

Prosjektbeskrivelse

**Multisenterstudie om intervensjon ved psykiske lidelser
hos mennesker med autisme og utviklingshemning**

**Et samarbeidsprosjekt mellom Nasjonal kompetanseenhet
for autisme og fagmiljøer med ansvar for å gi regionale
eller spisskompetente tjenester til denne gruppen**

Sammendrag

Mennesker med autisme synes å ha en spesiell sårbarhet for å utvikle psykiske tillegglidelser. Allikevel er det begrenset forskningsmessig grunnlag for å anbefale hvordan intervensjoner for psykiske lidelser bør tilrettelegges og gjennomføres for pasienter med autisme, utviklingshemning og psykisk lidelse. Det aktuelle prosjektet er en multisenterstudie hvor fagmiljøer med ansvar for å gi regionale eller spisskompetente tjenester til denne gruppen samarbeider for å få bedre kjennskap til hvordan intervensjonene best kan tilrettelegges i denne gruppen og for å få bedre dokumentasjon av hvilken effekt intervensjonene gir.

Innledning

Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes av alvorlige vansker i forhold til kommunikasjon og gjensidig sosial interaksjon og et begrenset og repeterende mønster av aktiviteter og interesser (ICD-10, World Health Organization, WHO, 1992,1993; DSM-IV, American Psychiatric Association, APA, 1994). Det er stor variasjon i hvordan mennesker med autisme fungerer, både med hensyn til alvorlighetsgrad av autismerelaterte symptomer og i forhold til evnenivå. Denne variasjonsbredden medfører at det i dag er vanlig å snakke om autismspekteret og autismspekterdiagnoser (ASD), hvor spekteret består av fem – seks ulike undergrupper (Lord & Spence, 2006; Wing, 1997). De mest kjente undergruppene er Barneautisme (Infantil autisme) og Asperger syndrom. Når det ikke refereres til en spesifikk undergruppe, vil betegnelsen autisme bli benyttet synonymt med DSM-IV kategorien ”autismspekterforstyrrelse/diagnose” (ASD) (APA, 1994) og ICD-10 kategorien ”gjennomgripende utviklingsforstyrrelse” (WHO, 1993) i dette prosjektet.

Autisme opptrer sammen med en rekke andre medisinske tilstander, og det er påvist uvanlig høy komorbiditet både med andre nevropsykiatriske tilstander og psykiske lidelser (Gillberg & Billstedt, 2000). Forekomsten av andre syndromer sammen med ASD er også høyere enn ellers i befolkningen (Moss & Howlin, 2009; Rutter et al., 1994). Samtidige lidelser eller komorbiditet regnes derfor i dag som regelen heller enn unntaket.

Utviklingshemning opptrer for eksempel svært hyppig hos de med barneautisme, hos om lag 75 til 80 prosent, men når man ser på hele autismspekteret er forekomsten vesentlig lavere, bare 10 til 25 prosent (Fombonne, 1999, 2005; Ghaziuddin, 2005).

Mennesker med autisme synes å ha høyere forekomst av psykiske tillegglidelser enn befolkningen for øvrig (Bradley et al., 2004; Brereton, Tonge & Einfeld, 2006; Clarke et al.,

1999; Ghaziuddin, 2005; Glenn, Bihm & Lammers, 2003; Howlin et al., 2004; Lainhart, 1999; Leyfer et al., 2006; Matson & Nebel-Schwalm, 2007; Morgan, Roy & Chance, 2003; Simonoff et al., 2008; Tsakanikos et al., 2006). Tidligere ble psykiske tilleggslidelser i denne gruppen ofte oversett og symptomer på psykisk lidelse attribuert til grunnlidelsen (Bortwich-Duffy, 1994; Jacobsen, 1999; Jopp & Keys, 2001; Mason & Scior, 2004; Matson & Boisjoli, 2008; Wing, 1997). Det er allikevel stor variasjon mellom ulike studier i hvor stor forekomst av psykiske tilleggslidelser som rapporteres, for eksempel mellom ni og 89 prosent (Howlin, 2002). Til tross for dette, synes angst og depresjon å forekomme hyppigst, mens tvangslidelse (OCD) og psykose synes å forekomme noe sjeldnere (Bradley et al., 2004; Ghaziuddin & Zafar, 2008; Howlin et al., 2004; Hutton et al., 2008; Lainhart, 1999; Leyfer, et al., 2006; Melville et al., 2008; Morgan, et al., 2003; Schopler & Mesibov, 1994; Tantam, 2000).

Det foreligger få studier av forekomsten av psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning, og resultatene er motstridende i forhold til om mennesker med autisme og utviklingshemning er mer sårbare for psykisk lidelse enn de som bare har utviklingshemning (Bradley et al., 2004; Melville et al., 2008; Mouridsen et al., 2008; Morgan et al., 2003; Thakanikos et al., 2006). I en norsk screeningundersøkelse ble to representative utvalg av ungdom og voksne med autisme og utviklingshemning (ASD + UH) og bare utviklingshemning (bare UH) sammenlignet (Bakken et al., in press). I denne studien hadde autisme en markert effekt på forekomsten av psykisk lidelse. Forekomsten av en psykisk lidelse ble funnet å være omtrent 2,5 ganger høyere i ASD+ UH gruppen sammenlignet med bare UH gruppen.

Variasjonen i rapportert prevalens generelt må sees i sammenheng med flere forhold, for eksempel om de studerte utvalgene er representative eller kliniske utvalg og hvilke lidelser som har vært studert. Allikevel er det rimelig å anta at hovedgrunnen til variasjonen er vanskelighetene med å diagnostisere psykiske lidelser hos mennesker med autisme og hvilke diagnostiseringsmetoder som har vært benyttet. Dette fordi det er vanskelig å skille mellom symptomer på psykisk lidelse og symptomer på autisme. Det er stort symptomoverlapp mellom autisme og psykiske lidelser, og klarest er overlappet til schizofreni og til OCD (Clarke et al., 1999; Ghaziuddin, Alessi & Greden, 1995; Ghaziuddin, Tsai & Ghaziuddin, 1992; Kobayashi & Murata, 1998; Lainhart, 1999; Long, Wood & Holmes, 2000; McDougle, Kresch & Posey, 2000; Reaven & Hepburn 2003; Volkmar & Cohen, 1991; Wing, 1997).

Diagnostisering av psykisk lidelse

Psykiske lidelser hos mennesker med autisme diagnostiseres på grunnlag av vansker som opptrer i tillegg til autismsymptomene (Ghaziuddin, 2005; Lainhart, 1999; Tsai, 1996). Kjennskap til både autisme, ulike psykiske lidelser og utviklingshemning er derfor en forutsetning for å kunne diagnostisere psykiske lidelser i denne gruppen (Bakken & Helverschou, 2008). Det har imidlertid vært mangel både på diagnosekriterier og instrumenter for å identifisere psykiske lidelser hos mennesker med autisme. I en empirisk studie om identifisering av psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning, viste det seg teoretisk mulig å skille mellom symptomer på autisme og symptomer på fire hovedgrupper av psykisk lidelse: psykose, depresjon, angst og tvangslidelse, OCD (Helverschou, Bakken & Martinsen, 2008). Et sett av symptomer ble identifisert som spesifikke for en psykisk lidelse uten samtidig å være karakteristiske for autisme. Disse symptomene ble vurdert å være indikatorer på psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning, og ble anvendt som grunnlag for å utarbeide et screeninginstrument, Psychopathology in Autism Checklist (PAC). Resultatene fra pilotstudien og den første valideringsstudien av PAC, tyder på at instrumentet har akseptable psykometriske egenskaper, og at PAC skiller mellom voksne med autisme og utviklingshemning *med og uten* en psykisk tilleggslidelse og delvis mellom voksne med autisme og utviklingshemning med ulike psykiske tilleggslidelser (Helverschou, Bakken & Martinsen, 2009). Det har også vært gjennomført spesifikke studier om hvordan psykose kan identifiseres i denne gruppen (Bakken et al., 2007; 2009).

To andre nye kartleggingsinstrumenter som spesifikt er utviklet for å identifisere psykiske lidelser hos mennesker med ASD, er publisert parallelt i tid med PAC: "The Autism Co-morbidity Interview - Present and Lifetime version" (ACI-PL, Leyfer et al., 2006) og "the Autism Spectrum Disorder-Comorbidity for Adults (ASD-CA, LoVullo & Matson, 2009; Matson & Boisjoli, 2008). Alle tre instrumenter bruker nærpå personer og familiemedlemmer som informanter, men forøvrig er disse tre instrumentene svært forskjellige med hensyn til strategien som har vært benyttet ved utvikling, hva de er ment å brukes til, og hvilken gruppe de er konstruert for. ACI-PL er konstruert for diagnostisering av barn, mens ASD-CA og PAC begge er screening instrumenter for bruk i forhold til ungdom og voksne med autisme og utviklingshemning. Med tilgjengelige kartleggingsinstrumenter, er det rimelig å anta at utfordringene med å identifisere psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning er redusert.

Intervensjon ved psykisk lidelse

Når en psykisk lidelse identifiseres hos mennesker med autisme og utviklingshemning, er det rimelig å forvente en endring av forståelsen av personen og personens måte å reagere på. Dette vil også medføre behov for å endre intervensjonene rundt personen. Det er imidlertid lite forskningmessig grunnlag for hvordan intervensjoner i forhold til den psykiske lidelsen bør gjennomføres for å ta hensyn til at personen både har autisme, utviklingshemning og en psykisk lidelse. Den eneste mulighet som foreligger er å ta utgangspunkt i metoder fra allmennpsykiatri, erfaringer fra intervensjoner for mennesker bare med utviklingshemning, og fra studier av mennesker med autisme og normalt evnenivå. Ved spesiell tilpasning, synes metoder fra allmennpsykiatri og fra intervensjoner for mennesker med utviklingshemning også å kunne anvendes for mennesker med autisme og utviklingshemning. Tilpasningen som da synes nødvendig er knyttet til de spesielle problemene som kjennetegner mennesker med autisme, slik som kommunikasjons- og forståelses- og sosiale vansker og individets alder og mentale kapasitet. For denne gruppen mennesker vil derfor samtaler som oftest være direkte og støttende, mens innsiktsorientert og psykodynamisk terapi generelt ikke er nyttig. Kognitive atferdsterapeutiske intervensjoner og tradisjonell miljøterapi for å bedre personens problemer i dagliglivet anbefales (Ghaziuddin, 2005). Det utgjør en spesiell utfordring å tilpasse generelle intervensjoner fra psykisk helsevern til mennesker med autisme og utviklingshemning fordi mange av disse personene ikke snakker, kun kommuniserer med enkeltord eller bruker alternativ og støttende kommunikasjon. Samarbeid med familiemedlemmer og andre nærpå personer som kjenner personen godt, er da en forutsetning for å lykkes.

Basert på anbefalinger for pasientgrupper med store og sammensatte problemer i generell psykiatri (Pratt et al., 2007) og intervensjoner ved psykisk lidelse hos mennesker med bare utviklingshemning (Benson & Havercamp, 2007) krever den store kompleksiteten som kjennetegner psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning intervensjoner preget av en multidisiplinær og koordinert tilnærming (Dosen, 2007). I dette ligger inkludering av biologiske, psykologiske, sosiale og utviklingsperspektiver, integrering fra ulike disipliner og terapeutiske tilnærminger, tverrfaglig samarbeid og, hvis mulig, samarbeid med familiemedlemmer og andre nærpå personer. Vanligvis benyttes flere ulike tilnærminger i kombinasjon med medikamentelle og psykososiale tilnærminger, og det er ingen intervensjon som fungerer for alle (Ghaziuddin, 2005). Tiltakene retter seg ikke bare mot de spesifikke symptomene, men mot hele person, og målet er å oppnå øket livskvalitet og velvære. Derfor vil psykisk helsehjelp kun utgjøre en av flere nødvendige komponenter, noe

som øker behovet for koordinering mellom ulike instanser og nivåer i tjenesteapparatet. For denne gruppen mennesker er det spesielt viktig at intervensjonene ved psykisk lidelse tilpasses hver enkelt person. I tillegg øker behovet for individuell tilrettelegging i forhold til autisnevanskene, dvs. tilrettelegging som gir struktur og forutsigbarhet, psykososiale intervensjoner og spesifikke opplæringstiltak (Leyfer et al., 2006).

Effektive miljøterapeutiske tiltak for mennesker med autisme og alvorlig psykiske lidelser vil hovedsaklig inkludere de samme kjerneelementene som blir brukt for mennesker som ikke har autisme (Bakken et al, 2008a, 2008b; Røssberg, 2005). I en rapport hvor erfaringene fra 19 enkeltkasus blir oppsummert, fikk alle klientene konvensjonell og systematisk miljøterapi, selv om alle intervensjonene ble tilpasset personens idiosynkratiske kommunikasjonsstil og kognitive nivå (Bakken et al., 2008c). Studier av intervensjon ved stemningslidelser eller psykose hos personer med autisme består foreløpig bare av kasusstudier og kassuserier (Bakken et al, 2007; Bakken & Smeby, 2004; Bølte & Bosch, 2005; Clarke et al, 1989; 1999; Lainhart & Folstein, 1994; Petty et al, 1984; Shastri, Lakshmiramana & Sabaratnam, 2006; Skinner et al., 2005; Sverd, Montero & Gurevich, 1993; Toth & King, 2008; Yapa & Clarke, 1989). En rekke ulike tilnæringer og psykososiale tiltak slik som multidisiplinære team, støttende psykoterapi, miljøterapi, multifamiliegruppe har vist seg effektive, særlig i kombinasjon med medikamentell behandling (Marder et al., 2004; McFarlane, 2003; Sin & Lyubomirsky, 2009; Toth & King, 2008; van Os & Kapur, 2009). Generelt tyder resultatene fra studiene på at tilsvarende intervensjoner som for personer uten autisme, også fungerer for personer med autisme, og at generelt en kombinasjon av psykososiale tiltak og medikamentell behandling anbefales for personer som har psykose i tillegg til autisme. For depresjon, anbefales også en tilsvarende tilnærming som i generell psykiatri, men intervensjonene anbefales å være mer omfattende (Ghaziuddin, 2005).

Selv om det ikke foreligger noe dokumentasjon for at psykofarmaka er effektiv i forhold til kjernesymptomene på autisme, er omtrent tre av fire voksne med autisme medisinert med psykofarmaka (Myers, 2007). Sannsynligheten for å være medisinert med psykofarmaka ser ut til å øke med dårligere sosiale ferdigheter, øket grad av utfordrende atferd, bolig uavhengig av foreldrene, og økende alder (Stachnik & Nunn-Thompson, 2007). På grunnlag av kasusstudier er det samtidig rimelig å anta at relevant medikamentell behandling er sentral for behandling av psykose, mani, depresjon, angstlidelser og tvangslidelser (Ghaziuddin, 2005; Ghaziuddin, Ghaziuddin & Greden, 2002; Perry et al, 2001; Tsai, 2006). Medikamentell behandling er det mest sentrale behandlingsformen som er

rapportert i forhold til depresjon hos personer med autisme (Lainhart & Folstein, 1994), og i en studie ble slik behandling funnet å være effektiv for 12 av 15 personer (Stewart et al., 2006). Kombinasjon av medikamentell behandling og miljøterapi, som innebar kommunikasjonsopplæring og positiv støtte til personalet, viste seg effektivt i en kassustudie hvor personalet fikk veiledning fra eksperter på psykisk lidelse (Long et al., 2000). Kognitiv atferdsterapi har blitt rapportert med godt resultat for en ung mann med Asperger syndrom og depresjon (Hare, 1997). Effektiv bruk av lysterapi for sesongavhengig depresjon har blitt rapportert for to pasienter (Cooke & Thompson, 1998), og “electroconvulsive therapy” (ECT) har vært effektiv for behandling av katatoni i et kasus (Zaw et al., 1999). ECT har også vært rapportert som effektiv i forhold til alvorlig depresjon, særlig når personen også hadde tegn på psykose (Bertagnoli & Borchardt, 1990) og for personer med utviklingshemning (Aziz et al., 2001).

Innen allmennpsykiatri, synes personer med psykiske lidelser å profitere på spesifikke intervensjonsmetoder knyttet til den lidelse de har (Lehman & Steinwachs, 1998; Pratt et al., 2007). For eksempel er kognitiv atferdsterapi (Cognitive-behavioural therapy, CBT) hyppig beskrevet og generelt betegnet som en effektiv metode for behandling av angst- og tvangslidelser (OCD) i generell psykiatri (Chorpita et al., 2004; James, Soler & Weatherall, 2005; March et al., 1997; O’Kearney, Anstey & von Sanden, 2006; Scott, Mughelli & Deas, 2005). Bruk av eksponering ved modellering, behandling av hundefobi ved bruk av et individuelt angsthierarki fulgt av gradvis eksponering og avslapningstrening er også rapportert i forhold til mennesker med utviklingshemning (Benson & Havercamp (2007)). Det er foreløpig gjennomført få kontrollerte studier ved bruk av CBT i behandlingen av angst eller tvang hos mennesker med ASD. Resultater fra kassustudier og studier av små utvalg tyder imidlertid på at også mennesker med ASD profiterer på denne behandlingsformen dersom den tilpasses de spesielle språk-, kommunikasjons- og forståelsesvanskene som kjennetegner mennesker med ASD generelt og individualiseres ut fra den enkelte persons kognitive, emosjonelle, språklige og sosiale fungering spesielt (Attwood, 2004; Cardaciotto & Herbert, 2004; Chalfant, Rapee & Carroll, 2007; Howlin, 2004; Lehmkuhl et al., 2008; Lord, 1996; Reaven & Hepburn, 2003; Reaven, et al., 2009; Sofronoff, Attwood & Hinton, 2005; Sze & Wood, 2007; White et al., 2009; Wood et al., 2009). Hvilke tilpasninger som er nødvendige for å øke behandlingseffektiviteten, er imidlertid ikke systematisk studert (Howlin et al, 2004), og fordi ulike studier vektlegger de ulike komponentene som inngår i behandlingen forskjellig, er det vanskelig å vurdere hvilke som er de viktigste for et godt behandlingsresultat (Sturmeay, 2004). Prosedyrer for å redusere tannlegeskrekk har blitt

rapportert for barn med autisme og utviklingshemning (Luscre & Center, 1996), og også våre kliniske erfaringer, tilsier at slike intervensjoner kan tilpasses mennesker med autisme og utviklingshemning (Bakken et al., 2008c; Helverschou, 2006).

Behov for øket kunnskap og spesialiserte tjenester

Oppmerksomheten om psykiske tilleggslidelser hos mennesker med autisme og deres spesielle sårbarhet for å utvikle psykiske lidelser, er øket de siste årene. Ifølge vår erfaring synes imidlertid behandlingstilbudet innen psykisk helsevern å være begrenset for denne gruppen. De får ofte ikke adekvat hjelp fordi behandlingstilbudet og de terapeutiske metodene som benyttes innen psykisk helsevern, ikke er tilpasset de spesielle behovene og problemene som kjennetegner mennesker med autisme (Lunsky, Gracey & Bradley, 2009; Royal College of Psychiatrists, 2006).

For å heve kvaliteten og tilgangen på individuelt tilpasset behandling av psykisk lidelse for mennesker med autisme og utviklingshemning, synes det å være behov for flere tiltak: å vekke interessen og heve kompetansen blant fagfolk, øke samarbeidet mellom spesialister innen ulike deler av spesialisthelsetjenesten (dvs. psykisk helsevern og habilitering) og etablere regionale funksjoner og / eller nasjonale nettverk. Kjennskap både til psykiske lidelser og autisme er en forutsetning for å kunne diagnostisere og behandle psykiske lidelser hos mennesker med autisme (Bakken & Helverschou, 2008). Når autisme opptrer i kombinasjon med utviklingshemning, utgjør dette en spesiell utfordring, og krever kompetanse på dette også.

Forskning på intervensjoner ved psykiske lidelser hos personer med autisme og utviklingshemning er foreløpig kun i en innledende fase. Selv om det er høstet gode erfaringer med å tilpasse intervensjoner fra allmennpsykiatri til denne pasientgruppen, er det foreløpig ikke tilstrekkelig forskningmessig grunnlag for å anbefale hvordan intervensjonene bør tilrettelegges og gjennomføres. Følgelig er det et stort behov for forskning for å få bedre dokumentasjon av hvilken effekt intervensjonen gir, og bedre kjennskap til hvordan intervensjonene best kan tilrettelegges for pasienter med autisme, utviklingshemning og psykisk lidelse. Som et resultat av en desentralisert organisering av tjenestene til mennesker med funksjonshemming eller mentale helseproblemer, og av at de fleste mennesker med autisme og utviklingshemning i dag får sine tjenester i kommunale tiltak, er det også et stort behov for å utvikle ambulante intervensjonsformer og modeller for opplæring og veiledning av kommunalt personale (Costello, Bouras & Davis, 2007; McDonnel et al., 2008). Det er

også behov for å utarbeide retningslinjer for når innleggelse i psykiatriske sykehus er nødvendig for denne pasientgruppen.

Aktuelt prosjekt

Nasjonal kompetanseenhet for autisme (Autismeenheten) ved Oslo Universitetssykehus initierte i januar 2007 etableringen av et flerregionalt fagnettverk for fagmiljøer med ansvar for å gi regionale eller spisskompetente tjenester i forhold til psykiske tilleggs lidelser hos personer med autisme og utviklingshemning. Fagnettverket for Autisme, Utviklingshemning og Psykisk lidelse (AUP-nettverket) er etablert for å drive kompetanseheving, fagutvikling og forskning forankret i klinisk praksis. Nettverket blir koordinert av Autismeenheten.

Aktuelt prosjekt er et samarbeidsprosjekt – multisenterstudie – mellom fagmiljøer som deltar i AUP-nettverket (kompetansmiljøer). Overordede føringer for studien er:

- gi direkte klinisk relevans
- datainnsamling begrenses til å være gjennomførbar som en naturlig del av klinisk virksomhet
- utarbeide felles protokoll for kartlegging / datainnsamling og etablere felles database
- datainnsamling /kartlegging kan delvis utføres av fagpersoner på HF- nivå og i kommuner
- legge til rette for flere underprosjekter / besvare flere problemstillinger
- gi mulighet for masteroppgaver og Ph.d. prosjekter

Målsettinger

Hensikten med studien er systematisk å samle erfaring med intervensjoner for psykiske tilleggs lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning for å gi økt kunnskap om hvordan intervensjonene best kan tilrettelegges og hvilken effekt intervensjonen gir.

Prosjektets mål er å bidra til et bedre behandlingstilbud for denne gruppen.

Spesifikke problemstillinger

Hva slags intervensjoner fungerer for denne pasientgruppen?

Kan man overføre intervensjonsmetoder fra generell psykiatri til denne pasientgruppen - og hvordan må eventuelt intervensjonene spesielt tilrettelegges?

Har pasientene utbytte av behandlingen - og hva er realistiske behandlingsmål?

Hvilke kartleggingsmetoder gir grunnlag for objektiv vurdering av pasientenes utbytte?

I hvilken grad er behandlingsresultatet avhengig av intervensjonsform, involverte fagpersoner og ressursbruk?

Er det forskjeller mellom regionene i forhold til valg av intervensjoner, organisering av intervensjonene og pasientens utbytte?

Hvilke miljøvariabler er kritiske for vellykket resultat?

Er det sammenheng mellom psykiatrisk diagnose og pasientforløp?

Hvilke somatiske variabler har innvirkning på psykiske symptomer og atferd hos pasientene?

Bivirkninger og effekt av medikamentell behandling

Er det økt forekomst av lav metaboliseringshastighet av visse typer medisiner hos personer med autisme? Kan dette eventuelt tilskrives spesielle biologiske forhold hos personer med autisme? (Ifølge klinisk erfaring reagerer mange pasienter med autisme atypisk på en del medikamenter, ved å få uvanlige reaksjoner/mye bivirkninger, også på lave doser).

Metode

Utvalg

Deltakere i prosjektet er personer med autisme og utviklingshemming som henvises til et regionalt fagmiljø /spisskompetansemiljø med mistanke om en psykisk tilleggslidelse eller atferdsproblemer. Pasienter som inkluderes er personer over 14 år med alle grader av utviklingshemming. Studien omfatter nye klienter eller nyhenviste klienter. Andre komorbide tilstander som ADHD, Tourette, epilepsi, genetiske syndromer, etc. er ikke eksklusjonskriterium.

Kartlegging

Alle kompetansemiljø gjennomfører samme minimum av kartlegging av pasientene. Minimumskartleggingen omfatter: Bolig, arbeid og nettverk, Medisinsk kartlegging, Vineland, SCQ, ABC, PAC, Symptombeskrivelser, Sentrale miljøterapeutiske variable, diagnose, evalueringsskjema. Kartleggingen skal gjennomføres i en fast rekkefølge og til faste tidspunkter i pasientforløpet.

Tidspunkter for kartlegging:

Henvisning/Inkludering	T1 Før behandling (max.1mnd)	T2 Etter 12 mnd, evt. ved behandlingsslutt	T3 Etter 24 -27 mnd.
Bolig, arbeid og nettverk	X	X	X
Medisinsk kartlegging	X	X	X
Vineland	X		*
SCQ	X		
ABC	X	X	X
PAC	X	X	X
Symptombeskrivelser	X	X	X
Virksomme miljøvariable \square	X	X	X
Evalueringskjema		X	
Diagnose	Diagnose og diagnostiseringstidspunkt registreres		

* Skal bare kartlegges for deltagere diagnostisert med schizofreni / bipolar, eller hvor personen i løpet av behandlingsperioden har endret seg vesentlig.

\square Skal gjennomføres i løpet av 3 måneder.

Bolig, arbeid og nettverk er en sjekkliste for å kartlegge informasjon fra pasientens nærpå personer om pasientens bolig og sosiale nettverk (Myrbakk & von Tetzchner, 2008). Opprinnelig versjon er revidert og tilpasset for bruk i multisenterstudien av forfatteren i samarbeid med nettverksgruppen.

Medisinsk kartlegging er en sjekkliste utarbeidet spesielt for denne studien av Sissel Nygaard, overlege ved Voksenhabiliteringsteamet, Helse Nord-Trøndelag og Oddbjørn Hove, psykologspesialist, Ph.D, Psykiatrisk klinikk, Haugesund sjukehus, Helse Fonna, i samarbeid med nettverksgruppen. Vi ønsker å kartlegge somatiske variabler som kan tenkes å ha innvirkning på psykiske symptomer og atferd hos pasientene. Hvilke medisiner pasientene bruker, og i hvilke doser, vil også bli registrert for å kunne identifisere faktorer som fører til /medvirker til bedring.

Pasientene som inkluderes vil ofte ikke selv kunne gi uttrykk for effekt, mangel på effekt eller eventuelle bivirkninger. Som ledd i å vurdere medisineringsen mener vi derfor det er nyttig og klinisk relevant å undersøke på legemiddelomsetning ved å ta farmakogenetisk blodprøve med genotyping i forhold til enzymene CYP 2D6, CYP 2C9 og CYP 2C19. Dette er enzymer i leveren som omsetter mange psykofarmaka og antiepileptika, dessuten en rekke andre vanlige medisiner. Ved å ta denne analysen får vi kartlagt om pasienten tilhører den delen av befolkningen som omsetter visse medisiner langsomt, med vanlig hastighet eller ultraraskt. Dette er av klinisk interesse, fordi de som omsetter langsomt har økt risiko for bivirkninger på vanlige doser, mens de som omsetter ultraraskt ikke vil få tilstrekkelig effekt

på vanlige doser. Blodprøvene vil bli sendt til det laboratoriet det enkelte sykehus vanligvis bruker. Prøvene skal ikke oppbevares i ettetid, slik at det er ikke aktuelt med oppretting av en behandlingsbiobank.

The Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland) (Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984) er et kartleggingsinstrument utarbeidet for vurdering av personlig og sosial fungering hos mennesker med særlige behov. Kartleggingen foregår ved intervju av nærpersioner, og spørsmålene dekker fire områder: Kommunikasjon, selvhjelpsferdigheter, sosialisering og motorisk fungering. Vineland vurderes å ha en høy grad av validitet og reliabilitet. Vineland foreligger i ny versjon – Vineland II, og ”Expanded Interview Form” planlegges brukt i engelsk utgave med støtteversjon på norsk inntil offisiell norsk oversettelse foreligger.

I denne pasientgruppen vil evnetester ikke gi pålitelig IQ vurdering ved henvisning. Grad av utviklingshemning gjøres derfor på grunnlag av Vineland og bakgrunnsinformasjon. Grunnet et slikt begrenset grunnlag for vurdering, rapporteres kun to kategorier av utviklingshemning - mild/moderat og alvorlig/dyp.

Social Communication Questionnaire (SCQ) (tidligere kalt Autism Screening Questionnaire, ASQ) er et screeninginstrument for vurdering av autismespekterforstyrrelser (Rutter et al., 2003). Kartleggingen foregår ved intervju av nærpersioner i forhold til nåværende og tidligere (i barnealder) fungering. SCQ har en høy korrelasjon til ADI-R, som er gullstandarden for diagnostisering av ASD og gir valide mål på symptomenes alvorlighetsgrad (Berument et al., 1999). SCQ er inkludert i protokollen for å kunne bekrefte autismediagnosen og rapportere grad av autismesyntomer.

Aberrant Behavior Checklist (ABC) (Aman & Sing, 1986) er et kartleggingsinstrument utviklet for kartlegging av avvikende atferd hos barn og voksne med en moderat, alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming. Nærpersioner fyller ut skjema i forhold til spørsmål knyttet til irritabilitet, sosial tilbaketrekking, stereotyp atferd, hyperaktivitet og ukritisk tale. ABC har også blitt benyttet for mennesker med lett psykisk utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse for kartlegging av symptombildet før, under og etter et behandlingsforløp (Shedlack et al., 2005). ABC er inkludert i protokollen for objektiv vurdering av pasientens utbytte av intervensjonene.

Psychopathology in Autism Checklist, PAC (Bakken et al., in press; Helverschou et al., 2008, 2009) er et screeninginstrument for å identifisere psykiske lidelser hos personer med autisme og utviklingshemning. PAC er inkludert som det første ledd i kartlegging av symptomer på psykisk lidelse, for å undersøke sammenheng mellom konklusjon fra screening med PAC og endelig diagnose, og for å vurdere om PAC er egnet for objektiv vurdering av symptomreduksjon og bedring hos pasientene.

Symptombeskrivelser. ”Mini Internasjonalt Nevropsykiatrisk Intervju” er et 'Semi'-screening instrument for kartlegging av symptomlidelser på Akse I i DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fourth Edition, American Psychiatric Association, 1994). Vanligvis fylles protokollen ut under intervju med pasienten, og danner grunnlag for vurdering av diagnoser. MINI er utviklet av D. Sheehan, J. Janavs, R. Baker, K.Harnett-Sheehan, E. Knapp, M. Sheehan, University of South Florida – Tampa, USA og Y. Lecrubier, E. Weiller, T. Heguerta, P. Amorim, L.I. Bonora, J.P. Lépine, Hôpital de la Salpêtrière, Paris, Frankrike. © Copyright 1994, 1998, 2000, 2001, Sheehan DV & Lecrubier Y . Norsk utgave: Leiknes KA, Leganger S, Malt EA & Malt U. Psykosomatisk avdeling, Rikshospitalet, Oslo 1999, 2000, 2001. Utgave tilpasset DagavdelingsNettverk: Urnes Ø, Pedersen G. Avdeling for Personlighetspsykiatri, Ullevål universitetssykehus, Oslo 2004.

Grunnet symptomoverlapp mellom autisme og psykiske lidelser samt at pasientene i aktuelt prosjekt også har utviklingshemning, vil MINI ikke kunne benyttes på ordinær måte, men kun som en sjekklister hvor protokollen fylles ut basert på intervju med nærpersoner. Ved ordinære bruk av MINI, er instrumentet ikke et fullgodt diagnostisk verktøy, men kun et hjelpemiddel. I aktuelt prosjekt vil instrumentet kun være et hjelpemiddel til å få gode symptombeskrivelser.

Endelig fastsettelse av diagnoser representerer en utfordrende differensialdiagnostisk oppgave. Fagpersonene må skille mellom hvilke symptomer som skyldes autisme, hvilke som skyldes utviklingshemning og hvilke som kan skyldes en psykisk lidelse. Diagnostiseringen bør baseres på ordinære diagnosekriterier, men kan ikke følge en streng kriteriebasert prosedyre. For å gjennomføre diagnostisering av psykiske lidelser i den gruppen, bør fagpersonene ha en grunnleggende forståelse av hva som kjennetegner de ulike tilstandene og hva som skiller dem. Tett samarbeid med familiemedlemmer eller andre nærpersoner som kjenner pasientene godt, er også en forutsetning (Bakken & Helverschou, 2008).

Virksomme miljøvariable kartlegger kvalitative sider ved pasientens miljø. Sjekklisten er utviklet som et samarbeid i nettverksgruppen, og konkret utformet av Gry Elizabeth Juvelid ved Regionalt senter for utviklingshemmede, Sykehuset Buskerud, Vestre Viken HF. Sjekklisten skal fylles ut av fagpersoner i kompetansemiljøet som er ansvarlig for pasientens intervensjoner. Sjekklisten skal først fylles ut etter at fagpersonene har fått tilstrekkelig forståelse av pasientens nære miljø og av omsorgsarbeideres kjennskap og forståelse til pasienten og pasientens problemer.

Evalueringskjema er utarbeidet for å få tilbakemeldinger fra fagpersoner og pårørende rundt pasienter som har fått intervensjon ved psykisk lidelse i regi av et av kompetansemiljøene. Skjemaet er en revisjon av evalueringskjemaet som ble benyttet i oppsummering av erfaringene fra 19 enkeltkasus (Bakken et al., 2008c), og er tilpasset multisenterstudien av prosjektleder.

Det skal gjennomføres detaljerte og fortløpende beskrivelser av intervensjonene, alle tiltak og endringer, direkte klientrettet arbeid og tiltak rettet mot personale, innleggelse, utskrivning til bolig, registrering av tidsbruk fra kompetansemiljøet; antall timer pr. måned som benyttes, og hvem som utfører, organiseringen av behandlingen. etc. Disse oppsummeres i eget skjema over intervensjonskomponenter utarbeidet av Trine Lise Bakken, Psykiatrisk avdeling for utviklingshemmede og autisme, Oslo Universitetssykehus.

Prosedyre

Alle deltakere i prosjektet gjennomgår en standardisert kartleggingsprosedyre. Kartleggingen er tilpasset å være gjennomførbar som en naturlig del av klinisk virksomhet. For mange vil det også være behov for ytterligere undersøkelser. Etter en slik grundig utredning, vil vanligvis en psykiatrisk diagnose kunne gis eller mistanken om psykisk lidelse avkrefte. Som oftest vil kartlegging og intervensjon innebære et samarbeid mellom aktuelle berørte parter på alle nivåer i hjelpeapparatet og pårørende eller andre nærpå personer.

For denne gruppen mennesker må intervensjonene ved psykisk lidelse tilpasses hver enkelt person. Vanligvis vil behandlingen omfatte tverrfaglig innsats og svært mange ulike tiltak, ofte en kombinasjon av psykososiale tiltak og medikamentell behandling. Tiltakene retter seg

ikke bare mot de spesifikke symptomene, men mot hele person, og målet er å oppnå øket livskvalitet og velvære.

Ansvarlig behandlingsmiljø vil i behandlingsperioden fortløpende samle detaljert informasjon om den behandlingen som gjennomføres. Ved avslutning av behandlingen eller senest ett år etter sist kartlegging, vil det bli gjennomført en ny kartlegging for å kunne vurdere effekten av behandlingen. Det vil også bli gjennomført en tredje kartlegging to år etter behandlingsstart.

Etikk

Prosjektet innebærer at personer med autisme, utviklingshemning og en psykisk lidelse får intervensjoner for sin psykiske lidelse som er tilpasset deres grunnleggende vansker.

Ansvarlig for gjennomføring av intervensjonene er fagmiljøer med et spesielt behandlingsansvar (regionalt ansvar /ansvar for spisskompetanse) for denne gruppen, spesielle kompetansemiljøer. Informasjonen som innhentes i prosjektet, inngår i deltageres ordinære journal. Behandlingsutbyttet vil også bli evaluert ved to ulike tidspunkter, noe som kan være en fordel, men kan også oppleves belastende. For øvrig, gjennomføres innsamling av informasjon og intervensjoner på en tilsvarende måte som ordinær kartlegging og behandling.

Representanter fra kompetansemiljøene deltar i samlinger seks ganger hvert år for drøfting og erfaringsutveksling rundt de spesielle utfordringene som diagnostikk og tilpasning av intervensjoner for denne pasientgruppen representerer. Det gjennomføres også et todagers oppstartseminar for alle fagpersoner som deltar i det kliniske arbeidet lokalt. Dette innebærer en støtte til fagpersonene og kvalitetssikring av intervensjonene som tilbys.

Deltagerne og/eller foresatte får detaljert informasjon om prosjektet og gir samtykke til deltagelse. De får også informasjon om at de kan trekke seg underveis (Se vedlagte samtykkeskjema). Det er forventet at de fleste av deltagerne vil ha redusert eller manglende samtykkekompetanse. Derfor vil foresatte og hjelpeverger fortrinnsvis gi samtykke, mens deltagerne selv også vil bli bedt om samtykke når de vurderes å ha mulighet for dette. Samtykkeerklæringen vil bli oppbevart hos den behandlingsansvarlige.

Opplysninger om hver enkelt deltaker blir aidentifisert av den enkeltes ansvarlige fagperson. Alle data vil altså bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennelige opplysninger, og den enkelte deltaker vil ikke kunne identifiseres i resultatene av studien når disse publiseres. Hver deltaker tildeles et ID nummer, og det er kun ansvarlig fagperson som har kjennskap til hvilken person som kan knyttes til ID-nummeret.

Fagpersonen fyller ut et oppsummeringsskjema (papir) med personopplysninger, kartleggingsresultater og informasjon om intervusjonene. Oppsummeringsskjemaene overleveres i papir til registeransvarlig for hvert senter /område. Registeransvarlig er ansvarlig for tildeling av ID nummer for hvert senter /område, for at all informasjon registreres korrekt i statistikkprogrammer og for overføring av data til felles database. Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres separat i hvert fagmiljø. Prosjektleder har kun liste over personkoder i hvert fagmiljø, og denne lagres separat i låst arkivskap i avlåst kontor.

Oslo universitetssykehus er databehandlingsansvarlig for studien. Det vil bli opprettet databehandleravtale med alle registeransvarlige, og aidentifiserte data vil bli lagret på egen forskningsserver på Oslo Universitetssykehus. Prosjektet er godkjent av personvernombudet ved sykehuset. Dersom formålet, utvalget av inkluderte eller databehandlingen endres vil personvernombudet gis forhåndsinformasjon om dette. Prosjektleder vil hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler. Opplysningene vil bli slettet senest 31.12.30.

Organisering av prosjektet

Nasjonal kompetanseenhet for autisme (Autismeenheten), Oslo Universitetssykehus, leder og er ansvarlig for prosjektet. Leder ved Autismeenheten, Britta Nilsson har et overordnet ansvar for prosjektet, og prosjektleder er psykologspesialist Sissel Berge Helverschou. Patricia Howlin, som er professor of Clinical Child Psychology ved Institute of Psychiatry, London, UK, er tilknyttet Autismeenheten og dette prosjektet som veileder.

Medlemmer av AUP-nettverket utgjør prosjektgruppen.

Følgende kompetansemiljøer, fagpersoner og registeransvarlige (RA) deltar:

- Regionalt senter for utviklingshemming, Sykehuset Buskerud, Vestre Viken, HF Elisabeth Wigaard, psykologspesialist (RA) og Gry Elizabeth Juvelid, rådgiver
- Psykiatrisk avdeling for utviklingshemming og autisme, Oslo Universitetssykehus Trine Lise Bakken, RN, MHSc, (RA) og Nils Egil Foss, psykologspesialist
- Psykiatrisk klinikk, Haugesund sjukehus, Helse Fonna Oddbjørn Hove, psykologspesialist, Ph.D,(RA) og Hildegunn Waage, cand.polit.
- Voksenhabiliteringstjenesten, Helse Sunnmøre, Kari Eilefsen, overlege

- Voksenhabiliteringstjenesten, Helse Nordmøre og Romsdal HF
Olaf Holm, psykologspesialist (RA, Helse Sunnmøre/ Helse Nordmøre og Romsdal)
- Habiliteringstjenesten for voksne, St. Olavs Hospital
Anne-Marit Stokke, psykologspesialist
- Voksenhabiliteringstjenesten og Barnehabiliteringstjenesten, Helse Nord-Trøndelag
Sissel Nygaard, overlege (RA for Nord- og Sør-Trøndelag)
- Psykiatrisk innsatsteam, Nordlandssykehuset, Helse Nord
Even Myrbakk, psykologspesialist, Ph.D (RA) og Per Anders Johansen

Fremdriftsplan

Forprosjekt	2008 – 2009
Datainnsamling	2010 – 2015
Dataanalyser og publisering	2013 – 2017

Finansiering

Prosjektleders deltakelse er finansiert av Nasjonal kompetanseenhet for autisme.

Autismeenheten dekker utgifter ved oppstartseminar til alle foredragsholdere. Øvrige utgifter for de deltagende kompetansemiljøer finansierer av egen institusjon eller via regionale øremerkede midler for autisme. Utgifter til analyse og publisering av delprosjekter, vil forsøkes dekket gjennom eksterne midler.

Resultat

Resultatene fra studien planlegges publisert i internasjonale og nasjonale tidsskrifter, på konferanser og som en rapport.

Prosjektleder koordinerer forfatterskap for artikler og rekkefølge på medforfattere i forhold til ”Vancouver-reglene” og de ulike fagpersonenes innsats i studien, initiativ, faglig interesse og kompetanse. Det er utarbeidet en egen avtale som regulerer samarbeid i studien.

Referanser

- Aman, M.G. & Singh, N.N (1986). *Aberrant Behavior Checklist: Manual*. East Aurora, NY: Slosson Educational Publications.
- APA, American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fourth edition, DSM-IV*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Attwood, T. (2004). Cognitive behaviour therapy for children and adults with Asperger's Syndrome. *Behaviour Change*, 21, 147–161.
- Aziz, M., Maixner, D.F., Dequardo, J., Aldridge, A. & Tandon, R. (2001). ECT and mental retardation: A review and case reports. *Journal of ECT*, 17, 149–152.
- Bakken, T. L., Eilertsen, D. E., Smeby, N. A., & Martinsen, H. (2008a). Observing communication skills in staffs interacting with adults suffering from intellectual disability, autism and schizophrenia. *Nordic Journal of Nursing Research and Clinical Studies*, 28, 30–35.
- Bakken, T. L., Eilertsen, D. E., Smeby, N. A. & Martinsen, H. (2008b). Effective communication related to psychotic disorganized behavior in adults with intellectual disability and autism. *Nordic Journal of Nursing Research and Clinical Studies*, 28, 9–13.
- Bakken, T. L., Eilertsen, D. E., Smeby, N. A., & Martinsen, H. (2009). The validity of disorganized behavior as an indicator of psychosis in adults with autism and intellectual disability: A single case study. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 12, 17–22.
- Bakken, T. L., Foss, N. E., Helverschou, S. B., Kalvenes, G., & Martinsen, H. (2008c). *Psykisk lidelse hos voksne med autisme og utviklingshemning - erfaringer fra 19 kliniske samarbeidsprosjekter* (Psychiatric disorders in adults with autism and intellectual disability – experiences from 19 case management projects). Oslo, Norway: The National Autism Unit, Rikshospitalet, Oslo University Hospital.
- Bakken, T. L., Friis, S., Lovoll, S., Smeby, N. A., & Martinsen, H. (2007). Behavioral disorganization as an indicator of psychosis in adults with intellectual disability and autism. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 10, 37–46.
- Bakken, T. L. og Helverschou, S. B. (2008). Utredning av psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemning. I: Eknes, J.; Bakken, T. L.; Løkke, J.A.; og Mæhle, I.R. (red.): *Diagnostisering og funksjonell utredning. Utviklingshemning og psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bakken, T. L., Helverschou, S. B., Eilertsen, D. E., Hegglund, T., Myrbakk, E., & Martinsen, H. (in press). Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: A representative study in one county in Norway. Accepted for publication in *Research in Developmental Disabilities*, February 2010.
- Bakken, T. L., & Smeby, N. A. (2004). Avoiding control and pressure when working with severely intellectual disabled and disturbed patients. A study of interaction between professional staffs and patients. *Nordic Journal of Nursing Research and Clinical Studies*. 72, 16–20.
- Benson, B.A. & Haverkamp, S.M. (2007). Behavioral approaches to treatment: principles and practices. In N. Bouras & G. Holt (Eds.), *Psychiatric and behavioral disorders in intellectual and developmental disabilities* (pp. 283–309). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Berument, S. K., Rutter, M., Lord, C, Pickles, A. & Bailey, A. (1999). Autism screening questionnaire: diagnostic validity. *The British Journal of Psychiatry*, 175, 444–451.
- Borthwick-Duffy, S.A. (1994). Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 17–27.
- Bradley, E.A., Summers, J.A., Hayley, L. & Bryson, S. E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 151–161.

- Brereton, A.V., Tonge, B.J. & Einfeld, S.L. (2006). Psychopathology in children and adolescents with autism compared to young people with intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disability*, 36, 863–870.
- Bølte, S. & Bosch, G. (2005). The long-term outcome in two females with Autism Spectrum Disorder. *Psychopathology*, 38, 151–154.
- Cardaciotto, L. & Herbert, J. D. (2004). Cognitive behavior therapy for social anxiety disorder in the context of Asperger's Syndrome: A single-subject report. *Cognitive and Behavioral Practice*, 75, 75–81.
- Chalfant, A., Rapee, R. & Carroll, L. (2007). Treating anxiety disorders in children with high-functioning autism spectrum disorders: A controlled trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 283–298.
- Chorpita, B.F., Taylor, A.A., Francis, S.E., Moffitt, C. & Austin, A.A. (2004). Efficacy of modular cognitive behavior therapy for childhood anxiety disorders. *Behavior Therapy*, 35, 263–287.
- Clarke, D., Baxter, M., Perry, D., & Prasher, V. (1999). The diagnosis of effective and psychotic disorders in adults with autism: seven case reports. *Autism*, 3, 149–164.
- Clarke, D.J., Littlejohns, C.S., Corbett, J.A. & Joseph, S. (1989). Pervasive developmental disorders and psychoses in adult life. *British Journal of Psychiatry*, 155, 692–699.
- Cooke, L. B., & Thompson, C. (1998). Seasonal affective disorder and response to light in two patients with learning disability. *Journal of affective disorders*, 48, 145–48.
- Costello, H., Bouras, N., & Davies, H. (2007). Evaluation of mental health training for care staff supporting people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 118-135.
- Dosen, A. (2007). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 66-74.
- Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 66, supplement 10, 3–8.
- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychological Medicine*, 29, 769–786.
- Ghaziuddin, M. (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*. London: Jessica Kingsley.
- Ghaziuddin, M., Alessi, N. & Greden, J.F. (1995). Life events and depression in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 495–502.
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., & Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: Implications for research and clinical care. *Journal of Autism and developmental Disorders*, 32, 299–306.
- Ghaziuddin, M., Tsai, L. & Ghaziuddin, N. (1992). Comorbidity of autistic disorder in children and adolescents. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 1, 209–213.
- Ghaziuddin, M. & Zafar, S. (2008). Psychiatric comorbidity of adults with autism spectrum disorders. *Clinical Neuropsychiatry*, 5, 9–12.
- Gillberg C., & Billstedt E (2000). Autism and Asperger syndrome: Coexistence with other clinical disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 102, 321–330.
- Glenn, E., Bihm, E. M., & Lammers, W. (2003). Depression, anxiety, and relevant cognitions in persons with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 69–76.
- Hare, D. J. (1997). The use of cognitive-behavioural therapy with people with Asperger syndrome: A case study. *Autism*, 1, 215–25.

- Helverschou, S. B. (2006). Struktur, forutsigbarhet og tegnopplæring som emosjonsregulerende og angstregulerende strategier. I: S. von Tetzchner, E. Grindheim, J. Johannessen, D. Smørvik & V. Ytterland, (Red.), *Biologiske forutsetninger for kulturalisering*. Oslo: Autismeforeningen og Universitetet i Oslo.
- Helverschou, S. B., Bakken, T. L., & Martinsen, H. (2008). Identifying symptoms of psychiatric disorders in people with autism and intellectual disability: An empirical conceptual analysis. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, 11*, 105–115.
- Helverschou, S. B., Bakken, T. L. & Martinsen, H. (2009). The Psychopathology in Autism Checklist (PAC): A pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*, 179–195.
- Howlin, P. (2002). Autistic disorders. I: Howlin, P. & Udwin, O. (Eds.), *Outcomes in neurodevelopmental and genetic disorders*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45*, 212–229.
- Hutton, J., Goode, S., Murphy, M., Couteur, A.L. & Rutter, M. (2008). New-onset psychiatric disorders in individuals with autism. *Autism, 12*, 373–390.
- Jacobsen, J. (1999). Dual diagnosis services: history, progress and perspectives. I: Bouras, N. (Ed.), *Psychiatric and behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental retardation*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- James A. A. C. J., Soler A. & Weatherall, R. R. W. (2005). Cognitive behavioural therapy for anxiety disorders in children and adolescents. Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 4. Art. No.: CD004690. DOI: 10.1002/14651858.CD004690.pub2.
- Jopp, A. D. & Keys, C. B. (2001). Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered. *American Journal on Mental Retardation, 106*, 416–433.
- Kobayashi, R. & Murata, T. (1998). Behavioural characteristics of 187 young adults with autism. *Psychiatry and Clinical Neuroscience, 52*, 383–390.
- Lainhart, J.E. (1999). Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings. *International Review of Psychiatry, 11*, 278–298.
- Lainhart, J. E., & Folstein, S. (1994). Affective disorders in people with autism: A Review of published cases. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24*, 592–601.
- Lehman, A. F., & Steinwachs, D. M. (1998). Translating research into practice: The schizophrenia patient outcome research team (PORT) treatment recommendations. *Schizophrenia Bulletin, 24*, 1–10.
- Lehmkuhl, H. D., Storch, E. A., Bodfish, J. W. & Geffken, G. R. (2008). Brief report: Exposure and response prevention for obsessive compulsive disorder in a 12-year-old with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 977–981.
- Leyfer, O.T., Folstein, S.E., Bacalman, S., Davis, N.O., Dinh, E., Morgan, J., Tager-Flusberg, H., & Lainhart, J.E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*, 849–861.
- Long, K., Wood, H. & Holmes, N. (2000). Presentation, assessment and treatment of depression in a young woman with learning disability and autism. *British Journal of Learning Disabilities, 28*, 102–108.
- Lord, C (1996). Treatment of a high-functioning adolescent with autism. A cognitive-behavioral approach. I: Reineke, M. A., Dattilio, F. M. & Freeman, A. (red). *Cognitive therapy with children and adolescents*, (s. 394-404). New York, The Guilford Press.

- Lord, C. & Spence, S. (2006). Autism spectrum disorders: Phenotype and diagnosis. In Moldin, S.O. & Rubenstein, J.L.R.(Eds.), *Understanding Autism. From Basic Neuroscience to Treatment*, (pp.1–23). Boca Raton, FL: Taylor & Francis.
- LoVullo, S.V. & Matson, J.L. (2009). Comorbid psychopathology in adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1288–1296.
- Lunsky, Y., Gracey, C., & Bradley, E. (2009). Adults with Autism Spectrum disorders using psychiatric hospitals in Ontario: Clinical profile and service needs. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 1006–1013.
- Luscre, D., & Center, D. B. (1996). Procedures for reducing dental fear in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 547–556.
- March J. S., Frances A, Kahn D. A, Carpenter, D. (red.)(1997). The Expert Consensus Guidelines: Treatment of Obsessive-Compulsive Disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 58, supplement 4.
- Marder, S. R., Essock, S. M., Miller, A. L., Buchanan, R. W., Casey, D. E., Davis, J. M., Kane, J. M., Lieberman, J. A., Schooler, N. R., Covell, N., Stroup, S., Weissman, E. M., Wirshing, D. A., Hall, C. S., Pogach, L., Pi-Sunyer, X., Bigger, J. T. Jr, Friedman, A., Kleinberg, D., Yevich, S. J., Davis, B., Shon, S. (2004). Physical health monitoring of patients with schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 161, 1334–1349.
- Mason, J., & Scior, K. (2004). Diagnostic overshadowing amongst clinicians working with people with intellectual disability in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 85–90.
- Matson, J.L. & Boisjoli, J.A.(2008). Autism spectrum disorders in adults with intellectual disability and comorbid psychopathology: Scale development and reliability of the ASD-CA. *Research in Autism Spectrum disorders*, 2, 276–287.
- Matson, J.L. & Nebel-Schwalm, M.S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder children: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 341–352.
- McDonell, A., Sturmey, P., Oliver, C., Cunningham, J., Hayes, S., Galvin, M., et al. (2008). The effects of staff training on staff confidence and challenging behavior in services for people with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum disorders*, 2, 311–319.
- McDougle C.J., Kresch L.E. & Posey D.J. (2000). Repetitive thoughts and behaviour in pervasive developmental disorders: Treatment with serotonin reuptake inhibitors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 427–435.
- McFarlane W. R., Dixon, L., Lukens, E., & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: A review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29, 223–45.
- Melville, C.A., Cooper, S.A., Morrison, J., Smiley, J., Allan, L., Jackson, A., Finlayson, J., Mantry, D. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with autism and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1676–1688.
- Morgan, C.N, Roy, M. & Chance, P. (2003) Psychiatric comorbidity and medication use in autism: a community survey. *Psychiatric Bulletin*, 2003, 27, 378–381.
- Moss, J. & Howlin, P. (2009). Autism spectrum disorders in genetic syndromes: implications for diagnosis, intervention and understanding the wider autism spectrum disorder population. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 852–873.
- Mouridsen, S. E., Rich, B., Isager, T., & Nedergaard, N. J. (2008). Psychiatric disorders in individuals diagnosed with infantile autism as children: A case study. *Journal of Psychiatric Practice*, 14, 5–12.
- Myrbakk, E. & von Tetzchner, S. (2008). The prevalence of behaviour problems among people with intellectual disability living in Community settings. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disability*, 205–222.

- Myers, S. M. (2007). The status of pharmacotherapy for autism spectrum disorders. *Expert Opinion on Pharmacotherapy*, 8, 1579–603.
- O'Kearney, R. T., Anstey, K. & von Sanden, C. (2006). Behavioural and cognitive behavioural therapy for obsessive compulsive disorder in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 4. Art. No.: CD004856. DOI: 10.1002/14651858.CD004856.pub2.
- Perry, D.W., Marston, G.M., Hinder, S.A.J., Munden, A.c. & Roy, A. (2001). The phenomenology of depressive illness in people with a learning disability and autism. *Autism*, 5, 265–275.
- Petty, L.K., Ornitz, E.M., Michelman, J.D. & Zimmerman, E.G. (1984). Autistic children who become schizophrenic. *Archives of General Psychiatry*, 41,129–135.
- Pratt, C. W., Gill, K. J., Barrett, N. M., & Roberts, M. M. (2007). *Psychiatric rehabilitation (2nd ed)*. Amsterdam: Elsevier Academic Press.
- Reaven, J. & Hepburn, S. (2003). Cognitive-behavioral treatment of obsessive-compulsive disorder in a child with Asperger syndrome, *Autism*, 7, 145–164.
- Royal College of Psychiatrists (2006). *Psychiatric services for adolescents and adults with Asperger syndrome and other autistic-spectrum disorders*. London, UK: Council report CR 136.
- Rutter, M., Bailey, A., Berument, S. K., LeCouteur, A., Lord, C. & Pickles, A. (2003). *Social Communication Questionnaire. Norsk versjon*. København: Dansk Psykologisk forlag.
- Rutter, M., Bailey, A., Bolton, P. & Le Couteur, A. (1994). Autism and known medical conditions: Myth and substance. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 311–322.
- Røssberg, J. I. (2005). *Evaluations of inpatient units with emphasis on the ward atmosphere scale*. Doctoral dissertation. Oslo: Ullevaal University Hospital.
- Schopler, E. & Mesibov, G.B. (Eds), (1994). *Behavioural Issues in Autism*. New York: Plenum Press.
- Scott, R. W., Mughelli, K. & Deas, D. (2005). An overview of controlled studies of anxiety disorders treatment in children and adolescents. *Journal of the National Medical Association*, 97, 1, 13–24.
- Shastri, M., Lakshmiramana, A., & Sabaratnam, M. (2006). Aripiprazole use in individuals with intellectual disability and psychotic disorders: a case series. *Psychopharmacologica*, 20, 863–867.
- Shedlack, K. J., Hennen, J., Magee, C. & Cheron, D.M. (2005). A comparison of the Aberrant Behavior Checklist and the GAF among adults with mental retardation and mental illness. *Psychiatric Services*, 56, 4, 484–486.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of American Academy of Child and adolescent psychiatry*, 47, 921–929.
- Sin, N. L., & Lyubomirsky, S. (2009). Enhancing well-being and alleviating depressive symptoms with positive psychology interventions: A practice-friendly meta-analysis. *Journal of Clinical Psychology: In Session*, 65, 467–487.
- Skinner, S.R., Ng, C., McDonald, A., & Walers, T. (2005). A patient with autism and severe depression: medical and ethical challenges for an adult medicine unit. *Medical Journal of Australia*, 183, 422–424.
- Sofronoff, K., Attwood, T. & Hinton, S. (2005). A randomised controlled trial of a CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 46, 1152–1160.
- Sparrow, S. S., Balla, D. A. & Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales (Expanded Form)*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

- Stachnik, J. M., & Nunn-Thompson, C. (2007). Use of atypical antipsychotics in the treatment of autistic disorder. *The Annals of Pharmacotherapy*, *41*, 626–34.
- Stewart, M.B., Barnard, L., Pearson, J., Hasa, R., O'Brien, G. (2006). Presentation of depression in autism and Asperger syndrome. A review. *Autism*, *10*, 103–116.
- Sturme, P. (2004). Cognitive therapy with people with intellectual disabilities: A selective review and critique. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, *11*, 223–232.
- Sverd, J., Montero, G., & Gurevich, N. (1993). Brief report: Cases for an association between Tourette syndrome, autistic disorder, and schizophrenia-like disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *23*, 407–413.
- Sze, K. M. & Wood, J. J. (2007). Cognitive behavioral treatment of comorbid anxiety disorders and social difficulties in children with high-functioning autism: A case report. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, *37*, 133–143.
- Tantam, D. (2000). Psychological disorder in adolescents and adults with Asperger syndrome. *Autism*, *4*, 47–62.
- Toth, K., & King, B. H. (2008). Asperger's syndrome: Diagnosis and Treatment. *Treatment in psychiatry*, *165*, 958–963.
- Tsai, L.Y. (1996). Brief Report: Comorbid psychiatric disorders of autistic disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *26*, 159–163.
- Tsai, L. (2006). Diagnosis and treatment of anxiety disorders in individuals with autism spectrum disorders. In: Baron, M.G., Groden, J., Groden, G., Lipsitt, L.P. (Eds), *Stress and coping in autism*, (pp.388–440). Oxford: Oxford University Press.
- Tsakanikos, E., Costello, H., Holt, G., Bouras, N., Sturme, P. & Newton, T. (2006). Psychopathology in adults with autism and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*, 1123–1129.
- Van Os, J., & Kaour, S. (2009). Schizophrenia. *Lancet*, *374*, 635–45.
- Volkmar, F.R. & Cohen, D.J. (1991). Comorbid association of autism and schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, *148*, 1705–1707.
- White, S. W., Ollendick, T., Scahill, L., Oswald, D. & Albano, A. M. (2009). Preliminary efficacy of a Cognitive-Behavioral Treatment Program for anxious youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, DOI 10.1007/s10803-009-0801-9.
- WHO, World Health Organization (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: WHO.
- WHO, World Health Organization (1993). *The ICD-10 Classification of Mental and Behaviour Disorders. Diagnostic criteria for research*. Geneva: WHO.
- Wing, L. (1997) *Det autistiske spektrum En vejledning for forældre og fagfolk*. København: Hans Reizels forlag.
- Wood, J. J., Drahota, A., Sze, K., Har, K., Chiu, A. & Langer, D. A. (2009). Cognitive behavioral therapy for anxiety in children with autism spectrum disorders: A randomized, controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, *50*, 224–234.
- Yapa, P., & Clarke, D. J. (1989). Schizophreniform psychosis associated with delayed grief in a man with moderate mental handicap. *Mental Handicap Research*, *2*, 211–212.
- Zaw, F. K. M., Bates, G. D.L., Vijaya, M. & Bentham, P. (1999). Catatonia, autism and ECT. *Developmental and Medical Child Neurology*, *41*, 843–845.

PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Til: Sissel Berge Helverschou, psykologspesialist

Kopi:

Fra: Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus

Saksbehandler: Helge Grimnes

Dato: 12.06.2013

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets tilråding til innsamling og databehandling av personopplysninger

Saksnummer/
ePhortenummer:

2010/19579

Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet "Multisenterstudie om intervensjon ved psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning"

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er personvernombudets tilråding av prosjektet. Tilrådingen gis etterskuddsvis, men det vises til personvernombudets tidligere uttalelse datert 11.03.2010, som forutsetter REKs godkjenning. Grunnet REKs vurdering av studien til å falle utenfor helseforskningslovens område, er personvernombudets tilråding nødvendig.

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet, ved oppnevning av personvernombud ved Oslo Universitetssykehus (OUS), fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres under forutsetning av at de merknader som personvernombudet hadde i sin tidligere uttalelse er tatt hensyn til, og at den er gjennomført i tråd med det som ble søkt om til REK. Det understrekes følgende:

1. Databehandlingsansvarlig er Oslo universitetssykehus HF ved adm. dir.
2. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
3. Data lagres som oppgitt i meldingen. Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av Personvernombudet.
4. Samtykke håndteres som angitt i søknad til REK.
5. Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og oppbevares separat på prosjektleders avlåste kontor.

6. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.
7. Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler.
8. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt **31.12.2030** ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Prosjektet er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Lykke til med prosjektet!

Med vennlig hilsen
for Personvernombudet

Helge Grimnes
Personvernrådgiver
Oslo universitetssykehus HF
Stab pasientsikkerhet og kvalitet
Seksjon for personvern og informasjonssikkerhet

Epost: personvern@oslo-universitetssykehus.no
Web: www.oslo-universitetssykehus.no/personvern





UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Psykologspesialist Sissel Berge Helverschou
Nasjonalt kompetanseenhet for autisme
Rikshospitalet
0027 Oslo

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Sør-Øst A (REK Sør-Øst A)**

Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 84 46 66

Dato: 6.7.2010

E-post: jorgen.hardang@medisin.uio.no

Deres ref.:

Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

Vår ref.: 2010/1029a

2010/1029a Multisenterstudie om intervensjon ved psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning

Prosjektleder: Sissel Berge Helverschou

Forskningsansvarlig: Oslo universitetssykehus

Prosjektet er tidligere behandlet av REK sørøst A den 29. april 2010. Vedtak i saken ble utsatt i påvente av tilbakemelding på spørsmål fra komiteen.

Prosjektleder har svart på komiteens spørsmål i brev av brev datert 26.5.2010. Det er lagt ved et revidert informasjonsskriv med samtykkeerklæring.

Etter tilbakemelding framstår prosjektet for komiteens som et utviklingsarbeid og/eller kvalitetssikring. Informasjonsskriv synes å tydeliggjøre dette godt. Der sies det at en vil "samle og systematisere erfaring med hvordan intervensjoner for psykisk tilleggslidelser best kan gjennomføres for mennesker med autismespekterforstyrrelser og utviklingshemning". Videre sies det at intervensjon her er å forstå som "en samlebetegnelse for alle tiltak som blir gitt til den enkelte deltager". Slik komiteen forstår det vil alle pasientene få det ordinære behandlingstilbudet.

På komiteens spørsmål om en presisering av forskningsspørsmålene og prosjektets design, kan ikke komiteen se at disse spørsmålene i vesentlig grad blir videre utviklet ut over det som allerede ligger i søknaden. Det benyttes etablerte metoder og kjent kunnskap i behandlingen. Det er ingenting som går i retning av utprøvende behandling. Heller ikke legges det for eksempel opp til en sammenligning av to grupper, ulike behandlinger osv.

Opplegget slik det er skissert vil være et nyttig og viktig opplegg for etterprøving og systematisk vurdering av den behandling som gis ut fra rådende kunnskap etter etablerte metoder. Det er verdifullt at dette gjøres på en systematisk og metodisk måte. Vitenskapelig metodikk er ikke noe utelukkende kjennetegner et rent forskningsopplegg. Et godt gjennomført evalueringsarbeid vil også kunne være hypoteseskapende og på mange måter være avgjørende for å kunne utvikle fruktbare forskningsprosjekter.

Tiltaket vurderes derfor som et opplegg innenfor rammene av det som kan gjøres i helsetjenesten. At det her eventuelt blir gjennomført på en mer systematisk måte enn vanlig og at det tas sikte på publisering av resultater er nyttig.

For å gjennomføre tiltak av denne typen trenges det ingen særskilt godkjenning fra REK. Det er institusjonens ansvar å sørge for på vanlig måte at tiltaket følger gjeldende reguleringer for behandling av helseopplysninger.

Ettersom tiltaket forutsettes gjennomført i samsvar med gjeldende reguleringer vil det ikke være noe til hinder for at resultatene kan publiseres. Hvis det blir behov for dokumentasjon vil dette brevet bekrefte at dette prosjektet ikke er framleggingspliktig.

Vedtak:

Etter søknaden fremstår prosjektet som kvalitetssikring av et etablert behandlingstilbud, og faller derfor utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2. Prosjektet kan gjennomføres uten godkjenning av REK.

Vedtaket kan påklages (jfr. Forvaltningslovens 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes til REK Sørøst A (jfr. Forvaltningslovens § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. Forvaltningslovens § 29).

Med vennlig hilsen

Gunnar Nicolaysen (sign)
Professor
Leder

Jørgen Hardang
Komitésekretær

AUP- multisenterstudie - Gjennomførte intervensjoner

Antall måneder fra henvisning til oppstart			
Diagnose ICD-10 / DSM-IV			
Antall måneder fra oppstart til diagnose			
Mer kartlegging enn i AUP protokoll	Hvis ja, spesifiser:		
Gjennomførte tiltak / intervensjoner	JA / NEI	Antall måneder	Spesifiser ved behov
Medikamentell behandling			
Lysbehandling			
Annen biologisk behandling, f. eks, ECT			
Samtalebehandling			
Gruppebehandling			
Flerfamiliegruppe			
Spesifikk angstbehandling			
Ambulant behandling			
Poliklinisk behandling			
Døgnbehandling			
			Spesifiser ved behov
Har utarbeidet fasebeskrivelser			
Har identifisert varseltegn			
Har laget kriseplan			
Daglige aktiviteter er tilpasset diagnose			
Krav er endret og tilpasset diagnose			
Øket fokus på ros og oppmerksomhet			
Innført belønningssystemer			
Har endret / innført dagsplan			
Har innført atferdsavtaler			
Øket fokus på autonomi			
Kommunikasjonsstøtte /språkopplæring			
Andre miljøterapeutiske endringer			
Veiledning til boligpersonale			Total tidsbruk pr mnd
Veiledning til spesialisthelsetjeneste			
Familiesamtaler			
Samarbeidsmøter			
Personalopplæring			
Fagpersoner involvert fra kompetansemiljø			
Lege			
Sykepleier			
Vernepleier			
Psykolog			
Spesialpedagog			Spesifiser ved behov
Ergoterapeut			
Fysioterapeut			
Annet personale			

PAC

(Psychopathology in Autism Checklist)

Kartleggingsverktøy for identifisering av symptomer på psykisk lidelse hos mennesker med autisme

Bakgrunnsinformasjon (Sett kryss i den ruten som passer)

Klientkode				
Klientens fødselsår	Klientens Kjønn:	1 Mann	2 Kvinne	
Informant:		1 Kontaktperson (i bolig / institusjon)	2 Nær pårørende	
Boform:		1 Kommunal Bolig	2 Hos foreldre	
Hvor lenge har du kjent klienten:		År	Måneder	
Bruker klienten faste medisiner?		1 Ja	2 Nei	
Hvis, ja, på spørsmålet over, hvilke medisiner? Ikke dose.				
Hvordan kommuniserer klienten?	1. Snakker i hele setninger	2. Bruker tale og alternativ kommunikasjon	3. Bruker få ord/tegn og gester	4. Bruker idiosynkrasier og gester
Har det skjedd store forandringer i livssituasjonen for personen i løpet av det siste året? 1 Ja Hvis ja, hvilke? (stikkord)				
2 Nei				
Dato for utfylling	----- / ----- 200-----			

Angi for hvert av leddene i hvilken grad disse er et problem for denne personen slik hun / han er nå (til venstre).
 Angi også endring i symptomet / atferdsbeskrivelsen i forhold til vanlig væremåte for personen (til høyre)

		Omfang av problemer				Endring fra vanlig væremåte		
		Ikke problem	Liten grad	Moderat grad	Stor grad	For-verret	U-endret	For-bedret
1	Er passiv gjennom store deler av dagen							
2	Tar lite initiativ til daglige gjøremål							
3	Virker urolig							
4	Har søvnvansker							
5	Trekker seg unna eller unngår sosiale situasjoner							
6	Reagerer med irritasjon på bagatellmessige hendelser							
7	Selvskader							
8	Mister tråden i samtale eller aktivitet							
9	Raserer omgivelsene							
10	Er uvanlig opptatt av bekreftelse / forsikring, for eks. om noe konkret som skal skje, hvem som kommer på jobb etc.							
11	Viser voldelig atferd mot andre personer							
12	Virker trett på dagtid							
13	Ser ting som andre ikke ser							
14	Er overdrevent opptatt av om en oppgave er utført "riktig" for personen selv							
15	Skjelver							
16	Klager på smerter, for eksempel i mage eller bryst							
17	Er desorientert i kjente situasjoner og på kjente steder							
18	Hyperventilerer, puster raskt og overfladisk							
19	Sjekker gjentatte ganger om dører er låst, brytere er av eller på, etc.							
20	Har stort behov for bistand for å komme i gang om morgenen							
21	Vrangforestillinger, har underlige og fastlåste oppfatninger som er umulig å være enig i							
22	Har vansker med å avbryte tvangsmessig eller ritualisert atferd							
23	Opptrer truende; med tale, mimikk, kroppsspråk, etc.							
24	Har energitap							
25	Svette, er klam							
26	Har raske humørsvingninger							
27	Har et spesielt atferdsmønster; går i et spesielt mønster, berører visse gjenstander etc.							
28	Viser frykt for spesielle situasjoner							
29	Har atferd som tilsier lytting etter noe ikke eksisterende, hørselshallusinasjoner							
30	Har vektendring							
31	Har utvidede pupiller							
32	Virker nervøs							
33	Gjentar vasking av ting - klær, møbler, etc.							
34	Er desorientert i samhandling							
35	Viser liten interesse for ting personen likte / var interessert i tidligere							
36	Overdriver kroppsvask og tannpuss							
37	Klarer ikke å følge kjente instruksjoner							
38	Har høyt motorisk aktivitetsnivå							
39	Virker trist og nedstemt							
40	Har behov for å utføre noe et helt bestemt antall ganger							
41	Har høyt kommunikativt aktivitetsnivå; taleflom							
42	Bruker mer tid til tvangsmessig eller ritualisert atferd							

Psychopathology in Autism Checklist (PAC) Kartleggingsverktøy for identifisering av symptomer på psykisk lidelse hos mennesker med autisme

Skåringsark

Generelle vansker 12 ledd – cutoff ≥ 2.0			Psykose 10 ledd - cutoff ≥ 2.3		
LEDD	Stikkord	Skåre	LEDD	Stikkord	
1 - Gen1	Er passiv				
2 - Gen2	Tar lite initiativ				
3 - Gen3	Virker urolig		8 - Psy1	Mister tråden i samtale	
4 - Gen4	Har søvnvansker		13 - Psy2	Ser ting som andre ikke ser	
5 - Gen5	Trekker seg unna		17 - Psy3	Er desorientert i kjente	
6 - Gen6	Reagerer med irritasjon		21 - Psy4	Vrangforestillinger	
7 - Gen7	Selvskadning		23 - Psy5	Opptrer truende	
9 - Gen8	Raserer omgivelsene		26 - Psy6	Har raske humørsvingninger	
10 - Gen9	Er uvanlig opptatt		29 - Psy7	Har atferd som tilsier lytting	
11 - Gen10	Viser voldelig atferd		34 - Psy8	Er desorientert i samhandling	
16 - Gen11	Klager på smerter		38 - Psy9	Har høyt motorisk aktivitet	
42 - Gen12	Bruker mer tid		41 - Psy10	Har høyt kommunikativt	
Total skåre			Total skåre		
Gjennomsnitt			Gjennomsnitt		

Tvang 7 ledd - cutoff ≥ 2.4			Depresjon 7 ledd - cutoff ≥ 2.0		
14 - Tvang1	Er overdrevent opptatt		12 - Dep1	Virker trett på dagtid	
19 - Tvang2	Sjekker gjentatte		20 - Dep2	Har stort behov for bistand	
22 - Tvang3	Har vansker avbryte		24 - Dep3	Har energitap	
27 - Tvang4	Spesielt atferdsmønster		30 - Dep4	Har vektendring	
33 - Tvang5	Gjentar vasking		35 - Dep5	Viser liten interesse	
36 - Tvang6	Overdriver vasking		37 - Dep6	Ikke å følge instruksjoner	
40 - Tvang7	Utføre bestemt antall		39 - Dep7	Virker trist og nedstemt	
Total skåre			Total skåre		
Gjennomsnitt			Gjennomsnitt		

Angst 6 ledd- cutoff ≥ 1.8			Oppsummering - gjennomsnitt		
15 - Angst1	Skjelver				
18 - Angst2	Hyperventilerer				
25 - Angst3	Svette, er klam				
28 - Angst4	Viser frykt		Generelle vansker (≥ 2.0)		
31 - Angst5	Har utvidete pupiller		Psykose (≥ 2.3)		
32 - Angst6	Virker nervøs		Tvang (≥ 2.4)		
Total skåre			Depresjon (≥ 2.0)		
Gjennomsnitt			Angst (≥ 1.8)		

Over cut-off på GV? JA NEI

Over cut-off på andre subskalaer? Evt. hvilke.....

Er det grunnlag for å mistenke at personen har en psykisk lidelse JA NEI

ABC

Community

Navn: _____

Fødselsdato: _____

Skjema utfyllt av: _____ Dato _____

Forhold til bruker (kryss): _____
(for eksempel foreldre, miljøarbeider, lærer)

Hvor er personen observert? _____
(for eksempel hjemme, skole, arbeid)

Funksjonsvansker/ medisinske forhold (kryss av ved det som passer):

- | | | | |
|--------------------|-----|----|----------|
| a. Døv | Nei | Ja | Vet ikke |
| b. Blind | Nei | Ja | Vet ikke |
| c. Epilepsi | Nei | Ja | Vet ikke |
| d. Cerebral parese | Nei | Ja | Vet ikke |

Annet: _____

Eventuelle medisiner som brukes:

INSTRUKSJON.

Det er personens situasjon de siste 4 ukene som skal vurderes. På hvert punkt skal det krysses av for det som passer best:

- 0= ikke problem
- 1= problem, men bare i liten grad
- 2= problem av moderat alvorlighetsgrad
- 3= problem som er svært alvorlig

Ved vurderingen bør det legges vekt på følgende:

- a) Ta hensyn til hvor hyppig dette problemet forekommer hos personen sammenlignet med andre du kjenner i tilsvarende situasjon. Hvis for eksempel sinneutbrudd forekommer oftere enn hos andre, så er problemet sannsynligvis på et moderat (2) eller på et svært alvorlig nivå(3), selv om det forekommer bare en eller to ganger i uka. Andre typer problemer, som for eksempel å ikke høre etter råd eller rettledning, må nok forekomme oftere for å kunne vurderes som alvorlige problemer.
- b) Ta også hensyn til erfaringer som andre har med personen dersom du har kjennskap til dette. Dersom andre for eksempel har erfaring med problemer som du selv ikke har opplevd bør også dette tas med i vurderingen for å få fram et helhetlig bilde av situasjonen.
- c) Dersom en bestemt type atferd kan hemme personens utvikling, funksjonsevne eller forhold til andre bør det også tas hensyn til dette i vurderingen. Det kan for eksempel være slik at rugging eller sosial tilbaketrekning ikke forstyrrer andre, men det kan i stor grad hemme personens egen utvikling.

Ikke bruk for mye tid på hver punkt – det du tenker på først er vanligvis den riktige vurderingen.

ABC

Community

0= ikke problem

1= problem, men bare i liten grad

2= problem av moderat alvorlighetsgrad

3= problem som er svært alvorlig

	0	1	2	3
1. Overdrevent aktiv hjemme, på skolen, på arbeid eller andre steder				
2. Skader seg selv med vilje				
3. Slapp, dorsk og passiv				
4. Aggressiv mot andre (i ord eller handling)				
5. Isolerer seg fra andre				
6. Meningsløse gjentatte kroppsbevegelser				
7. Brautende (unødvendig støyende og uvøren)				
8. Skriker og hylar upassende				
9. Snakker overdrevet mye				
10. Anfall med sinne/ raseri				
11. Stereotyp atferd; unormale, gjentatte bevegelser				
12. Åndsfraværende, stirrer ut i luften				
13. Impulsiv (handler uten å tenke)				
14. Irritabel				
15. Rastløs, klarer ikke å sitte stille				
16. Tilbaketrukket, foretrekker aktiviteter alene				
17. Rar, bisarr atferd				
18. Hører ikke etter, er vanskelig å grensesette				
19. Hylar på upassende tidspunkt				
20. Ubevegelig ansiktsuttrykk, mangler følelsesmessige reaksjoner				
21. Forstyrrer andre				
22. Tale som er full av gjentakelser				
23. Gjør ikke annet enn å sitte å se på andre				
24. Lite samarbeidsvillig				
25. Nedtrykt/ depresivt stemningsleie				
26. Gjør motstand mot enhver form for fysisk kontakt				
27. Beveger eller ruller med hodet frem og tilbake om og om igjen				
28. Hører ikke etter råd og veiledning				
29. Krav må bli imøtekommet med en gang				
30. Isolerer seg fra andre				
31. Forstyrrer gruppeaktiviteter				
32. Sitter eller står i samme stilling over lengere tid				
33. Snakker høyt til seg selv				
34. Tåler lite av ergrelser eller sårede følelser før han/hun gråter				
35. Repeterende hånd-, kropps- eller hodebevegelser				
36. Raske humørsvingninger				
37. Passiv i strukturerte aktiviteter (reagerer ikke)				

ABC

Community

		0	1	2	3
38.	Bli ikke sittende i stolen sin (for eksempel i en skoletime eller under et måltid)				
39.	Sitter ikke stille lenge av gangen				
40.	Er vanskelig å nå inn til eller å få kontakt med				
41.	Roper og skriker upassende				
42.	Foretrekker å være alene				
43.	Forsøker ikke å kommunisere med ord eller gester				
44.	Lett distraherbar				
45.	Vifter med eller rister gjentatte ganger med armer/ ben				
46.	Gjentar et ord eller en setning om og om igjen				
47.	Tramper med føttene, slår til gjenstander eller smeller med dører				
48.	Løper eller hopper rundt i rommet hele tiden				
49.	Rugger kroppen gjentatte ganger frem og tilbake				
50.	Kan påføre seg selv fysiske smerter med vilje				
51.	Hører ikke etter når han/ hun blir snakket til				
52.	Utøver fysisk vold mot seg sjøl				
53.	Passiv, beveger seg aldri frivillig				
54.	Har en tendens til å være overdrevent aktiv				
55.	Reagerer negativt på ømhet og nærhet				
56.	Overser med vilje rettledning				
57.	Har sinneutbrudd eller raserianfall når han/ hun ikke får viljen sin				
58.	Reagerer lite sosialt på andre				

- 1. Overdrevent aktiv hjemme, på skolen, på arbeid eller andre steder**
Er aktiv i en slik grad at det forstyrrer. Skyver på stoler, løper eller går rundt omkring, sitter ikke stille.
- 2. Skader seg selv med vilje**
Gjentatte handlinger som personen foretar og som fører til kutt, blåmerker eller skrubbsår på personens egen kropp. Eksempel: skalling, trykke hardt på øynene, biting, kloring, klyper eller slår seg selv, skader seg rektalt eller drar ut hår.
- 3. Slapp, dorsk og passiv**
Trenger ofte fysisk påskynding for å bevege seg eller for å gjøre ting. Er konstant trett eller søvnnig.
- 4. Aggressiv mot andre (verbalt eller fysisk)**
Påfører andre smerte eller skade gjennom ord eller handling. Eksempelvis dytter, slår, kaster ting på andre, skriker mot andre, plager andre (verbalt eller fysisk), biter, klorer.
- 5. Isolerer seg fra andre**
Deltar ikke i sosialt samkvem med andre. Lite meddelsom, irritabel, gjemmer seg eller finner en stille plass for seg selv. Sitter i utkanten eller flytter seg når noen nærmer seg.
- 6. Meningsløse gjentatte kroppsbevegelser**
Kroppsbevegelser uten klare funksjoner, f. eks. rugging
- 7. Støyende (upassende bråkete og grov)**
Upassende bråkete eller grov. F. eks. hyling, roping og dytting under lek
- 8. Skriker og hyler upassende**
Skriker uten noen åpenbar årsak. Kanskje for å søke oppmerksomhet. Viser vanligvis ingen tegn på å være oppskaket. Gjelder ikke skriking som følge av smerte.
- 9. Snakker overdrevent mye**
Snakker en stor del av tiden. Vanligvis er det forståelig, men ikke nødvendigvis. Kan være repeterende og høres ut som " hakk i platen". Søker ofte oppmerksomhet.
- 10. Anfall med sinne/ raseri**
Skriker, gråter i sinne, slår rundt seg, tramper i bakken.
- 11. Stereotyp adferd; unormale, repeterende bevegelser**
Gjentatte bevegelser uten åpenbare ønskelige konsekvenser. F. eks. rulling med hodet, vifting med hendene, kompliserte fingerbevegelser, slå hendene lett mot kroppen.
- 12. Åndsfraværende, stirrer ut i luften**
Dagdrømmer; nødvendig med flere henvendelser for å få personens oppmerksomhet

13. Impulsiv (handler uten å tenke)

Handler plutselig og spontant uten tilstrekkelig overveielse. Ubetenksom og skjødesløs.

14. Irritabel

Jamrer seg, klager på en umoden måte. Gråter ved den minste foranledning, blir oppbrakt av små bagateller.

15. Rastløs, klarer ikke å sitte stille

Konstant i bevegelse, setter seg ned for så å reise seg opp igjen.

16. Tilbaketrukket, foretrekker aktiviteter alene

Foretrekker aktiviteter alene. Er anonym i sosiale sammenhenger; ekstremt stille.

17. Rar, bisarr adferd

Holder på med rituell, gjentakende adferd.

18. Er ulydig, vanskelig å grensesette

Ikke føyelig i kontakt med andre. Kan være sta og aggressiv hvis det settes krav til personen.

19. Hyle på upassende tidspunkt

Uforutsigbare upassende lyder, ikke nødvendigvis for å tiltrekke seg oppmerksomhet.

20. Stivt ansiktsuttrykk, manglende følelsesuttrykk

Viser ikke forandringer i følelser, selv ved berøring (kiling, dytting, smerte). Få uttrykk for følelser eller liten variasjon i følelsesuttrykk.

21. Forstyrrer andre

Forstyrrer, blander seg bort i pågående aktiviteter i boligen, i klasserommet eller på arbeidsplassen.

22. Tale som er full av gjentakelser

Stereotype lyder: Uttaler enkelte ord, fraser eller setninger gjentatte ganger. Kan være som en mekanisk eller tvangsmessig gjentakelse av et ord.

23. Gjør ikke annet enn å sitte å se på andre

Er ikke med på sosiale aktiviteter; kan virke nedtrykt

24. Lite samarbeidsvillig

Nekter å gjøre det personen blir bedt om.

25. Nedtrykt/ depressivt stemningsleie

Reagerer ikke på nærhet, omhet eller andre former for følelsesmessig oppmerksomhet. Virker likegyldig, trist, tar lett til tårene. Gir lite øyekontakt.

- 26. Gjør motstand mot enhver form for fysisk kontakt**
Flytter seg hvis noen kommer for nær. Blir urolig ved fysisk kontakt. Virker reservert.
- 27. Beveger eller ruller med hodet gjentatt frem og tilbake**
Gjentatte bevegelser uten noe klart formål.
- 28. Hører ikke etter råd eller veiledning**
F. eks. må miljøpersonalet gjentatte ganger fortelle eller vise hva som skal gjøres uten at dette blir gjort (skyldes ikke manglende språkforståelse).
- 29. Krav må bli imøtekommet med en gang**
Forventer å få det på sitt vis; blir opphisset eller sint hvis kravene ikke blir innfridd øyeblikkelig.
- 30. Isolerer seg fra andre**
Vanskeligheter i sosiale sammenhenger. Kan kanskje samhandle med andre, men da bare etter motivering/ oppmuntring til dette.
- 31. Forstyrrer gruppeaktiviteter**
Kan forstyrre og skape misstemning i gruppen; kan kaste på ting; kommer seint til gruppeaktiviteter og krever oppmerksomhet.
- 32. Sitter eller står i en stilling over lengre tid**
Står eller sitter passiv, uten å foreta seg noe. Kan kjede seg, være nedtrykt eller kan være fullstendig tilbaketrukket.
- 33. Snakker høyt til seg selv**
Man må være helt sikker på at personen ikke snakker med andre. Det må være ord som brukes, men det som sies trenger ikke å være meningsfylt.
- 34. Tåler lite før han/ hun gråter**
Overfølsom, reagerer på mindre vansker. Kan gråte (eller skrike) uten at dette står i noe rimelig forhold til situasjonen.
- 35. Repeterende hand-, kropps- eller hodebevegelser**
Selvstimulerende atferd uten noe klart formål. Stereotyp atferd.
- 36. Raske humørsvigninger**
Har plutselige humørsvigninger. Kan le, gråte eller skrike uten noen klar grunn.
- 37. Passiv i strukturerte aktiviteter (reagerer ikke)**
Blir ikke med på aktiviteter som det legges opp til, selv om personen oppfordres til å delta. Kan f.eks. heller fortsette med å være passiv og ikke gjøre noe som helst. eller kan trekke seg bort fra og isolere seg fra andre.

- 38. Sitter ikke på stolen sin (f.eks. i en skoletime eller under et måltid)**
Vandrer omkring når det er meningen at han/ hun skal være i ro, sitte ned eller være opptatt med en aktivitet.
- 39. Vil ikke sitte i ro for lengre perioder av gangen**
Overaktiv, fysisk rastløs
- 40. Er vanskelig å nå inn til eller å få kontakt med**
Har autistiske tendenser, mangler øyekontakt. Reagerer ikke på sosial kontakt
- 41. Roper og skriker upassende**
Gråter og skriker uten at dette står i et rimelig forhold til omstendighetene (omfatter ikke gråting eller skriking pga. smerte). Overdrevent "emosjonell".
- 42. Foretrekker å være alene**
Usosial, sky, reservert. Trekker seg aktivt bort fra andre.
- 43. Prøver ikke å kommunisere med ord eller gester**
Reservert. Personen formidler ikke ønsker eller behov etc. til tross for at han/ hun kan kommunisere med tale, tegn eller med gester.
- 44. Lett distraherbar**
Manglende konsentrasjonsevne, umotivert, begrenset oppmerksomhetspenn.
- 45. Vinker med eller rister på armer/ ben gjentatte ganger**
Stereotyp atferd med bruk av armer, fingre, føtter og tær uten noe klart formål. Kan framstå som et rituale.
- 46. Gjentar ord eller setninger om og om igjen**
Kan minne om "hakk i platen". Kan si de samme tingene, som vanligvis ikke passer inn i sammenhengen, om og om igjen.
- 47. Tramper i bakken eller slår med ting eller smeller med dørene**
Liker å lage støy eller å irritere andre; spiller ut; uttrykker frustrasjoner. Raserianfall.
- 48. Løper eller hopper hele tiden rundt i rommet**
Overdrevent energisk. Fysisk overaktiv.
- 49. Rigger kroppen gjentatte ganger frem og tilbake**
Stereotyp adferd uten noe klart formål.
- 50. Kan påføre seg selv fysiske smerter med vilje**
Innbefatter selvskadende atferd, overdreven onani, selvødeleggelse. Trenger ikke nødvendigvis å resultere i blødninger, sår eller kutt.

- 51. Hører ikke etter når hun/ han blir snakket til**
Er ikke føyeelig og reagerer ikke. Gjelder ikke dersom personen er hørselshemmet.
- 52. Utøver fysisk vold mot seg selv**
All fysisk form for selvskading
- 53. Passiv, beveger seg aldri frivillig**
Apatisk, nedstemt, overdreven tilbøyelighet til å bli værende på samme sted.
- 54. Har en tendens til å være overdrevent aktiv**
Konstant i bevegelse, alt for energisk
- 55. Reagerer negativt på ømhet og nærhet**
Liker ikke å bli holdt, klemt, kysset eller bli strøket
- 56. Overser med vilje rettledning**
Sterk vilje, "ulydig". Hører rettledning, men later som han/ hun ikke har hørt.
- 57. Har sinneutbrudd eller raserianfall når hun/ han ikke får viljen sin**
Skriker, tramper i bakken, blir aggressiv dersom personen ikke får det han/ hun forlanger og dersom ønsker ikke blir imøtekommet.
- 58. Reagerer lite sosialt på andre**
Reagerer ikke følelsesmessig, er asosial, har tendens til å trekke seg tilbake fra andre.

ABERRANT BEHAVIOR CHECKLIST

SCORE SHEET

Client's Name: _____

Date: _____ Assessment Phase: _____

Rater: _____

Subscale I (Irritability)	Subscale II (Lethargy)	Subscale III (Stereotypy)	Subscale IV (Hyperactivity)	Subscale V (Inappropriate Speech)
2 _____	3 _____	6 _____	1 _____	9 _____
4 _____	5 _____	11 _____	7 _____	22 _____
8 _____	12 _____	17 _____	13 _____	33 _____
10 _____	16 _____	27 _____	15 _____	46 _____
14 _____	20 _____	35 _____	18 _____	
19 _____	23 _____	45 _____	21 _____	
25 _____	26 _____	49 _____	24 _____	
29 _____	30 _____		28 _____	
34 _____	32 _____		31 _____	
36 _____	37 _____		38 _____	
41 _____	40 _____		39 _____	
47 _____	42 _____		44 _____	
50 _____	43 _____		48 _____	
52 _____	53 _____		51 _____	
57 _____	55 _____		54 _____	
	58 _____		56 _____	
Total _____	Total _____	Total _____	Total _____	Total _____