

Jane Margrete Askeland Hellerud

Mental health services for autistic people with intellectual disability and mental illness

- A study on patient and treatment characteristics, and intervention – outcome associations



Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Institutt for sykepleie og helsevitenskap
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2022 Jane Margrete Askeland Hellerud

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Sammendrag

Bakgrunn: Autistiske mennesker med utviklingshemming rammes av de samme psykiske vansker som andre, og har høyere risiko for å utvikle psykisk lidelse enn nevrotypiske. Vi har lite kunnskap om hvilken behandling disse menneskene får i psykisk helsevern og hvilken effekt denne behandlingen har.

Hensikt: Denne studien har som mål å undersøke spesialiserte psykisk helse tjenester for denne gruppen. To forskningsspørsmål ble valgt: 1. Å beskrive pasientkarakteristika hos de som fikk henholdsvis døgnbehandling og poliklinisk behandling i studien og undersøke hvilke behandlingsintervensjoner som gis til pasientene i de to respektive gruppene. 2. Å utforske endring i symptombelastning over tid i de to behandlingsgruppene, i tillegg til å utforske sammenhenger mellom spesifikke behandlingsintervensjoner og endring i symptombelastning i hele utvalget.

Metode: Studien benytter kvantitative data fra en norsk multisenter-studie om mennesker med Autisme, Utviklingshemming og Psykisk lidelse (AUP studien), samlet inn over 8 år. Utvalget i denne studien består av 151 pasienter med autisme og utviklingshemming som ble henvist til spesialisthelsetjenesten med mistanke om psykisk lidelse eller tidligere diagnostisert psykisk lidelse. Deler av den standardiserte protokollen til AUP studien ble benyttet; to instrumenter til kartlegging av symptomer, skjema med oversikt over intervensjoner, samt oversikt over diagnoser. Statistiske analyser omfattet t-tester, kji-kvadrat-tester og Welch`s F-test for deskriptive data, og enkle og multivariate variansanalyser for å avdekke mulige sammenhenger mellom behandlingsintervensjoner og bedring i symptombelastning.

Resultater: Omtrent halvparten av pasientene fikk døgnbehandling, den andre halvparten fikk poliklinisk behandling. Kun pasienter fra to av fire helseregioner fikk døgnbehandling. Pasientene i døgnbehandling hadde signifikant høyere forekomst av «alvorlig» psykisk lidelse (schizofreni og bipolar lidelse), og mottok betydelig flere intervensjoner. Begge gruppene hadde signifikant nedgang i symptombelastning etter behandling sammenliknet med før behandling, pasientene som fikk døgnbehandling hadde noe større nedgang. Samtalebehandling var positivt assosiert med reduksjon i symptombelastning, mens medikamentell behandling eller varighet av behandling ikke var assosiert med reduserte symptomer.

Konklusjon: Geografiske forskjeller i tilgang på døgnbehandling viser at det er ikke likeverdig tilgang til behandling for psykiske lidelser for autistiske personer med utviklingshemming. Dette understreker behovet for nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av denne gruppen, så vel som utvikling av nye ambulante modeller for spesialisthelsetjenester. Studien viser at

behandling for psykiske vansker hos autistiske personer med utviklingshemming nytter, og at samtalebehandling bør være en foretrukket intervensjon. Den manglende effekten av medikamentell behandling hos deltakerne er et varsko til ettertanke når det gjelder bruk av psykofarmaka til denne gruppen.

Nøkkelord: Autisme, Utviklingshemming, Psykisk helse, Behandling, Intervensjon, Døgnbehandling, Samtalebehandling

Abstract

Background: Autistic people with intellectual disabilities suffer from the same mental health problems as neurotypical individuals and have increased risk of mental illness. We have little knowledge about the treatment they receive in mental health services and the effectiveness of treatment interventions.

Purpose: This study aims to investigate specialized mental health services for this group. Two objectives were chosen: 1. To provide patient characteristics in the inpatient and outpatient treatment groups in the study and investigate the distribution of interventions in the two treatment groups. 2. To explore change in mental health over time in the inpatient and outpatient treatment groups, as well as associations between specific interventions and outcome.

Method: The study applies data from a Norwegian multicentre study on people with Autism, Intellectual disability and Mental illness (the AUP study), collected over eight years. The study sample consists of 151 participants with autism and intellectual disability previously diagnosed with mental illness or where mental illness was suspected. Parts of the standardized assessment protocol from the AUP study were applied; two symptom screening instruments, overview of interventions received, and diagnostic information. Statistical analyses applied were t-tests, chi-square tests and Welch's F-test for descriptive data, and univariate and multivariate analysis of variance (ANOVA) for exploration of possible association between treatment interventions and outcome.

Results: About half the sample received outpatient treatment, the other half inpatient treatment. The inpatients had significantly more "severe" mental illness (schizophrenia or bipolar disorder) and received a higher number of interventions. Only patients from two of Norway's four health regions received inpatient treatment. Both groups improved significantly during treatment, inpatients slightly more. Psychotherapy was positively associated with mental health outcome. Medical treatment or duration of treatment were not associated with outcome.

Conclusion: Access to inpatient treatment for autistic people with intellectual disability depends on health region affiliation, thus violate the principle of equal access to mental health services in Norway. This emphasizes the need for national guidelines on assessment and treatment of mental illness in this group and highlights the need for developing new ambulatory models for delivering specialized mental health services. This study adds evidence to the effectiveness of treatment of mental illness in autistic individuals with intellectual disability and suggests psychotherapy as a

preferred intervention. The lack of effectiveness of medication in the sample in this study should bade for cautiousness in the use of psychopharmacologic treatment of this group.

Keywords: Autism, Intellectual Disability, Mental health, Treatment, Intervention, Inpatient, Psychotherapy

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Abstract	4
Innholdsfortegnelse	6
Forord	8
1 Innledning	10
1.1 Bakgrunn for valg av tema	10
1.2 Oppgavens struktur/oppbygning	10
Del 1 Kappe	12
2 Relevante begreper	13
2.1 Autisme	13
2.2 Utviklingshemming	13
2.3 Psykisk lidelse	14
2.4 Betragtninger om språkbruk knyttet til autisme og utviklingshemming	14
2.5 Forekomst av autisme og utviklingshemming	15
2.6 Psykisk helse i verden, psykisk helse hos autistiske personer med utviklingshemming ..	15
3 Autisme og utviklingshemming, et historisk tilbakeblikk på menneskesyn og helsetjenester	16
4 Dagens situasjon	18
4.1 Kunnskapsbasert praksis i psykisk helse	18
4.2 Behandling av psykisk lidelse hos autistiske personer med utviklingshemming	19
5 Beskrivelse av hovedstudien	21
5.1 AUP -studiens protokoll og foreløpige resultater	21
6 Forskningsspørsmål	23
7 Datakvalitet og metodiske overveielser	24
8 Etikk og personvern	26
9 Om variablene i min studie	27
9.1 Mål på symptombelastning	27
10 Fra rådata til resultater	29
10.1 Bearbeiding av rådata	29
10.2 Mitt totale utvalg inkluderte deltakere	30
10.3 Lage nye variabler	30

10.4	Valg av analyser og rapportering.....	31
11	Resultater	32
12	Studiens relevans for fagfeltet	33
13	Publisering	34
14	Referanser.....	35
Del 2	Artikkel	40

Vedlegg til Kappe

Vedlegg 1	Prosjektbeskrivelse AUP Multisenterstudien
Vedlegg 2	Personvernombudets tilråding
Vedlegg 3	Vurdering fra REK
Vedlegg 4	AUP multisenterstudie -gjennomførte intervensjoner
Vedlegg 5	PAC (Psychopathology in Autism Checklist)
Vedlegg 6	PAC Skårings skjema
Vedlegg 7	ABC (Aberrant Behaviour Checklist)
Vedlegg 8	ABC Score sheet

Vedlegg til artikkel

Table 1	Standardized assessment protocol AUP multicentre study.
Table 2	Demographics, diagnostic distribution and health region affiliation of participants receiving outpatient or inpatient treatment
Table 3	Interventions in outpatient and inpatient treatment groups
Table 4	Mean sum scores PAC & ABC for outpatients and inpatients
Table 5	Between-subjects effects of treatment intervention on PAC & ABC during treatment period from T1 to T2
Appendix 1	Cronbach's Alpha for PAC calculated from scores on T1
Vedlegg 9	Journal of Autism and Developmental Disabilities -Submission Guidelines

Forord

Arbeidet med denne mastergradsavhandlingen har vært en krevende og spennende prosess, i en tid full av livets krumpring. Heldigvis har jeg hatt gode støttespillere og veiledere, og jeg vil gjerne takke dere alle.

Først og fremst vil jeg takke pasientene og deres pårørende og verger som har samtykket til deltakelse i dette og andre forskningsprosjekter, til tross for de daglige utfordringer dere står i og den lidelse mange av dere gjennomgår. Å rammes av psykisk lidelse eller se et familiemedlem ha det vondt er noe av det tøffeste man kan oppleve.

Takk til mine dyktige og engasjerte kollegaer ved regional seksjon for psykiatri og utviklingshemming/autisme ved Oslo Universitetssykehus og Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk helse for den jobben dere gjør til daglig for å gi sårbare mennesker og deres familier en mulighet til et bedre liv. En spesiell takk til Arvid Nikolai Kildahl og Trine Lise Bakken for den inspirasjon dere har gitt meg til å utvikle meg som forskerspire. En spesiell takk til min leder, Gunn Helene Klevmoen, for den tilrettelegging av arbeidshverdagen som har gjort prosjektet mulig.

Takk til prosjektleder i AUP studien og min faglige veileder Sissel Berge Helverschou for å tydeliggjøre forskningens betydning for fagfeltet, for å være tilgjengelig til alle døgnets tider for å diskutere faglige spørsmål og å glede seg over resultatene med meg. Til min veileder Catherine Anne Nicole Lorentzen for dine konsise tilbakemeldinger og stadige oppmuntringer, og for at du utfordrer meg hele tiden (og for å «oversette» når Kjell Ivar blir vel ivrig). Takk, Kjell Ivar Øvergård, for tilgang til din statistikk-hjerne, og for at du har vist meg at statistisk analyse er så spennende og mangfoldig.

Familien min har vært uvurderlig i denne tiden.

Min kjære mamma, som vi mistet brått under prosjektperioden: Ord vil aldri strekke til for å beskrive din betydning for familien, og for andre pårørende til mennesker med autisme.

Takk til storebror Trond som har vist meg verdien av å være annerledes, og som gjorde at jeg valgte mitt yrke. Takk til lillesøster Ann-Helen for rett og slett å være min søster, for at vi er to om å bearbeide sorgen på vår måte. Takk for at du nå ordner opp for Trond i en krevende hverdag. Sist, men ikke minst, må jeg få uttrykke min takknemlighet til min kjære Ketil som alltid er stolt over meg, og som har funnet seg i at jeg okkuperer hele spisebordet og all fritid med akademisk skriving og statistisk analyse. Jeg hadde virkelig ikke klart det uten deg.

Nå er tiden kommet for å se fremover. Våren er her med løfter om nytt liv og nye muligheter. Forhåpentligvis blir det mange flere forskningsprosjekter fremover. Nye analyser på det innsamlede datamaterialet er allerede planlagt, og flere prosjekter er på trappene. Jeg gleder meg!

Svelvik, 2. mai 2022

Jane M. A. Hellerud

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Mitt hjerte har alltid brent litt ekstra for de menneskene som er litt annerledes enn flertallet av oss. Spesielt er jeg opptatt av de som på grunn av en kognitiv funksjonsnedsettelse ikke selv er i stand til å ta vare på seg selv eller tale sin egen sak i stor grad, og jeg har vært så heldig å treffe svært mange av dem. Dette har ført til at jeg har valgt å jobbe med mennesker med utviklingshemming og/ eller autismespekterforstyrrelser. Gjennom arbeid så vel som privatliv har jeg erfart at mennesker med slike vansker er sårbare for å utvikle psykiske plager og lidelser. Jeg har sett at svært mange av disse menneskene mangler mange av de beskyttende faktorene som er viktig for å ivareta god psykisk helse; som sosialt nettverk og nære relasjoner, meningsfull sysselsetting, autonomi og myndiggjøring i eget liv (Tesli et al., 2021). I dag jobber jeg i en spesialavdeling for utredning og behandling av psykiske lidelser for mennesker med utviklingshemming og/eller autismespekterforstyrrelse. Min erfaring er at det ofte tar lang tid, gjerne år, før disse personene får adekvat hjelp og behandling for sine plager. En av grunnene kan være at det er for lite kunnskap om psykiske lidelser i denne gruppen og hvilken behandling som hjelper. Sammen med kollegaer fra hele Norge har jeg fått være med å samle inn kliniske data som kan bidra til vår kunnskap om mennesker med autisme og utviklingshemming som har psykiske vansker og hvilken behandling som gis. Dette har gjort at jeg har fått øynene opp for forskningens betydning i utviklingen av kunnskap og som middel for å heve statusen til fagfeltet. På bakgrunn av dette ønsker jeg å utforske ulike sider av behandlingen som gis disse sårbare menneskene i spesialisthelsetjenesten i dag, og jeg har vært så heldig å få tilgang til datamaterialet fra den nevnte studien.

1.2 Oppgavens struktur/oppbygning

Denne masteravhandlingen består av en vitenskapelig artikkel og en kappe. I kappens første del vil jeg forklare relevante begreper og deretter skissere hvordan synet på utviklingshemming og autisme har utviklet seg og dermed også tjenestene til denne gruppen. Jeg redegjør for dagens status i behandling av psykiske lidelser hos autistiske mennesker med utviklingshemming i Norge og diskuterer kort evidensbaserte helsetjenester. Studien jeg har hentet datamateriale fra

presenteres, deretter presenteres mine forskningsspørsmål. Jeg redegjør for etiske betraktninger rundt studien og vurderer noen aspekter ved studiens reliabilitet og validitet. De delene av protokollen fra hovedstudien som jeg har benyttet til data i min studie utdypes nærmere, og jeg forklarer hvordan prosessen med bearbeiding av datamaterialet har foregått. Jeg presenterer kort resultatene og i hvilken grad mine funn gir et kunnskapsbidrag til feltet. I kappen har jeg hovedfokus på norske forhold, mens artikkelen skal publiseres i et internasjonalt tidsskrift og derfor diskuteres og presenteres det der mer internasjonal forskning. I kappen har jeg prioritert å bruke plass på en utdypende beskrivelse av målgruppen og utvikling av helsetjenester til mennesker med autisme og utviklingshemming, for å gi en innføring i fagfeltet. Oppsummering av kunnskapsstatus på behandling av psykisk lidelse hos målgruppen, herunder poliklinisk behandling og døgnbehandling samt utvalgte intervensjoner gjennomgås i artikkelen. Variabler som inngår i min studie og alle statistiske analyser presenteres også grundig i artikkelen, som ligger til slutt i oppgaven.

Del 1 Kappe

2 Relevante begreper

2.1 Autisme

Autismespekterforstyrrelser (Autisme) defineres i ICD -10 som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse: *Gruppe lidelser kjennetegnet ved kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster, og ved et begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Disse kvalitative avvikene er gjennomgripende trekk i individets fungering ved alle typer situasjoner* (WHO, 1992, s. 252). Internasjonal forekomst av autisme anslås til 1-1.7% av verdens befolkning (Lord et al., 2018). I Norge varierer forekomsten mellom fylker, Folkehelseinstituttet anslår at 0.7% av barn i åtte års-alder har en diagnose innen autismespekteret (NOU 2020: 1, s. 39).

De første vitenskapelige beskrivelsene av autisme som tilstand er tilskrevet Leo Kanner (1943) og Hans Asperger (1944), det ble da omtalt som en «barnepsykose». Vi vet nå at autisme er et spekter av medfødte nevrou utviklingstilstander, og mennesker som har en diagnose innenfor autismespekteret utgjør en svært heterogen gruppe, med ulike vansker innenfor sosial interaksjon og kommunikasjon (Lord et al., 2018). I det siste har forskere som selv har en diagnose innenfor autismespekteret hevdet at de sosiale og kognitive vanskene primært oppstår i interaksjon mellom autistiske og ikke-autistiske mennesker, noe som beskrives som *the double empathy problem* (Milton, 2012), forenklet sagt; man har gjensidige vansker med å forstå hverandre. Denne dialektiske vinklingen får stadig større støtte (Bolis et al., 2017; Davis & Crompton, 2021). Mange har også vansker med sensoriske stimuli, f.eks. over- eller undersensitivitet for lyd, lys eller berøring (Crane et al., 2009). Vansker med emosjonsregulering (Berkovits et al., 2017) og nedsatt eksekutiv funksjon (Hollocks et al., 2014) skaper vansker for mange. Hver for seg kan alle disse faktorene øke risikoen for psykiske vansker.

2.2 Utviklingshemming

Psykisk utviklingshemming defineres som: *Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f.eks. kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser* (WHO, 1992, s. 226). Utviklingshemming diagnostiseres basert på grad av

tilpasning og evnenivå, når personen har en intelligensquotient (IQ) på mer enn 2 standardavvik under gjennomsnittet, som er 100 IQ-poeng, og graderes i 4 nivåer: Lett utviklingshemming (IQ mellom 69 og 50), Moderat (IQ mellom 49 og 35), Alvorlig (IQ mellom 34 og 20) og Alvorlig (IQ under 20) (Grøsvik, 2008). Forholdet mellom intelligens og hvordan den enkelte person med utviklingshemming greier å fungere i dagliglivet og samfunnet er mangefasettert, og variasjonen innenfor de enkelte graderingene av utviklingshemming er stor (Burack et al., 2021). Forekomst estimeres til 0.7-1% av befolkningen i verden (Maulik et al., 2011), i Norge anslås det at 1.5% av befolkningen har diagnosen utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2019).

2.3 Psykisk lidelse

Psykisk lidelse kan defineres som *en samlebetegnelse for sykdommer og tilstander som påvirker tanker og følelser. Psykiske lidelser medfører ofte nedsatt funksjonsevne i dagliglivet og kan skape ubehag som reduserer livskvaliteten* (Malt & Aslaksen, 2020). Psykiatriske diagnoser er kategoriske og stilles etter fastsatte kriterier fra den europeiske diagnosemanualen ICD-10 eller den amerikanske DSM-V (Bjelland & Dahl, 2008). . Folkehelseinstituttet (2018) anslår at 16-20 % av voksne i Norge vil ha en psykisk lidelse i løpet av 12 måneder, og fastslår at psykiske lidelser bidrar til betydelig nedsatt helse i den norske befolkningen.

2.4 Betraktninger om språkbruk knyttet til autisme og utviklingshemming

I dag er vi så heldige å ha tilgang på publikasjoner og forskning fra mennesker som selv har en diagnose innenfor autismspekteret. Hvordan språket er med på å befeste holdninger, bevisst eller ubevisst, er et tema som opptar mange innenfor det autistiske fellesskapet -*the autistic community* (Bottema-Beutel et al., 2021). Som forsker på feltet ser jeg på det som naturlig å ta inn over meg de synspunktene autistiske personer selv har på hvordan de omtales i akademiske så vel som dagligdagse tekster. Jeg velger derfor å bruke det anbefalte begrepet *autistiske personer* når jeg snakker om mennesker med en diagnose innenfor autismspekteret, og *autistiske personer med utviklingshemming* når jeg omtaler gruppen som har begge disse diagnosene. (Bottema-Beutel et al., 2021). Om diagnosen autismspekterforstyrrelser bruker jeg ordet *autisme*. Når jeg omtaler mennesker med diagnosen psykisk utviklingshemming velger jeg å bruke det noe kortere begrepet *utviklingshemming*, ettersom prefikset «psykisk» kan oppfattes som en henvisning til psykisk lidelse.

Dette er vanlig begrepsbruk blant klinikere i dag og anbefalt av Norsk Forbund for Utviklingshemmede (Gitlesen, 2021). Om befolkningen for øvrig velger jeg å bruke begrepet *nevrotypiske*, for å markere at vi snakker om mennesker som hverken har utviklingshemming eller autisme (Bottema-Beutel et al., 2021).

2.5 Forekomst av autisme og utviklingshemming

Samtidig forekommende utviklingshemming i autisme-populasjonen er estimert til ca. 37-47% på verdensbasis (Lai et al., 2019; Postorino et al., 2016). I Norge anslår man at ca. 30 % av autistiske personer også har diagnosen utviklingshemming (NOU 2020: 1).

2.6 Psykisk helse i verden, psykisk helse hos autistiske personer med utviklingshemming

I følge verdens helseorganisasjon rammes ca. 20% av verdens befolkning av psykiske helseplager (WHO, 2021), i Norge anslår Folkehelseinstituttet at 16-22 % av befolkningen vil ha en psykisk lidelse i løpet av 12 måneder (Folkehelseinstituttet, 2018).

Det er i dag allmenn konsensus også på at autistiske mennesker med utviklingshemming rammes av de samme psykiske lidelser og helseplager som nevrotypiske (Dunn et al., 2020; Hollocks et al., 2019; Lugo-Marín et al., 2019). Det finnes kun én forekomststudie fra Norge, fra Nordland fylke, som finner at 53.2% av personene i utvalget med både autisme og utviklingshemming også har minst én psykisk lidelse (Bakken et al., 2010). De fleste internasjonale forekomststudier tar for seg psykisk helse hos personer som *enten* har utviklingshemming *eller* en diagnose innen autismspekteret. Mennesker med «bare» utviklingshemming ser ut til å ha høyere risiko for å utvikle psykisk lidelse (Buckley et al., 2020; Mazza et al., 2020). Risikoen er også høyere for autistiske personer enn nevrotypiske, spesielt ser det ut til å være en økt sårbarhet for angst og depresjon (Helverschou et al., 2011; Hollocks et al., 2019; Rosen et al., 2018). En populasjons-studie fra Skottland finner økt forekomst av alle typer psykiske lidelser hos autistiske mennesker med utviklingshemming sammenliknet med de som har en av diagnosene, men fremhever at det er få personer i utvalget (Dunn et al., 2020). Noen andre studier finner også høyere forekomst av psykiske lidelser hos autistiske mennesker med utviklingshemming enn hos nevrotypiske (Lugo-Marín et al., 2019; Tsakanikos et al., 2007).

3 Autisme og utviklingshemming, et historisk tilbakeblikk på menneskesyn og helsetjenester

Ettersom min studie tar for seg tjenester til autistiske mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse og hvilken behandling som gis i Norge, ønsker jeg å sette dette kort inn i en historisk ramme.

Mennesker med kognitiv funksjonshemming har alltid vært en del av populasjonen, og hvordan denne gruppen er en del av samfunnet har variert igjennom historien (Scheerenberger, 1983). Synet på kognitiv funksjonsnedsettelse har påvirket hvordan samfunnet ivaretar, behandler og inkluderer denne gruppen. Rundt 1880 ble utviklingshemming klassifisert som en av 5 kategorier av psykisk lidelse («insanities»), kalt idioti (Scheerenberger, 1983, s. 40). Det rådende synet var ivaretagelse og omsorg for de «svake». I denne tiden var legdesystemet fremdeles rådende i Norge; de som ikke kunne forsørge seg selv ble sendt på rundgang mellom gårdene og fikk kost og losji mot at de bidro med det de hadde evner til (Fjermeros, 2009). På slutten av 1800-tallet hadde blant annet arbeidene til William W. Ireland og Edouard Seguin bidratt til at man nå anerkjente et skille mellom galskap («insanities») og Idioti («idiocy») i Europa (Scheerenberger, 1983, s. 54-58), og i Norge startet institusjonsomsorgen med abnormskolen og pleiehjem for åndssvake (Fjermeros, 2009). Et ideologisk skifte gjorde at man nå mente at samfunnet trengte beskyttelse fra de «farlige» (Fjermeros, 2009, s. 137) og «ikke-dannelsesdyktige» (NOU 1973:25, s. 11). I 1945 anbefalte sosiallovkomiteen av 1935 at regionalisert institusjonsomsorg skulle være det rådende prinsipp (NOU 1985:34). Store, regionale sentralinstitusjoner, «åndssvakeomsorgen», ble etablert. Sykehusloven av 1970 ga fylkeskommunen ansvar for Helsevern for Psykisk Utviklingshemmede (HVPU) (NOU 1973:25). Et nytt syn som innebar at utviklingshemmede hadde muligheter til å lære og utvikle seg la grunnlaget for en særomsorg basert på «medisinske og pedagogiske prinsipper» (NOU 1985:34, s. 18).

På 50- og 60-tallet fikk de første personene en diagnose innen autismspekteret i Norge, da kalt «barnpsykose» (Solbakken, 1997). Det ble ikke diskriminert mellom mennesker med autisme og personer med utviklingshemming; trengte man bistand ble man henvist til særomsorgen. Mange mennesker med autisme har derfor den samme institusjonshistorien som utviklingshemmede (Solbakken, 1997). Det var nok forskjell på ideologi og praksis, og forholdene på disse institusjonene ble etter hvert gjenstand for granskning og berettiget kritikk (Tøssebro, 1992). En offentlig utredning om utviklingshemmedes levekår under HVPU konkluderte blant annet med at «Det eksisterende særomsorgsapparat gir mennesker med psykisk utviklingshemming et dårligere

medisinsk, pedagogisk, sosialt og kulturelt tilbud enn det som gis andre gjennom lokale tjenester og tiltak» (NOU 1985:34, s. 12). Det ble besluttet at HVPU skulle avvikles fra 1991 (St.meld. 67 (1986-1997)). Menneskene som bodde på sentralinstitusjonene skulle nå motta de samme kommunale tjenester og spesialisthelsetjenester som andre, i sine egne hjem (de Chenu et al., 2016).

Voksenhabiliteringstjenestene ble som følge av dette etablert i 1991, med mål om å ivareta behovene for spesialiserte tjenester som ikke ordinære helsetjenester kunne møte, samtidig som vanlig tilgang til de generelle spesialisthelsetjenester ble understreket (Skeie, 2006). På denne tiden var det generelt lite eller ingen bevissthet i fagmiljøer rundt at utviklingshemmede også kunne utvikle psykiske lidelser. Tegn på psykiske vansker ble ofte sett på som en del av grunnlidelsen(e); autisme og utviklingshemming, et fenomen som nå kalles diagnostisk overskygging (Jopp & Keys, 2001; Mason & Scior, 2004). Forståelsen av psykiske vansker i denne gruppen har økt i Europa og Nord-Amerika i takt med desentralisering av omsorgen for utviklingshemmede (Bakken, 2012).

4 Dagens situasjon

Norge er kjent for å ha en politikk som legger vekt på likeverd og lik tilgang på offentlige tjenester som helsevesen (Hagen et al., 2018). Dette er også et uttalt mål i Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023 (Helse og omsorgsdepartementet, 2019). Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk helse (NKUP) har nylig kartlagt tjenester til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse, og finner at det er stor variasjon i tilgang til og kvalitet på spesialisthelsetjenester (Munkhaugen et al., 2021). Autistiske personer med utviklingshemming får oftest spesialisthelsetjenester fra habiliteringstjenestene. I prioriteringsveileder for habilitering av voksne anerkjennes psykiske lidelser som et helseproblem for gruppen, men at det er store regionale forskjeller i Norge når det gjelder organisering av tjenester og kompetanse. Veilederen forsøker å dra grenseoppgangen mellom habilitering og psykisk helsevern, men gjør også et skille mellom mennesker med lett utviklingshemming og de med mer alvorlig grad av utviklingshemming. Samarbeid mellom de nevnte tjenestene fremheves som formålstjenlig hos mennesker med moderat/alvorligere utviklingshemming, mens personer med lett utviklingshemming forutsettes ivaretatt i ordinært psykisk helsevern (Helsedirektoratet, 2015). NKUP utførte en spørreundersøkelse ved Habiliteringstjenester og psykisk helsevern i Norge som ledd i sin kartlegging. Alle respondentene fra habilitering og nesten halvparten av respondentene fra psykisk helse oppga at de hadde erfart at pasienter med utviklingshemming ikke fikk tilgang til utredning og behandling av sin psykiske lidelse (Munkhaugen et al., 2021). Bakken og kollegaer (2018) har utført en kombinert litteraturstudie og spørreskjemaundersøkelse med mål om å beskrive psykiske helsetjenester for mennesker med utviklingshemming i Norge. Hovedfunnet her er også at tjenestene er fragmenterte og med store geografiske forskjeller.

Det finnes tre spesialiserte enheter som er dedikert til utredning og behandling av psykiske lidelser hos mennesker med autisme og/eller utviklingshemming, disse er lokalisert i Oslo-området og Haugesund. Fra 2016 har det tilkommet en enhet i Trondheim, og i 2018 en enhet i Bergen.

4.1 Kunnskapsbasert praksis i psykisk helse

I dag utvikles det stadig nye «best practice guidelines», som skal være retningsgivende for hvilken behandling som gis i helsevesenet. I Norge kan kunnskapsbasert praksis ses på som en overordnet metode for å kvalitetssikre helseprofesjoners egen praksis (Høstmælingen, 2014), noe vi blant annet finner igjen i Norsk Psykologforenings egen prinsipperklæring, hvor begrepet evidensbasert

praksis brukes (Norsk Psykologforening, 2007). En mye benyttet definisjon av evidensbasert praksis, fra Sackett og kollegaer (1996), er «Integrering av individuell klinisk ekspertise med den beste tilgjengelige forskning og pasientens verdier» (Norsk Psykologforening, 2007). Dette er tilnærmet lik den beskrivelsen som helsedirektoratet benytter for kunnskapsbasert praksis; arbeidet støtter seg både til brukererfaringer, kliniske erfaringer og forskning (Helsedirektoratet, 2020).

Vi har fått nasjonale kunnskapsbaserte retningslinjer for utredning og behandling av psykiske lidelser med implementeringen av såkalte pakkeforløp (Helsedirektoratet, 2020). Kunnskapsbasert praksis som metode og begrep har vakt utallige debatter. Svært forenklet oppsummert kan vi si at tilhengere kan mene at dette sikrer praksis som virker, mens noen kritikere hevder at dette fører til regelstyrt behandling uten bruk av faglig skjønn (Kvernbekk, 2018). Personlig mener jeg at debatten i seg selv er viktig, fordi det bringer inn refleksjon over hvilken kunnskap man baserer sin egen praksis på. Man kan også hevde at det å oppnå konsensus er en faktor i evidensbegrepet; jo flere som støtter en teori med erfaring og empiri, desto større er sannsynligheten for at det blir sett på som en «sannhet». Fagfeltet jeg befinner meg i er preget av et sterkt behov for konsensus, både med hensyn til diagnostisk praksis og behandlingstilnærming (Helverschou, Bakken, et al., 2021).

4.2 Behandling av psykisk lidelse hos autistiske personer med utviklingshemming

Behandling av psykisk lidelse hos autistiske personer med utviklingshemming krever tverrfaglig og koordinert samarbeid, hvor målet ikke er å «kurere» autisme eller utviklingshemming, men behandle den psykiske lidelsen slik at personens livskvalitet og daglig fungering øker (Mohiuddin et al., 2011). Mohiuddin og medarbeidere anbefaler spesialiserte tjenester for å behandle psykisk lidelse hos autistiske personer som også har utviklingshemming, og trekker frem at tilpasning av spesifikke metoder fra generell psykiatri virker lovende.

Vi vet svært lite om hvilken behandling autistiske mennesker med utviklingshemming faktisk får i Norge etter at det er blitt stadfestet at vedkommende lider av en psykisk lidelse. Behandling for psykisk lidelse kan gis poliklinisk, eller ved innleggelse i en psykiatrisk døgnavdeling. Én studie undersøker pasientkarakteristika og behandlingsaspekter ved en spesialisert enhet som tilbyr både døgnbehandling og poliklinisk behandling (Bakken et al., 2019). Rundt halvparten av pasientene har autisme, men det oppgis ikke hvor mange av disse som også har utviklingshemming. Spesifikke behandlingsintervensjoner er kun oppgitt for pasientene som er innlagt i døgnavdeling;

medikamentell behandling, samtalebehandling, miljøterapi (definert som validering, aktivitet og oppgave-mestring) og skjerming. Studien har ikke data på symptombelastning eller annen evaluering av behandlingen. Det konkluderes med at døgnbehandling er et knapphetsgode, og at det trengs forskning på henvisningspraksis og på sammenhenger mellom psykiatrisk diagnose og behandlingsintervensjoner (Bakken et al., 2019). Det finnes ingen nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av psykisk lidelse hos autistiske mennesker med utviklingshemming (Bakken et al., 2018), slik man har i f.eks. Storbritannia med såkalte NICE veiledere (National Guideline Alliance, 2016). Denne veilederen inneholder anbefalinger for forebygging, identifisering og håndtering av psykiske lidelser hos mennesker med kognitiv funksjonsnedsettelse.

Som sagt ytes det spesialisthelsetjenester til autistiske personer med utviklingshemming fra både habilitering og psykisk helsevern (Bakken et al., 2018; Munkhaugen et al., 2021). Det antas å være et ideologisk gap mellom behandlingsmetodikk innen psykisk helsevern, som tradisjonelt sett har hatt en tilnærming basert på psykodynamiske og medisinske teorier, og habiliteringstjenestene, som har basert seg mye på atferdsanalytisk tilnærming (Bakken et al., 2018). Dette kan gjøre at de to ulike kompetanseområdene, autisme og utviklingshemming på den ene siden og psykisk helse på den andre har vansker med å forenes i synet på gode behandlingsintervensjoner for autistiske personer med psykisk lidelse. I Storbritannia har man en spesialistutdanning innen psykisk helse og utviklingshemming for leger og psykologer, dette mangler i Norge (Bakken et al., 2018). En studie av blivende psykiateres kunnskap om psykisk helse hos utviklingshemmede konkluderer med at psykiatere lærer for lite om temaet, og at dette kan bidra til redusert tilgang til psykisk helsevern for gruppen (Linaker & Fløvig, 2004).

Basert på kartleggingsrapporten fra NKUP kan det se ut til at autistiske personer med utviklingshemming ofte ikke får adekvat hjelp i psykisk helsevern (Munkhaugen et al., 2021). Det finnes ingen norske studier som beskriver hvilke pasienter som får poliklinisk behandling og døgnbehandling i Norge, eller som undersøker effekt av behandlingstiltak. Sett i lys av de tre elementene som brukes for å definere kunnskapsbasert praksis; brukererfaringer, erfaringer fra praksis og forskning, er det etter mitt skjønn særlig mangel på forskningsbasert kunnskap innen behandling av psykisk lidelse i målgruppen. På bakgrunn av dette har jeg lyst til å undersøke temaet videre.

5 Beskrivelse av hovedstudien

Min studie er basert på en norsk multisenter studie; AUP multisenterstudien (AUP studien). AUP står for Autisme, Utviklingshemming og Psykisk lidelse. AUP studien er en studie om intervensjon ved psykisk lidelse hos mennesker med en diagnose innenfor autismespekteret og samtidig utviklingshemming. AUP studien er et samarbeidsprosjekt mellom Nasjonalt kompetansesenter for Nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier, NevSom (tidligere Nasjonal kompetanseenhet for autisme), og fagmiljøer med ansvar for å gi spisskompetente tjenester til denne gruppen. Åtte kliniske sentre i spesialisthelsetjenesten, med representasjon fra alle fire helseregionene, deltok i studien; fire spesialenheter for mennesker med utviklingshemming og/eller autisme og psykisk lidelse og fire habiliteringstjenester. Pasienter som ble henvist på ordinær måte til ett av sentrene, som hadde en diagnose innenfor autismespekteret, utviklingshemming og atferdsproblemer eller mistanke om psykisk lidelse var kandidater til studien. Nedre aldersgrense var satt til 14 år. For ytterligere beskrivelse av hovedstudien se prosjektbeskrivelse, vedlegg 1.

AUP nettverket, med fagpersoner fra alle de åtte sentrene, møttes 6 dager i året under datainnsamlingsperioden, samt til et 2-dagers seminar annen hvert år. Disse samlingene besto av en kombinasjon av anonymiserte kasus-presentasjoner, diskusjoner og forelesninger. Temaene var relatert til gjenkjenning av symptomer på psykisk lidelse og utredning av psykisk lidelse hos autistiske mennesker med utviklingshemming, samt individuell tilpasning av behandling (Helverschou, Bakken, et al., 2021).

5.1 AUP -studiens protokoll og foreløpige resultater

En protokoll utviklet spesielt for AUP studien ble iverksatt etter et longitudinelt design (Appelbaum et al., 2018). Kartlegging ble gjort på 3 definerte tidspunkter: Før behandling (T1), etter 12 måneder eller avsluttet behandling (T2) og etter 24-27 måneder (T3). Datainnsamlingsperioden var fra 2010 til 2018. Protokollen inneholdt kartlegging av demografiske data, medisinsk status, atferdsproblemer, psykiatriske symptomer og diagnoser, miljømessige faktorer og intervensjoner gitt, samt et evalueringsskjema for familie og helsepersonell (Helverschou, Bakken, et al., 2021). Se tabell 1 vedlagt artikkel for oversikt over hele protokollen.

Foreløpige resultater med 132 deltakere fra studien er publisert (Helverschou, Bakken, et al., 2021), og kan summeres i følgende hovedfunn:

Pasientene hadde signifikant bedring i sine symptomer fra T1 til T2, på symptom-skalaene for psykose, angst og depresjon, men ikke på skalaen som måler symptomer på tvangslidelse. Bedringen ble opprettholdt fra T2 til T3.

Det fremheves at kombinasjonen av et profesjonelt nettverk og implementering av en standardisert utredningsprotokoll virker lovende på flere områder: 1. Utvikling av fagkompetanse, og 2. Tilpassing av spesialiserte psykisk helse tjenester for autistiske personer med utviklingshemming spredt over et stort geografisk område.

6 Forsknings spørsmål

Med bakgrunn i hovedstudien og dagens kunnskapsstatus har jeg formulert to hovedområder som jeg ønsker å utforske:

1. Å beskrive pasientkarakteristika hos de som fikk henholdsvis døgntilrettelagt og poliklinisk behandling i AUP studien og undersøke hvilke behandlingsintervensjoner som gis til pasientene i de to respektive gruppene.
2. Å utforske endring i symptombelastning over tid i de to behandlingsgruppene, i tillegg til å utforske mulige sammenhenger mellom spesifikke behandlingsintervensjoner og endring i symptombelastning i hele utvalget. En hypotese er at autistiske mennesker med utviklingshemming kan ha nytte av de samme intervensjonene som er antatt hjulpsomt for mennesker med psykiske lidelser i den generelle befolkningen, som samtalebehandling og medikamentell behandling.

7 Datakvalitet og metodiske overveielser

Her oppsummeres metodiske overveielser som ikke ble prioritert i den vitenskapelige artikkelen. I min studie benytter jeg kvantitativ metodikk, en tilnærming som tradisjonelt sett plasseres i den positivistiske tradisjonen, med en kausalitetstenkning som resultat (Helland, 2003). Min studie kan plasseres nærmere det post-positivistiske landskapet, da jeg innser at vår kunnskap er tvetydig og i stadig forandring; vitenskapen forklarer nå fenomener vi var uvitende om før, og vi vil sannsynligvis få ny forståelse rundt komplekse fenomener med tiden, samtidig som hvert menneske har sin subjektive forståelse (O'leary, 2004, s. 6). Psykisk helse må sies å være et slikt komplekst fenomen. Samtidig er det pragmatisme som beskriver mitt vitenskapelige ståsted best; jeg er oppmerksom på at all viten er feilbarlig og foranderlig, og er opptatt av å være metodisk etterrettelig, at den kunnskapen jeg produserer er et resultat av praksis, og at kunnskapen skal komme til nytte i fagfeltets videre praksis (Drageset & Ellingsen, 2009).

Studien må sies å være et naturlig eksperiment, eller en pragmatisk studie, ettersom studien er basert på kliniske data fra uselekterte pasienter (Lyngbakken et al., 2021). Fordelen med dette er at utvalget representerer de faktiske pasienter som ble utredet og behandlet i tidsperioden. Sentrene var ikke forpliktet til å rekruttere alle potensielle kandidater, vi vet derfor ikke hvor representativt dette utvalget er for autistiske personer med utviklingshemming og psykisk lidelse i Norge. En ulempe er at studien ikke lar seg reproducere, og at resultatene muligens i mindre grad kan generaliseres, enn om deltakerne hadde vært tilfeldig trukket, altså lavere ekstern validitet (Pripp, 2018). Gullstandarden i klinisk forskning er Randomiserte Kontrollerte Studier (RCT) (Drageset & Ellingsen, 2009). AUP studien hadde ingen kontrollgruppe. Menneskene som representerer populasjonen i min studie har antakelig vært utsatt for en mengde indre og ytre faktorer som kan ha påvirket deres symptombelastning, og som det er urealistisk å tro at man kan ha oversikt over. Designet gir derfor ikke mulighet for å avdekke kausalitet, selv om vi kan se endringer over tid, men mulige statistiske assosiasjoner eller sammenhenger. Kunnskapsstatus på feltet gir ennå ikke grunnlag for å utføre RCT studier, og det vil også være etisk problematisk å skulle f.eks. tilbakeholde en behandlingsintervensjon fra en pasient som vil kunne ha nytte av den, og dermed risikere å påføre pasienten ytterligere lidelse.

Innsamling av data i AUP studien var organisert som en del av vanlig klinisk aktivitet. Dette innebærer at utfylling av skjema ble gjort av mange forskjellige klinikere med ulik bakgrunn; sykepleiere, vernepleiere, psykologer og leger. Dette øker risikoen for ulik praksis ved skåring, administrasjons-variabilitet (Polit & Beck, 2004), spesielt av skjema hvor det er rom for tolkning og

vurdering, som instrumentene for kartlegging av symptomer og atferd. Dette gjør at vi ikke kan si med sikkerhet hvor reliable disse dataene er. Instrumentenes psykometriske egenskaper er utforsket (Helveschou et al., 2009; Helverschou et al., 2020; Helverschou, Ludvigsen, et al., 2021), dette styrker tiltro til dataenes reliabilitet. Se eget avsnitt om mål på symptombelastning. Det faktiske innholdet i de ulike intervensjonene som kartlegges i studien er ikke definert, men baserer seg på «overskrifter». Eksempelvis definerer intervensjonen *samtalebehandling* ingen kriterier for hva som skal være til stede for å skåre *ja* til at pasienten har fått denne intervensjonen. Det er klinikernes eget skjønn som avgjør dette. På den annen side er det erfarne og kompetente fagpersoner innenfor sitt felt som akkumulerer disse dataene, og man vil kunne argumentere for at disse er fullt ut kompetente til å avgjøre om en intervensjon kvalifiserer for å kalles *samtalebehandling* eller ikke.

8 Etikk og personvern

Databehandlingsansvarlig for studien er Oslo Universitetssykehus. Personvernombudet ved sykehuset har godkjent studien, godkjenning # 2010/ 19, 579. Se vedlegg 2 og 3.

Deltakerne i studien ble ikke påført ekstra belastninger utover den inngripen det er å motta behandling i spesialisthelsetjenesten. Protokollen innebar først og fremst strukturert kartlegging som ble utført av fagpersoner i spesialisthelsetjenesten, fagpersoner i kommunale tjenester og pårørende. I den grad pasientenes behandling ble påvirket av studien kan det ha vært som resultat av de faglige diskusjonene i nettverket.

Informert skriftlig samtykke ble innhentet fra alle deltakerne, fra deltakerne selv og/eller deltakernes verge. Data er av-identifisert av ansvarlig fagperson ved hvert senter og lagret på egen forskningsserver ved Oslo Universitetssykehus. Data ble behandlet uten navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger. Hver deltaker har et ID-nummer som kun ansvarlig fagperson kjenner til. Krysslister som kobler sammen personopplysninger med aidentifiserte data lagres separat ved hvert senter. Disse krysslistene var ikke på noe tidspunkt tilgjengelige for denne studien, jeg har dermed ikke hatt tilgang til personopplysninger som vil kunne identifisere deltakerne. Informasjonen som ble benyttet i denne studien var kodede datafiler i Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

9 Om variablene i min studie

Til min studie valgte jeg deler av protokollen som var egnet til å belyse mine to forskningsspørsmål. Jeg brukte variablene *kjønn*, *alder*, *grad av utviklingshemming* og *geografisk tilhørighet*, som var i egen fil med personopplysninger. Fra intervensjonsskjemaet brukte jeg variablene *døgnbehandling*, *ambulant behandling*, *poliklinisk behandling*, *medikamentell behandling*, *samtalebehandling*, *har utarbeidet fasebeskrivelser*, *har identifisert varseltegn*, *har laget kriseplan*. Alle disse variablene var dikotome med verdiene ja eller nei. I tillegg brukte jeg den kontinuerlige variabelen *varighet i antall måneder*. Variabelen *Diagnose ICD-10/DSM IV* var lagt inn som tekst og diagnosekode. Se vedlegg 4 for intervensjonsskjema.

9.1 Mål på symptombelastning

I AUP studien benytter man to ulike screeningsverktøy for å kartlegge omfanget av vansker. Disse er helt sentrale i min studie for å belyse forskningsspørsmål 2, og gis derfor ekstra oppmerksomhet.

Det er et uttalt behov for diagnostiske verktøy som kan hjelpe i psykiatrisk utredning av mennesker innenfor autismespekteret med samtidig utviklingshemming (Helverschou et al., 2020; Lugo-Marín et al., 2019). Psychopathology in Autism Checklist (PAC) er utviklet nettopp med dette formålet. PAC er et screeninginstrument for å identifisere autistiske personer med utviklingshemming som kan ha en psykisk lidelse i tillegg (Helverschou et al., 2009; Helverschou, Ludvigsen, et al., 2021). Sjekklisten fylles ut av nærpå personer som kjenner vedkommende godt, som familie eller tjenesteytere. PAC består av 5 delskalaer fordelt over 42 spørsmålsledd. Skåringen er på intervallnivå: Ikke problem (1), liten grad (2), moderat grad (3), stor grad (4). En delskala tar for seg Generelle vansker (12 ledd). Fire delskalaer tar for seg symptomer som kan assosieres med en spesifikk psykisk lidelse: Psykose (10 ledd), Tvang (7 ledd), Depresjon (7 ledd), Angst (6 ledd). Disse leddene er basert på ICD-10 og DSM-IV kriterier på de ulike lidelsene, men med symptomer som ikke assosieres med autisme for å unngå diagnostisk overskygging (Helverschou et al., 2009). Eksempel på diagnostisk overskygging kan være symptomet *manglende sosial interaksjon*, som assosieres både med symptomer på schizofreni og autisme, eller *repetitiv atferd* hos autistiske personer, som også kan være et symptom på OCD (Helverschou et al., 2008). I utviklingen av PAC ble det satt sammen ekspertpanel i flere runder. I løpet av denne prosessen ble 254 ledd redusert til de 42 leddene vi bruker i dag

(Helverschou et al., 2009). De Psykometriske egenskapene til PAC har vært undersøkt to ganger, først i en pilotstudie (Helverschou et al., 2009), deretter i AUP studien (Helverschou, Ludvigsen, et al., 2021) og er funnet å være tilfredsstillende. Se vedlegg 5 og 6 for PAC skjema og skåringsark. Aberrant Behaviour Checklist (ABC) er en sjekkliste for kartlegging av avvikende atferd hos barn og voksne med utviklingshemming (Aman & Singh, 1986). ABC har vist seg egnet til å måle effekt av behandlingstiltak (Aman et al., 1985a) og består av 58 ledd fordelt over 5 delskalaer: Irritabilitet (15 ledd), Letargi («sløvhet») (16 ledd), Stereotypi (7 ledd), Hyperaktivitet (16 ledd) og Upassende Tale (4 ledd). Skåringen er også her på intervallnivå: Ikke problem (0), problem, men bare i liten grad (1), problem av moderat grad (2), problem som er svært alvorlig (3). De psykometriske egenskapene har vist seg gode (Aman, 2012; Aman et al., 1985b; Flynn et al., 2017; Halvorsen et al., 2019). Se vedlegg 7 og 8 for ABC skjema og skåringsark.

Jeg har valgt å benytte begge disse instrumentene som et dobbelt mål på symptombelastning; PAC for symptomer på psykisk lidelse, og ABC for utfordrende atferd. Grunnen til at jeg ønsker å bruke ABC i tillegg til PAC er todelt: 1. ABC er grundig dokumentert som verktøy for å evaluere tiltak. 2. Studier tyder på at det er en sammenheng mellom psykiske vansker og utfordrende atferd hos mennesker med utviklingshemming (Myrbakk & von Tetzchner, 2008; Painter et al., 2018). Jeg bruker skårene fra disse instrumentene til å måle endring over tid. Jeg er derfor ikke interessert i de spesifikke symptomskalaene, men den totale symptombelastningen. Som mål på dette har jeg generert sumskårer for henholdsvis PAC og ABC for hver deltaker på hvert av de 3 målepunktene. Jeg har også analysert Crombach`s alfa på utvalget i min studie, og finner akseptable verdier for intern konsistens, se appendix 1 til artikkelen.

10 Fra rådata til resultater

10.1 Bearbeiding av rådata

All bearbeiding og analyser av data ble gjort i SPSS versjon 28.

Jeg fikk tilgang til aidentifiserte datafiler i SPSS. Antall deltakere i råmaterialet var 211. Etter å ha flettet sammen de filene som inneholdt data jeg var interessert i, var det en omfattende prosess med å rydde i den nye filen. Nedenfor beskrives denne prosessen.

Steg 1: Ta ut frekvenstabeller på alle variabler for å få oversikt over datamaterialet inkludert omfanget av feil og manglende verdier. Jeg tok ut nye frekvenstabeller mellom alle steg i ryddeprosessen.

Steg 2: Lage kriterier for fjerning av deltakeres datasett. Eksempler på mine definerte eksklusjonskriterier er manglende skjema på ett av de tre tidspunktene eller manglende verdi for nøkkelvariabel i intervensjonsskjema. Deretter identifisere mangler i datasettene og fjerne disse. Antall inkluderte ble redusert til 204 i denne prosessen.

Steg 3: Identifisere alle ulogiske verdier og ta valg for rettelser. Eksempel: PAC har mulige verdier 1, 2, 3 eller 4. Felt som hadde verdien 11 ble omkodet til 1. Alle slike valg om rettelser ble notert og fulgt konsekvent i hele datasettet. Deltakere med gjentatte feilskåringer på tvers av ulike skjema ble fjernet.

Steg 4: Definere kriterier for akseptabelt antall manglende verdier i PAC og ABC i forhold til de analysene jeg skal gjøre. Antall inkluderte ble redusert til 151.

10.2 Mitt totale utvalg inkluderte deltakere

Oversikt over kjønn, alder, grad av utviklingshemming, diagnostiske grupper og tilhørighet til helseregion.

Variabler	Totalt utvalg n=151 n (%)
Kjønn	
Kvinner	50 (33.1%)
Menn	101 (66.9%)
Alder ved samtykke	
Min-max ^{a)}	10-68
Gjennomsnitt (Median)	27.5 (25), SD=10.9, iqr=16 ^{b)}
Grad av utviklingshemming	
Mild/moderat	102 (67.5%)
Alvorlig/dyp	49 (32.5%)
Diagnostiske grupper	
Alvorlig psykisk lidelse ^{c)}	43 (28.5%)
Annen psykisk lidelse	63 (41.7%)
Ingen psykisk lidelse	45 (29.8%)
Helse-region	
Nord	14 (9.3%)
Midt	28 (18.5%)
vest	10 (6.6%)
Sør-øst	99 (65.6%)

a) Ett av sentrene jobbet også med barn under 14 år, og valgte å inkludere noen yngre deltakere. Aldersspredningen i utvalget er derfor stor, fra 10 til 65 år. For å få størst mulig utvalg valgte jeg å beholde alle datasett som tilfredsstilte mine kriterier, dette inkluderte to deltakere under 14 år.

b) Interkvartil -avstand

c) Diagnoser innenfor schizofrenispekteret og bipolare lidelser

10.3 Lage nye variabler

Ikke alle variabler var egnet for min studie i sin nåværende form. Noen måtte slås sammen og omkodes, et eksempel på dette er behandlingstype. Denne variabelen besto av 3 dikotome

variabler med verdi 0 (nei) og 1(ja). Disse ble rekodet og slått sammen til én dikotom variabel med verdiene 0 (poliklinisk behandling) og 1 (døgnbehandling).

10.4 Valg av analyser og rapportering

Analysene ble avgjort ut ifra variablenes beskaffenhet og mine forskningsspørsmål. Jeg har kontrollert at forutsetningene er oppfylt for de ulike statistiske testene, f.eks. normalfordeling av verdier. Der forutsetningene ikke var oppfylt har jeg valgt ikke-parametriske alternativ. Jeg begynte med enkle frekvenstabeller for å få oversikt over hele utvalget. Deretter gjorde jeg bivariate analyser for å svare på forskningsspørsmål 1. Til analyser av utfall, forskningsspørsmål 2, benyttet jeg variansanalyser (ANOVA), univariate og multivariate.

I den vitenskapelige artikkelen har jeg tilstrebet å følge den rapporteringsstandard for kvantitativ psykologisk forskning som anbefales av American Psychological Association (APA) (Appelbaum et al., 2018).

11 Resultater

Jeg var interessert i å finne ut hva som kjennetegner autistiske mennesker med utviklingshemming som får henholdsvis poliklinisk behandling og døgnbehandling for psykisk lidelse i mitt utvalg, og hvilke behandlingsintervensjoner de mottar. I tillegg ønsket jeg å se om pasientene blir bedre, om det er ulikheter i bedring i de to respektive gruppene, og om det er noen sammenheng mellom hvilke behandlingsintervensjoner pasientene i hele utvalget får og reduksjon i symptombelastning.

Mine hovedfunn er at det er store forskjeller mellom de 77 pasientene som fikk døgnbehandling og de 74 som fikk poliklinisk behandling. Andelen pasienter med alvorlig psykisk lidelse, dvs. diagnosene schizofreni eller bipolar lidelse, var betydelig høyere i gruppen som fikk døgnbehandling. Tilbudet om døgnbehandling er klart geografisk begrenset, og ble bare gitt pasienter med tilknytning til Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst. Døgnpasientene fikk et høyere antall behandlingsintervensjoner: De fikk oftere samtalebehandling og medikamentell behandling, samt intervensjoner som retter seg mot pasientenes nettverk og tjenesteytere i 1. linjetjenesten. Disse intervensjonene var familiesamtaler, veiledning til kommunale tjenesteytere, veiledning til annen spesialisthelsetjeneste, utarbeidelse av kriseplan, kartlegging av varseltegn og utvikling av faseplan.

Både pasientene som fikk poliklinisk behandling og de som fikk døgnbehandling hadde en signifikant reduksjon i symptombelastning fra T1 til T2 målt ved både PAC og ABC. Bedringen ble opprettholdt i oppfølgingsperioden fra T2 til T3. Døgnbehandling var i større grad assosiert med bedring i symptombelastning målt ved ABC enn poliklinisk behandling.

Samtalebehandling hadde en positiv assosiasjon med reduksjon i symptombelastning målt ved både PAC og ABC. Hverken medikamentell behandling eller varighet var assosiert med reduksjon i symptombelastning.

12 Studiens relevans for fagfeltet

Min studie er relevant på flere områder, spesielt viktig er den for å øke innsikten i norske forhold: Det er den første studien som undersøker hvilken behandling som gis i norsk spesialisthelsetjeneste til pasienter som har diagnoser innenfor autismespekteret, utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse. Det er den eneste studien som ser på forskjeller og likheter mellom pasienter i denne målgruppen som får døgnbehandling og poliklinisk behandling i Norge. Resultatene fremhever de store geografiske forskjellene i tilgang på helsetjenester i dette langstrakte landet vårt. Min studie antyder at døgnbehandling kan føre til større reduksjon i symptombelastning, det er derfor bekymringsfullt at ikke alle helseregionene i Norge har spesialisert døgnbehandling. Mitt håp er at studien dermed kan være et nyttig bidrag for mine kollegaer i Nord-Norge som arbeider for å få opprettet spesialiserte døgnplasser for gruppen. For første gang har vi også fått et innblikk i hvilke behandlingsintervensjoner som gis denne pasientgruppen i spesialisthelsetjenesten i Norge. Resultatene som presenteres i den vitenskapelige artikkelen vil være interessant også for utvikling av faget internasjonalt, jeg kjenner ikke til noen andre studier som evaluerer spesifikke behandlingstiltak hos et tilsvarende stort utvalg, og som benytter et instrument som er spesifikt utviklet for autistiske mennesker med utviklingshemming (PAC). Selv om resultatene ikke uten videre kan generaliseres til alle autistiske mennesker med utviklingshemming, er de optimistiske: Behandling av psykiske vansker hos autistiske personer med utviklingshemming nytter. Det kan være verdt å tilby samtalebehandling som et element i behandlingen også for denne gruppen. Det er overraskende at jeg ikke finner noen sammenheng mellom reduksjon i symptombelastning og medikamentell behandling, ettersom det er utstrakt bruk av psykofarmaka i psykisk helsevern. Det har i de senere år blitt rettet søkelys mot generell bruk av psykofarmaka til utviklingshemmede i Norge (Bygdnes, 2014; Bygdnes & Kristiansen, 2007) og internasjonalt (de Kuyper et al., 2010), til autistiske personer (Matson & Hess, 2011) og autistiske personer med utviklingshemming (Hess et al., 2010; Sturmey, 2012). Resultatene fra denne studien kan i så måte være et innspill i den debatten. Denne studien vil også kunne være et bidrag til internasjonale fagmiljøer som ser på døgnbehandling og poliklinisk behandling av psykiske lidelser for denne gruppen.

13 Publisering

Den vitenskapelige artikkelen er planlagt publisert i *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://www.springer.com/journal/10803/submission-guidelines> Retningslinjer for forfattere er vedlagt, vedlegg 9. Publisering fra AUP studien vil skje etter Vancouver reglene. Mine veiledere vil tilbys medforfatterskap og AUP prosjektgruppen vil få anledning til gjennomlesing og kommentering før publisering, og eventuelt medforfatterskap.

14 Referanser

- Aman, M. (2012). Annotated biography on the aberrant behavior checklist (ABC). Columbus, OH: The Ohio State University. *Unpublished Manuscript*.
- Aman, M. & Singh, N. (1986). Manual for the aberrant behavior checklist. *East Aurora, NY: Slosson Educational Publications*.
- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W. & Field, C. J. (1985a). The aberrant behavior checklist: a behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *Am J Ment Defic*, 89(5), 485-491.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3993694>
- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W. & Field, C. J. (1985b). Psychometric characteristics of the aberrant behavior checklist. *Am J Ment Defic*, 89(5), 492-502.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3158201>
- Appelbaum, M., Cooper, H., Kline, R. B., Mayo-Wilson, E., Nezu, A. M. & Rao, S. M. (2018). Journal article reporting standards for quantitative research in psychology: The APA Publications and Communications Board task force report. *American Psychologist*, 73(1), 3.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1037/amp0000191>
- Asperger, H. (1944). Die „Autistischen psychopathen“ im Kindesalter. *Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten*, 117(1), 76-136.
- Bakken, T. L. (2012). Kunnskapsgrunnlaget. I T. L. Bakken & M. E. Olsen (Red.), *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemming -forståelse og behandling* (s. 24). Universitetsforlaget.
- Bakken, T. L., Evensen, O. O., Bjørgen, T. G., Nilsen, I. T., Bang, N., Pedersen, U., Berge, K., Ellingsen, K. E., Baasland, T. & Helverschou, S. B. (2018). Mental health services for adolescents and adults with intellectual disabilities in Norway: a descriptive study. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 12(3/4), 121-134. <https://doi.org/https://doi.org/10.1108/AMHID-03-2018-0012>
- Bakken, T. L., Helverschou, S. B., Eilertsen, D. E., Heggelund, T., Myrbakk, E. & Martinsen, H. (2010). Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: A representative study in one county in Norway. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1669-1677. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.04.009>
- Bakken, T. L., Munkhaugen, E. K. & Fossum, H. K. (2019). Døgnbehandling i psykisk helsevern til personer med utviklings hemming og psykisk lidelse—et knapphetsgode. *SOR Rapport*, 6-2019, 28-31.
- Berkovits, L., Eisenhower, A. & Blacher, J. (2017). Emotion Regulation in Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(1), 68-79.
<https://doi.org/10.1007/s10803-016-2922-2>
- Bjelland, I. & Dahl, A. A. (2008). Dimensjonal diagnostikk—ny klassifisering av psykiske lidelser. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 13(128), 1541-1543.
- Bolis, D., Balsters, J., Wenderoth, N., Becchio, C. & Schilbach, L. (2017). Beyond autism: Introducing the dialectical misattunement hypothesis and a Bayesian account of intersubjectivity. *Psychopathology*, 50(6), 355-372. <https://doi.org/DOI:10.1159/000484353>
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J. & Hand, B. N. (2021). Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers. *Autism in Adulthood*, 3(1), 18-29.
<https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>
- Buckley, N., Glasson, E. J., Chen, W., Epstein, A., Leonard, H., Skoss, R., Jacoby, P., Blackmore, A. M., Srinivasjois, R. & Bourke, J. (2020). Prevalence estimates of mental health problems in children and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 54(10), 970-984.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1177/00048674209241>
- Burack, J. A., Evans, D. W., Russo, N., Napoleon, J.-S., Goldman, K. J. & Iarocci, G. (2021). Developmental Perspectives on the Study of Persons with Intellectual Disability. *Annual Review of Clinical Psychology*, 17(1), 339-363. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-081219-090532>
- Bygdnes, A. (2014). Økt bruk av psykotrope legemidler (Increased use of psychotropic medications). *Dagens medisn*. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2014/10/20/okt-bruk-av-psykotrope-legemidler/>

- Bygdnes, A. M. & Kristiansen, A. (2007). Psykotrope legemidler til personer med psykisk utviklingshemning. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 8(127), 1028-1030.
- Crane, L., Goddard, L. & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 13(3), 215-228. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177%2F1362361309103794>
- Davis, R. & Crompton, C. J. (2021). What do new findings about social interaction in autistic adults mean for neurodevelopmental research? *Perspectives on Psychological Science*, 16(3), 649-653. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177%2F1745691620958010>
- de Chenu, L., Dæhlen, D. & Tah, J. (2016). A critical comparison of welfare states and their relevance to people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(4), 397-415. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177%2F1744629515624613>
- de Kuyper, G., Hoekstra, P., Visser, F., Scholte, F., Penning, C. & Evenhuis, H. (2010). Use of antipsychotic drugs in individuals with intellectual disability (ID) in the Netherlands: prevalence and reasons for prescription. *Journal of intellectual disability research*, 54(7), 659-667. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01275.x>
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2009). Forståelse av kvantitativ helseforskning-en introduksjon og oversikt. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 5(2), 100-113. <https://doi.org/10.7557/14.244>
- Dunn, K., Ryzewska, E., Fleming, M. & Cooper, S. A. (2020). Prevalence of mental health conditions, sensory impairments and physical disability in people with co-occurring intellectual disabilities and autism compared with other people: a cross-sectional total population study in Scotland. *BMJ open*, 10(4), e035280. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035280>
- Fjermeros, H. (2009). *Åndssvak! Et bidrag til sentralinstitusjonens og åndssvakeomsorgens historie*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Flynn, S., Vereenoghe, L., Hastings, R. P., Adams, D., Cooper, S.-A., Gore, N., Hatton, C., Hood, K., Jahoda, A. & Langdon, P. E. (2017). Measurement tools for mental health problems and mental well-being in people with severe or profound intellectual disabilities: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 57, 32-44. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.08.006>
- Folkehelseinstituttet. (2018). *Psykisk helse i Norge*. https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/psykisk_helse_i_norge2018.pdf
- Gitlesen, J. P. (2021). *Diagnose: Norsk Forbund for Utviklingshemmede*. NAKU -Nasjonalt kompetansemiljø om Utviklingshemming. Hentet 09.04.22 fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-norsk-forbund-utviklingshemmede-nfu>
- Grøsvik, K. (2008). Diagnostisering av utviklingshemming hos barn. I J. Eknes, T. L. Bakken, J. A. Løkke & I. Mæhle (Red.), *Utredning og diagnostisering -utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s. 17-34). Universitetsforlaget.
- Hagen, S., Øvergård, K. I., Helgesen, M., Fosse, E. & Torp, S. (2018). Health promotion at local level in Norway: the use of public health coordinators and health overviews to promote fair distribution among social groups. *International journal of health policy and management*, 7(9), 807. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.15171%2Fijhpm.2018.22>
- Halvorsen, M., Aman, M. G., Mathiassen, B., Brøndbo, P. H., Steinsvik, O. O. & Martinussen, M. (2019). Psychometric properties of the Norwegian aberrant behavior checklist and diagnostic relationships in a neuro-pediatric sample. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 12(3-4), 234-255. <https://doi.org/10.1080/19315864.2019.1630872>
- Helland, H. (2003). Om å bruke statistikk i sosiologien. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 44(4), 529-553. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-291X-2003-04-02>
- Helse og omsorgsdepartementet. (2019). *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-helse--og-sykehusplan-2020-2023/id2679013/>
- Helsedirektoratet. (2015). *Habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten, prioriteringsveileder*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/habilitering-av-voksne-i-spesialisthelsetjenesten>
- Helsedirektoratet. (2019). *Rapport om utredning og diagnostisering av utviklingshemming*. <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/rapport-om-utredning-og-diagnostisering-av-utviklingshemming>

- Helsedirektoratet. (2020, 04.12). *Om pakkeforløpet*. Helsedirektoratet. Hentet 25.04 fra <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/psykiske-lidelser-voksne/om-pakkeforlopet>
- Helverschou, S. B., Bakken, T. L., Berge, H., Bjørgen, T. G., Bothheim, H., Hellerud, J. A., Helseth, I., Hove, O., Johansen, P. A. & Kildahl, A. N. (2021). Preliminary Findings From a Nationwide, Multicenter Mental Health Service for Adults and Older Adolescents With Autism Spectrum Disorder and ID. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(2), 162-173. <https://doi.org/10.1111/jppi.12366>
- 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(4), 105-116.
- Helverschou, S. B., Bakken, T. L. & Martinsen, H. (2009). The Psychopathology in Autism Checklist (PAC): A pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 179-195. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.05.004>
- Helverschou, S. B., Bakken, T. L. & Martinsen, H. (2011). Psychiatric disorders in people with autism spectrum disorders: phenomenology and recognition. I J. L. Matson & P. Sturmey (Red.), *International handbook of autism and pervasive developmental disorders* (s. 53-74). Springer. https://doi.org/https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/978-1-4419-8065-6_5
- Helverschou, S. B., Kildahl, A. N. & Bakken, T. L. (2020). Checklists and structured interviews. I *Handbook of Dual Diagnosis* (s. 167-193). Springer.
- Helverschou, S. B., Ludvigsen, L. B., Hove, O. & Kildahl, A. N. (2021). Psychometric properties of the Psychopathology in Autism Checklist (PAC). *Int J Dev Disabil*, 67(5), 318-326. <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1910779>
- Hess, J., Matson, J., Neal, D., Mahan, S., Fodstad, J., Bamburg, J. & Holloway, J. (2010). A comparison of psychotropic drug side effect profiles in adults diagnosed with intellectual disabilities and autism spectrum disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 3(2), 85-96. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/19315861003690588>
- Hollocks, M. J., Jones, C. R., Pickles, A., Baird, G., Happé, F., Charman, T. & Simonoff, E. (2014). The association between social cognition and executive functioning and symptoms of anxiety and depression in adolescents with autism spectrum disorders. *Autism Research*, 7(2), 216-228. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/aur.1361>
- Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R. & Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychological medicine*, 49(4), 559-572. <https://doi.org/doi:10.1017/S0033291718002283>
- Høstmælingen, A. (2014). Klinisk ekspertise og New Public Management. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 51(6), 453-460.
- Jopp, D. A. & Keys, C. B. (2001). Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered. *American Journal on Mental Retardation*, 106(5), 416-433. [https://doi.org/https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106%3C0416:DORAR%3E2.0.CO;2](https://doi.org/https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106%3C0416:DORAR%3E2.0.CO;2)
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.
- Kvernbekk, T. (2018). Evidensbasert pedagogisk praksis: Utvalgte kontroverser. *Nordisk tidsskrift for pedagogikk & kritikk*, 4, 136-153. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.23865/ntp.v4.1153>
- Lai, M.-C., Kasee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P. & Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 6(10), 819-829. [https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- Linaker, O. M. & Fløvig, J. C. (2004). Blivende psykiateres kunnskap om utviklingshemning. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 8(124), 1090-1092.
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G. & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The lancet*, 392(10146), 508-520. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Lugo-Marín, J., Magán-Maganto, M., Rivero-Santana, A., Cuellar-Pompa, L., Alviani, M., Jenaro-Río, C., Díez, E. & Canal-Bedia, R. (2019). Prevalence of psychiatric disorders in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 59, 22-33. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.12.004>

- Lyngbakken, M. N., Paulsen, A., Sethupathy, A., Hesselberg, Ø., Grimsgaard, S. & Hagen, K. (2021). Pragmatiske studier–hva er det? *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 24(21). <https://doi.org/https://doi.org/10.4045/tidsskr.21.0490>
- Malt, U. & Aslaksen, P. (2020). psykiske lidelser i Store medisinske leksikon på snl.no. Hentet 04.05.22, fra https://sml.snl.no/psykiske_lidelser
- Mason, J. & Scior, K. (2004). 'Diagnostic overshadowing' amongst clinicians working with people with intellectual disabilities in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(2), 85-90. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1360-2322.2004.00184.x>
- Matson, J. L. & Hess, J. A. (2011). Psychotropic drug efficacy and side effects for persons with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 230-236. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.004>
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T. & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436.
- Mazza, M. G., Rossetti, A., Crespi, G. & Clerici, M. (2020). Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(2), 126-138. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jar.12654>
- Milton, D. E. (2012). On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27(6), 883-887. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Mohiuddin, S., Bobak, S., Gih, D. & Ghaziuddin, M. (2011). Autism Spectrum Disorders: Comorbid Psychopathology and Treatment. I J. L. Matson & P. Sturmey (Red.), *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (s. 463-478). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-8065-6_29
- Munkhaugen, E. K., Bakken, T. L., Karlsen, K. & Fossum, H. K. (2021). *Kartlegging av spesialisthelsetjenester til ungdom og voksne med utviklingshemming og psykisk lidelse i Norge*. Oslo University Hospital. <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/Nasjonal-kompetansetjeneste-for-utviklingshemning-og-psykisk-helse/Documents/Kartlegging%20av%20tjenester%20til%20personer%20med%20utviklingshemming%20og%20psykisk%20lidelse.pdf>
- Myrbakk, E. & von Tetzchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 316-332. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.06.002>
- National Guideline Alliance. (2016). *National Institute for Health and Care Excellence: Mental Health Problems in People with Learning Disabilities: Prevention, Assessment and Management*. National Institute for Health and Care Excellence (NICE).(NICE Guidelines, No. 54). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK385301/>
- Norsk Psykologforening. (2007). *Prinsipperklæring om evidensbasert psykologisk praksis*. Hentet 14.04.22 fra <https://www.psykologforeningen.no/medlem/evidensbasert-praksis/prinsipperklaering-1-om-evidensbasert-psykologisk-praksis-2>
- NOU 1973:25. *Omsorg for psykisk utviklingshemmede*. Sosialdepartementet. https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2007060100042
- NOU 1985:34. *Levekår for psykisk utviklingshemmede*. Sosialdepartementet. https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2007080704036?page=1
- NOU 2020: 1. *Tjenester til mennesker med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-1/id2689221/>
- O'leary, Z. (2004). *The essential guide to doing research*. Sage Publications.
- Painter, J., Hastings, R., Ingham, B., Trevithick, L. & Roy, A. (2018). Associations Between Mental Health Problems and Challenging Behavior in Adults With Intellectual Disabilities: A Test of the Behavioral Equivalents Hypothesis. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(2), 157-172. <https://doi.org/10.1080/19315864.2018.1431747>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2004). Measurement and data collection. I *Nursing research: Principles and methods* (s. 315-443). Lippincott Williams & Wilkins.

- Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., Giovagnoli, G., De Peppo, L., Vicari, S. & Mazzone, L. (2016). Intellectual disability in Autism Spectrum Disorder: Investigation of prevalence in an Italian sample of children and adolescents. *Res Dev Disabil*, 48, 193-201.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.10.020>
- Pripp, A. H. (2018). Validitet. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 138(13).
<https://doi.org/DOI:10.4045/tidsskr.18.0398>
- Rosen, T. E., Mazefsky, C. A., Vasa, R. A. & Lerner, M. D. (2018). Co-occurring psychiatric conditions in autism spectrum disorder. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 40-61.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1450229>
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M., Haynes, R. B. & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *British Medical Journal Publishing Group*, 312(7023), 71-72.
<https://doi.org/10.1136/bmj.312.7023.71>
- Scheerenberger, R., C. (1983). *A history of mental retardation*. P.H. Brookes Publishing.
- Skeie, G. (2006). Habilitering. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 1(126), 93.
- Solbakken, S. (1997). *Autisme og livsløp. Perspektiv på livskarrieren til de 10 første diagnostiserte i Norge*. Autisprogrammet -Nasjonalt program for utvikling av autisemekompetanse. <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nasjonalt-kompetansesenter-for-nevrouviklingsforstyrrelser-og-hypersomnier/Documents/Autisme-rapporter/Autisme%20og%20livsl%C3%B8p-Solbakken-1997.pdf>
- St.meld. 67 (1986-1997). *Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma*. Sosialdepartementet.
https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1986-87&paid=3&wid=d&psid=DIVL812&pgid=d_0808&s=True
- Sturme, P. (2012). Treatment of psychopathology in people with intellectual and other disabilities. *Can J Psychiatry*, 57(10), 593-600. <https://doi.org/10.1177/070674371205701003>
- Tesli, M. S., Handal, M., Torvik, F. A., Knudsen, A. K. S., Odsbu, I., Gustavson, K., Reichborn-Kjennerud, T., Nesvåg, R., Hauge, L. J. & Anne, R. (2021). *Folkehelse rapporten-Psykiske lidelser hos voksne*. Folkehelseinstituttet (FHI). <https://www.fhi.no/nettpub/hin/psykisk-helse/psykiske-lidelser-voksne/>
- Tsakanikos, E., Sturme, P., Costello, H., Holt, G. & Bouras, N. (2007). Referral trends in mental health services for adults with intellectual disability and autism spectrum disorders. *Autism*, 11(1), 9-17.
<https://doi.org/10.1177/1362361307070987>
- Tøssebro, J. (1992). *Institusjonsliv i velferdsstaten*. Ad notam Gyldendal. https://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2008062404100
- WHO. (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*. World Health Organization, Genève.
- WHO. (2021). *Mental health*. Hentet 13.04.22 fra https://www.who.int/health-topics/mental-health#tab=tab_2

Del 2 Artikkel

Mental health services for autistic people with intellectual disability and mental illness; a study on patient and treatment characteristics, and intervention - outcome associations

Abstract

Autistic people with intellectual disabilities have high risk of mental health problems. We have little knowledge of the treatment they receive in mental health services. This study aims to investigate specialized mental health services for this group analysing data from a Norwegian multicentre study (the AUP study), the emphasis being on inpatient and outpatient treatment, patient characteristics, interventions, and outcome. We included 151 participants, about half the sample received outpatient treatment, the other half inpatient treatment. The inpatients had significantly more “severe” mental illness and received a higher number of interventions. Both groups improved significantly during treatment, inpatients slightly more. Psychotherapy had an association with positive outcome. Medical treatment or duration were not associated with outcome.

Introduction

There is a growing awareness on mental health problems in individuals on the autism spectrum (autistic persons) with intellectual disability (ID). Studies find that the prevalence of mental illness is higher for autistic persons with ID than in the general population (Lugo-Marín et al., 2019; Rosen et al., 2018), and the burden of illness for the individual and the family is substantial (Hellerud & Bakken, 2019; Lai et al., 2019), highlighting the need for efficient treatment of mental illness in this group. Management of mental illness in this group poses additional challenges compared to individuals with ID only. Autistic persons with ID may present symptoms of mental illness in atypical ways and have severe difficulties in reporting emotional problems and communicating their experiences of the illness (Bakken et al., 2010; Helverschou et al., 2011), as well as impaired executive functioning (Tsermentseli et al., 2018). This underlines that treatment of mental illness in autistic persons with ID is complex and warrants knowledge on autism spectrum disorders and ID as well as mental health and the patients functioning and individual symptom manifestations (Mohiuddin et al., 2011). The person will need daily support, and collaboration between different levels of service providers (Bhaumik et al., 2008; Helverschou, Bakken, et al., 2021) such as community services, specialized mental health services, disability services etc. The Norwegian AUP study (Helverschou, Bakken, et al., 2021) highlights the importance of multimodal, multidisciplinary assessment and treatment to meet the complexity of the group, as do others (*e.g.* Dosen, 2007; Mohiuddin et al., 2011; Weise et al., 2017).

Guidance of community service providers by specialized professionals can be beneficiary, as well as making an individual crisis plan which maps the patient`s individual warning signs and describes differentiated interventions accordingly (Mohiuddin et al., 2011).

Efficient mental health treatment for autistic individuals with ID presupposes a good understanding of their characteristics concerning level of ID, age, and psychiatric diagnosis, of their accessibility

to mental health services, and of the treatment types and interventions they receive. The research on these aspects is scarce.

Mental health services

Regarding types of treatment, management of mental illness in autistic persons with ID in Norway is often provided as outpatient treatment in the municipalities (Helterschou, Bakken, et al., 2021). The principle of delivering services at the “lowest efficient level of care” (LEON) (NOU, 1996:5) and national strategies for providing general mental health services aims at facilitating treatment closer to where people live (Ministry of Health and Care Services, 2008-2009). This has led to a downsizing of psychiatric hospitals providing inpatient treatment. Moreover, the population is spread over a large geographical area making competent service delivery challenging. There is also a mix of tertiary and secondary care in different counties, as in other European countries such as England (Bouras et al., 2003). Norwegian services is thus found to be fragmented and with geographical differences (Bakken et al., 2018). National guidelines for mental health services suggest a differentiation in services depending on the person`s level of ID (Helsedirektoratet, 2015), resulting in reduced access to appropriate services for persons with ID (Chaplin et al., 2009; Munkhaugen et al., 2021; Whittle et al., 2018). Results from a Norwegian multicentre study (The AUP study) finds that a systematic clinical assessment leading to specialized treatment shows promise in providing mental health services for autistic people with ID throughout a vast geographical area (Helterschou, Bakken, et al., 2021). There have been several international studies regarding mental health services for people with intellectual and developmental disabilities, especially in Canada (Lunsky et al., 2011; Lunsky et al., 2013), Australia (Whittle et al., 2018) and in the UK (Bhaumik et al., 2008; Bouras et al., 2003; Chaplin et al., 2009). As in Norway the difference between jurisdictions is a major concern, as well as how research is incorporated into policies and practice regarding mental health in this group. With regards to service provision, there are very few studies that scope specifically at treatment of mental illness in autistic persons with ID.

Treatment types -Outpatient and Inpatient treatment

Studies on outpatient and inpatient mental health treatment for autistic people with additional ID is limited. In the following reviewed studies the patients included have ID, the sample of patients with an additional diagnosis of autism varies from 3% (Alexander et al., 2013) to 51.9% (Bakken & Hoidal, 2019). There has been substantial work on making recommendations for the developing of efficient outreach services, emphasizing multidisciplinary collaborative effort between service levels (Chaplin et al., 2009; Hackerman et al., 2006; Hall et al., 2006). Specialized collaboration outpatient clinics have proven to be helpful (Hackerman et al., 2006; Pickard et al., 2011). Outpatient treatment may be a good option for the autistic individual with ID but might also be the only accessible alternative, considering the demographic and geographic situation and the difference in organisation of services. Still, the need for inpatient treatment of mental illness also in this group is highlighted (Bhaumik et al., 2016; Cowley et al., 2005; Devapriam et al., 2015; Nawab & Findlay, 2008; Xenitidis et al., 2004), although not all patients have access to both alternatives (Chaplin et al., 2009; Lunskey et al., 2007). We have limited information on inpatient treatment for autistic people with ID in Norway. Bakken and Hoidal (2019) found that there are 16 “beds” designated to patients with ID in Norway. Their study describes adult inpatients admitted from 2011 to 2019 to a specialized inpatient unit and find that average duration of stay was 9.8 months. Mean age at referral were 30.8 years, with half the sample being female. Schizophrenia was the most frequent psychiatric diagnosis followed by mood disorders. The patients` had predominantly mild (46%) and moderate (17.3) ID. Of the total sample 46% of inpatients had a diagnosis on the autism spectrum, not all with ID (Bakken & Hoidal, 2019). Several international studies on facilities providing treatment for individuals with ID have also found high rates of psychosis among inpatients (Alexander et al., 2013; Cowley et al., 2005; Hall et al., 2006; Xenitidis et al., 2004). The inpatients` mean age is in the early thirties in all these studies. A retrospective study of five decades of admission trends in an NHS intellectual disability hospital in the UK found a trend of increasing

complexity and severity in the patients, and a higher share of patients on the autism spectrum (Wong et al., 2015).

Data on duration of treatment is hard to find, especially on outpatient treatment. Inpatient treatment is generally a more defined time- period, and several studies of inpatient treatment for individuals with ID report duration (Alexander et al., 2013; Sandhu & Tomlins, 2017). However, duration varies greatly within the samples in the studies and gives us no generalisable information. *E.g.*, Lunsky & Balogh (2010), who studied psychiatric hospitalization patterns for people with ID, reported duration from one day to <365 days. There are findings suggesting that patients with ID stay longer in hospital than patients without ID (Lunsky et al., 2006), and that patients in this group is more likely to get readmitted (Lunsky & Balogh, 2010; Lunsky et al., 2013).

Further knowledge on what characterizes the patients receiving different types of treatment is required to facilitate efficient and fair distribution of treatment for autistic people with ID and mental illness.

Treatment interventions

It is evident that autistic persons with ID and co-occurring mental illness benefit from psychiatric treatment (Hall et al., 2006; Helverschou, Bakken, et al., 2021), though studies on such treatment suffer from lack of information on which interventions were provided (Bakken & Hoidal, 2019; Lunsky et al., 2013; Vereenooghe et al., 2018). Efficient treatment of mental illness in autistic persons with ID is dependent also on knowledge about how different treatment types and interventions affect outcome. As far as we know, no studies report on the differing outcomes of outpatient versus inpatient treatment or of specific interventions in this patient group. Interventions must consequently be based on evidence for the general population (Bakken et al., 2016; Bakken & Hoidal, 2019; Vereenooghe et al., 2018), making individual adaptations (Mohiuddin et al., 2011). First line treatment for mental illness in general psychiatry is usually psychotherapy of some kind or/ and medical treatment. There exists some research on these interventions on either autistic persons or individuals with ID. Medication (87%) and psychotherapy (78.3%) were frequent

interventions for the inpatients in the Norwegian study by Bakken and Hoidal (2019), but no data on interventions for outpatients, or outcome for the patients were provided.

Regarding psychotherapy, it comprises of a range of methods and approaches. There is some evidence supporting that psychological therapy is useful also for people with ID (Prout & Browning, 2011; Vereenooghe & Langdon, 2013) and autistic persons (Anderberg et al., 2017), but that it requires adaptation to the person`s social and communicative functioning (Koenig & Levine, 2010). Cognitive Behavioural therapy (CBT) is the therapy most reported on, and though the evidence base is still weak it is suggested to be routinely available to people with ID (Dagnan, 2016). CBT has proven beneficial for treating anxiety (White et al., 2018) as well as depression (Spain et al., 2015) in autistic adults. CBT can be adapted to people with ID (Tsimopoulou et al., 2018) although there is some critique to the methodological validity of studies on psychotherapy for individuals with ID in general (Sturmey, 2012). There is a growing number of literature on Dialectical Behavioural Therapy (DBT) for individuals with ID which shows promise (Brown, 2015; Fletcher et al., 2011).

Regarding medical treatment, autistic persons with ID have been subjected to psychopharmacologic treatment throughout history, often as treatment of problematic behaviour rather than mental illness (de Kuijper et al., 2010; Hess et al., 2010; Sturmey, 2012). Nevertheless, studies on psychiatric treatment of this group are surprisingly sparse on information on whether patients receive medical treatment or not and evaluating effects of such treatment. Drug studies in generic psychiatry tend to exclude participants with comorbid disorders such as individuals on the autism spectrum, ID, and other developmental disorders or physical illnesses.

To this day we have very little knowledge on autistic persons with ID and co-occurring mental illness who are submitted to specialized mental health care in Norway and what determines the path of care. We do not know what characterizes the patients who receive outpatient treatment and those who are submitted to an inpatient facility. Even less is known about the individual interventions

provided these patients. We lack evidence of effective treatment interventions for mental health problems in this heterogenous group.

Objectives

The current study aims to investigate specialized mental health services for autistic persons with ID who between 2010 and 2018 were referred to one of the clinical centres responsible for providing mental health services for this population in Norway and thus included in a nationwide multi- centre study (The AUP study). Two objectives were chosen:

1. To provide patient characteristics of the inpatient and outpatient treatment groups in the AUP study and investigate the distribution of interventions in the two treatment groups.
2. To explore change in mental health over time in the inpatient and outpatient treatment groups, as well as possible associations between specific interventions and outcome. A hypothesis is that autistic persons with ID are likely to benefit from interventions known to be helpful for individuals who suffer from mental illness in the general population, such as psychotherapy and medical treatment.

Method

Design

The AUP study is a non-controlled natural experiment with assessment at three time points: before treatment (T1), after 12 months or end of treatment (T2), and after 24-27 months (T3). A standardized assessment protocol was used. Outcome measures were conducted on all three time points, while interventions were registered continuously. Year of birth and date of inclusion were registered when patients were included. In the current study we applied data from all three times to investigate the first objective; patient characteristics were collected from T1 and T2, distribution of interventions in the two treatment groups (inpatient and outpatient treatment) were collected from T2 and T3. We used data collected during treatment period, *i.e.*, from T1 and T2 (outcome

measures) and between T1 and T2 (interventions given) to explore the second objective, possible associations between interventions and outcome. Data from T2 and T3 were applied for analyses of outcome during follow-up period. The protocol is described in detail in an earlier publication (Helverschou, Bakken, et al., 2021). The interested reader is encouraged to read this publication to get full overview of procedure for data collection, description of the eight centres involved, implementation of the protocol in the national network, elaboration of measures used as well as the preliminary results from the study. See table 1 for overview of the protocol.

[Table 1 about here]

Participants

Participants in the national multicentre study were eligible for inclusion when being referred to one of the eight centres in charge of the intervention, having a diagnosis on the autism spectre and ID, and mental illness was suspected or previously diagnosed. There were no exclusion criteria such as additional diagnosis or physical ill-health. The centres selected participants from their respective health regions (Helverschou, Bakken, et al., 2021), there was no systematic sampling, and no compensation was offered participants. 151 participants were included in the current study`s analyses based on having complete or sufficient datasets for the bivariate analysis, the criteria being data on treatment type (inpatient or outpatient treatment). In some analyses the number of participants is lower due to missing data on some variables. For instance, whether the patient had received psychotherapy or not, was registered on only 146 patients. No action was taken for replacing missing data. The participants comprised of 50 (33.1%) females and 101 (66.9%) males with ages ranging from 10 to 68. Although the age range is wide, the majority of the population were young adults (mean 27.5, median 25, SD=10.9). Participants who had mild/moderate ID were 102 (59.5%), 49 (40.5%) participants had severe/profound ID. Of the total population 99 (65.6%) of the participants were affiliated with the south-east health region of Norway, 28 (18.5%) with the middle region, 14 (9.3%) with the north region and 10 (6.6%) were affiliated with the west health region.

Measures

The following parts of the protocol were used to explore the aims of the current study:

Age

Date of birth and date for inclusion in the study were recorded, and age was subsequently calculated into a continuous variable.

Gender

Gender was recorded as either *male* or *female*.

Health region affiliation

The data material had information on which centre recruited the participant. In this study the participants were assigned into one of four groups based on the health region affiliation of the centre.

Level of ID

Participant were assigned into one of two groups, either having mild or moderate ID, or severe or profound ID, based on their diagnosed level of ID.

Autism spectrum disorder

All participants had a pre- inclusion diagnosis of autism spectrum disorder according to ICD-10 criteria (WHO, 1992), the variable scored was *yes* or *no* stating whether the individual had a diagnosis within the autism spectrum or not.

Psychiatric diagnostic groups

The participants were assessed for mental illness, and final diagnostic conclusion based on ICD-10 criteria was made during the course of treatment (Helverschou, Bakken, et al., 2021). In the current study, participants were assigned into one of three groups:

1. *Severe mental disorder* was defined as all disorders in the F20 – F29 schizophrenia, schizotypal, delusional, and other non-mood psychotic disorders, and F31.0 to F31.9 bipolar disorders. These mental disorders are frequently labelled as “severe” in Norwegian government strategies for mental health policies (NOU, 2019:14).

2. *Other mental disorders* included F32.0 – F39 other mood disorders, F40.0 – F40.9 phobic anxiety disorders, F41.0 -F41.9 other anxiety disorders, F42.0 - F42.9 obsessive compulsive disorders, F43.0 – F43.12 acute stress reaction and post-traumatic stress disorders, F43.2 – F43.9 adjustment disorders, F50.9 unspecified eating disorder, F60.3 borderline personality disorder, F91 conduct disorder and F94.1 reactive attachment disorder of childhood. Only diagnoses occurring in the study sample are mentioned.

3. *No mental disorder*, comprising the participants who did not get a final diagnosis of any mental disorder.

Interventions

Interventions given during treatment period between T1 and T2 were continuously registered. All intervention variables were dichotomized into yes/no stating whether the intervention was provided or not. No additional information about the interventions was provided. *Patient treatment interventions* comprises the interventions provided to the individual patient during treatment. *Support treatment interventions* are interventions which aim at enabling the patient`s support system, such as family and service providers.

Patient treatment interventions. Treatment type. All patients received either inpatient or outpatient treatment provided by the centre in charge. This variable consisted originally of two different variables, one being yes/no to inpatient treatment, the other likewise for outpatient treatment. These were merged into one variable with different values for the respective treatment types. Some records scored yes on both treatment types. This is known by the authors from clinical experience to be common practice in two of the centres, *e.g.*, the patients are enrolled in the outpatient service while clinicians motivate the individual for inpatient treatment or obtain the patient`s medical history, or as a follow-up period after submission from the inpatient ward (Bakken & Hoidal, 2019). These records were consequently scored as inpatient treatment.

Psychotherapy. To the authors` knowledge, psychotherapy is usually provided as a one-on-one session with a clinical psychologist or psychiatrist, in some cases a specialized nurse or social

educator. We do not have data on the frequency or nature of the psychotherapy provided to patients in this study.

Medical treatment. In this study, we applied data on whether the patients received medical treatment or not.

Differentiated intervention plan. This intervention comprises the development of a plan mapping the individual patient's history regarding habitual state, symptom manifestation in different stages of the illness and developing a plan for differentiated interventions.

Identifying warning signs. This intervention describes the mapping of behaviour equivalents or the patients' own recognition of signs of increase in personal symptom manifestations.

Crisis plan. The intervention is to develop an individual plan for managing crises in the patient's life, *e.g.*, overview of health professionals who can be contacted in case of emergency, plan for admission to acute inpatient ward if necessary or relevant medical intervention.

Duration of treatment: The protocol dictates registration of the total duration of treatment in months for both treatment types. The registrations were not consistent regarding whether the duration of outpatient treatment was additional to the duration of inpatient treatment or included in these.

Consequently, only data from duration on *either* inpatient *or* outpatient treatment was used in the analyses.

Support treatment interventions. Collaboration meetings. This intervention comprises all meetings between two or more professionals from different levels of health care, with or without the patient present.

Community staff training or guidance. This intervention comprises of education, guidance, or specific training on how to understand and support the individual patient, provided by the specialized services to caretakers in community living facilities or other daily support staff.

Guidance of county level specialized health care. This intervention includes the centre in charge of the treatment providing information or guidance to other specialized services, such as a habilitation centre educating psychiatric services. Some of the centres are defined as tertiary level health

services, and patients will normally be referred to county (secondary) level services for further follow up.

Family talks. The intervention comprises the meetings between the centre in charge of treatment and the patient`s family.

Outcome measures

Satisfactory instruments for the measuring of outcome related to mental health treatment are scarce and makes evaluation of treatment of autistic persons with ID of patients challenging (Brugha et al., 2015; Rysstad et al., 2020; Vereenooghe et al., 2018).

The ABC consists of 58 items distributed over five subscales, I Irritability (15 items), II Lethargy (16 items), III Stereotypy (7 items), IV Hyperactivity (16 items) and V Inappropriate Speech (4 items). The ABC is commonly used, also in Norway, and has proved to have satisfactory to excellent psychometric properties (Aman et al., 1985; Newton & Sturmey, 1988) also in varying levels of ID (Flynn et al., 2017), and is feasible for evaluating treatment effects (Helverschou et al., 2011; Shedlack et al., 2005; Vereenooghe et al., 2018).

The Psychopathology in Autism Checklist (PAC) is a caregiver administered screening checklist for identification of autistic individuals with ID who need further psychiatric assessment (Helverschou, Bakken, et al., 2021; Helverschou et al., 2009). The PAC consists of 42 items distributed on five subscales, Psychosis (10 items), Depression (7 items), Anxiety (6 items), Obsession Compulsive Disorders (5 items), and General adjustment problems (12 items). The psychometric properties have been explored and have been found to distinguish between core symptoms of Autism spectrum disorder and mental illness (Helverschou et al., 2009) and relatively well between individuals with different psychiatric disorders (Helverschou, Ludvigsen, et al., 2021). In this study the point of interest was measurement of the total symptom load on the three time points rather than scores on specific symptom scales. Consequently, a sum of scores from ABC and a sum of scores from PAC was used by proxy. Possible sum scores on the ABC ranged from 0 to 174, and on the PAC from 42 to 168. The mean sum scores from ABC and PAC were used in the current study as a dual

measurement of total symptom load at the three time points. A higher score on the checklists indicates a higher symptom load, and a lower score indicates a lower symptom load.

Statistical analysis

All analyses were conducted using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 28.

Analysis of patient characteristics and distribution of interventions in outpatient and inpatient treatment groups

We used Pearson's chi-squared test of independence (McHugh, 2013) to compare categorical data between inpatient and outpatient treatment groups. Yate's continuity correction values for 2X2 tables were interpreted when expected count was lower than 5. Cramer's V was interpreted for effect size. Independent samples t-test (Welch t-test) were applied for comparing continuous variables between the two groups (Delacre et al., 2017). Cohen's d_s were subsequently calculated (Cohen, 1992), including upper and lower Confidence Intervals (Dunst & Hamby, 2012). Welch's F-test was used for robust testing of equality of means when unequal variances and differences in skewness appeared (Delacre et al., 2019).

Analysis of outcome and possible association between interventions and outcome

Analysis of outcome was conducted using a repeated measures ANOVA, a mixed design including the two treatment groups (inpatient and outpatient) as between-subjects variable and sum scores on PAC and ABC on the three subsequent timepoints as within-subjects variable. For within-subjects effects sphericity assumed was read, and Partial Eta -Squared for effect size on time (Richardson, 2011). Pairwise comparison of T1 and T2, and T2 and T3 was conducted, using the Bonferroni correction for multiple comparisons. For analysis of possible effects of treatment interventions on outcome, univariate analysis of variance was conducted on PAC and ABC, with sum scores on T2 as dependent variable, controlling for sum scores on T1, age, duration of treatment, and gender. After confirming that gender had no association with the dependent variable, we chose to remove

gender as a covariate from all analyses in order to reduce the degrees of freedom in the analyses. Including gender as a covariate would entail cells with zero observations, something that would prohibit a multivariate analysis. Test of between -subjects effects were performed on three dichotomous intervention variables: Medical treatment, psychotherapy, and treatment type. Partial eta Squared was read for effect size. When interaction effects between two variables was detected, additional univariate analysis on other possible variable effects were conducted on standardized residuals from T2. The control variables applied were level of ID and psychiatric diagnostic group. No effects were found. Cronbach's Alpha was calculated for all subscales of PAC and ABC at T1, to check the internal consistency of the scales on this study sample. Although this study applies mean sum scores and not the specific scales, it is of general interest to check the internal consistency of the instruments used. The results were satisfactory for all scales ($\alpha=.69 - .88$) except for the anxiety subscale on PAC which was questionable. ($\alpha=.67$). See appendix 1 for all values.

Ethical considerations

The AUP multicentre study was approved by the Privacy Data Protection Supervisor at Oslo University Hospital, Oslo, Norway. Approval # 2010/ 19, 579. The patients or/and their legal guardian gave informed consent. All Data were anonymized and processed without direct recognisable information.

Results

Outpatient treatment vs Inpatient treatment

Of the total population of 151 individuals 74 (49%) received outpatient treatment and 77 (51%) inpatient treatment. Age and gender were relatively equally distributed in the two groups. There were significant differences between those who received inpatient vs outpatient treatment regarding diagnostic distribution, health region affiliation and patient treatment interventions. Demographic and diagnostical characteristics and health region affiliation is found in table 2.

[Table 2 about here]

Diagnostic distribution. We found some small differences in level of ID ($\phi_c = 0.169$). In the outpatient group 59.5 % had a mild /moderate level of ID and 40.5% had severe/ profound ID. In the inpatient group 75.3% had mild/moderate ID and only 24.7% had severe/profound ID. The patients' diagnostic distribution differs substantially in the two treatment groups regarding mental illness ($\phi_c = 0.319$). There is a larger proportion of patients with “severe mental illness” in the inpatient vs. the outpatient group (41.6% and 14.9%, respectively). “Other mental disorder” is more evenly distributed, 39% of inpatients vs 44.6% of outpatients. “No mental disorder” was concluded in the case of 40.5% of the outpatients and 19.5% of the inpatients.

Health Region affiliation. We found a strong relationship between treatment group and health region ($\phi_c = 0.586$). In the inpatient group 92.2% were affiliated with the South-East health region whilst none of the patients from the northern and the western health regions received inpatient treatment.

Patient treatment interventions. The study found that inpatient treatment intervention differs from outpatient treatment in multiple aspects. See table 3. Of the 9 different interventions examined, outpatients received a median number of 4, for inpatients the median number was 7. This indicates a strong relationship between treatment group and number of interventions during treatment ($d_s = 0.95$). 50% of inpatients received psychotherapy sessions whereas only 10% of outpatients got this intervention ($\phi_c = 0.433$). Medical treatment was also more frequently used in inpatient settings, with 85.5% vs 56.9% in out-patient treatment. This association between treatment type and medical use was strong ($\phi_c = 0.317$). The mean duration of treatment was 18.6 months for outpatients and 5.86 months for inpatients, median duration 18 and 5, respectively. Although the difference is large ($d_s = 1.53$), there was a wide range in duration of treatment in both groups, 1-52 months for outpatients and 1-24 months for inpatients.

Patients receiving inpatient treatment had more frequently been assisted in making a crisis management plan (51.9%, $\phi_c = 0.250$), and a differentiated intervention plan (53.3%, $\phi_c = 0.192$) than outpatients (respectively, 27.4% and 34.3%). The effect size was respectively moderate and

weak. More than half the population of outpatients as well as inpatients had their personal warning signs identified during the treatment period.

[Table 3 about here]

Support treatment interventions. Collaboration meetings and community staff training/guidance were highly frequent intervention components in both groups. Family talks were more often applied in the inpatient group (61%) than in the outpatient group (41.9%), although effect size is weak ($\phi_c = 0.192$). Guidance of county level specialized health care was a significantly more frequent support intervention for inpatients (77.9%) than for outpatients (16.7%). The relationship was strong ($\phi_c = 0.441$).

[Table 4 about here]

Treatment type association with patient outcome from T1 to T2

There was a significant decrease in symptom load measured by PAC (Df=1, F=48.3, $p < .001$, $\eta^2_p = 0.28$) and by ABC (Df=1, F=40.6, $p < .001$, $\eta^2_p = 0.25$) from T1 to T2 in both inpatient and outpatient treatment groups. See table 4 for means and Standard Deviations at the three time points. Treatment type was associated with outcome measured by ABC ($p = .039$), the effect being moderate ($\eta^2_p = 0.047$), but not by PAC ($p = .397$, $\eta^2_p = 0.008$). Pairwise comparison shows that inpatients had a larger decrease in symptoms measured by ABC than outpatients (mean difference 16.95).

Intervention association with patient outcome from T1 to T2

Regarding the specific interventions, the analysis revealed that individual therapy moderately affected patients' outcome measured by ABC ($p = .013$, $\eta^2_p = 0.067$) as well as by PAC ($p = .040$, $\eta^2_p = 0.049$). Pairwise comparison finds that patients who got psychotherapy had a larger decrease in symptom load measured by both ABC (mean difference 17.84) and by PAC (mean difference 9.03) than those who did not.

Medical treatment as an intervention showed no effect on outcome on neither ABC ($p=.604$, $\eta^2_p=0.003$) nor PAC ($p=.422$, $\eta^2_p=0.008$). Duration of treatment was not associated with outcome on neither ABC ($p=.113$, $\eta^2_p=0.028$) nor PAC ($p=.223$, $\eta^2_p=0.028$).

[Table 5 about here]

Follow up

Outcome after the one year follow up period from T2 to T3 showed a continued decrease in mean scores measured by PAC ($df=1$, $F=4.44$, $p=.037$, $\eta^2_p=0.035$) and by ABC ($df=1$, $F=5.79$, $p=.018$, $\eta^2_p=0.045$) in both groups. See table 4.

Discussion

In this study we have investigated specialized mental health treatment for autistic people with ID, explored patient characteristics in outpatients and inpatients as well as distribution of interventions in the two treatment groups, and explored association between interventions and outcome. We have found that autistic persons with ID who receive inpatient treatment for mental illness differ from outpatients in multiple aspects. More inpatients than those who received outpatient treatment suffer from psychoses and bipolar disorders. Inpatients also receive a higher number of interventions, they are more likely to get psychotherapy, medical treatment, assistance in the mapping and future managing of symptoms and a higher collaborative effort from different levels of service providers. Two of the four health regions in Norway do not offer inpatient treatment. Patients in both treatment groups had a significant decrease in symptoms during treatment. We also found that the patients in this study benefited from psychotherapy.

Inpatient vs outpatient treatment

It is suggested that people with more severe ID tend to get admitted to specialized inpatient facilities more often than those with mild ID (Bakken & Martinsen, 2013). This is not what we found in our study as three out of four inpatients had mild/moderate ID. The patients are predominantly young adults (mean age 27.2 and 27.9 for outpatients and inpatients, respectively),

which is slightly younger than in most studies (*e.g.* Hall et al., 2006; Xenitidis et al., 2004). Our finding that the inpatients differ significantly from the outpatients are in accordance with the findings in the study from Bakken and Hoidal (2019) who also found a high frequency of psychosis among inpatients, and similar distribution of level of ID.

Possible determinants of treatment type

The difference in characteristics between inpatients and outpatients in the current study, such as level of ID and severity of mental illness, are likely to affect choice of treatment. However, the results indicate that the patients' needs are not the sole motivator for determining the path of care but seems to also be affected by health region affiliation. Two of Norway's four health regions do not have specialized inpatient facilities for autistic persons with ID. It seems that in the regions that do have inpatient facilities, patients with severe mental illness, comprising the patients who are diagnosed with schizophrenia spectrum or bipolar disorders, are more likely to get referred to inpatient treatment. This is in line with suggestions in national guidelines. (NOU, 2019:14) The majority of studies reviewed find "severe" mental illness among inpatients to be frequent, around 30-59% (Alexander et al., 2013; Bakken & Hoidal, 2019; Cowley et al., 2005; Hall et al., 2006). The need for close monitoring and protection that can accompany psychotic or manic episodes is evident, and difficult to provide in a community setting. This may also suggest that behaviour problems can be a factor in deciding treatment arena. The study by Wong and colleagues (2015) found that "behaviour problems" has been the leading cause of admission to a specialized hospital for people with ID for decades. Tsakanikos and associates (2007) found that "externalizing problem behaviours" can predict interventions. Hall and colleagues (2006) tried to identify determinants for inpatient care in individuals with ID and mental illness, and found that perceived risk and unmet needs were the significant factors. The link between behaviours such as self-injury and aggression, and mental illness is evident (Helverschou, Bakken, et al., 2021; Myrbakk & von Tetzchner, 2008), entailing "challenging behaviour" being one of the reasons for referral to specialized inpatient services.

The low number of patients with severe/profound ID in the inpatient group might reflect a reluctance towards admitting individuals with lower cognitive functioning, fearing not being able to provide the support needed (Cowley et al., 2005). A high number of patients did not get a psychiatric diagnosis during assessment. A study on referral trends of autistic people with ID and psychiatric disorders found that almost half the population did not have a psychiatric diagnosis (Tsakanikos et al., 2007). This reflects the complexity of assessing mental illness in autistic persons with ID.

Inpatients get “more” treatment?

Inpatient treatment will inevitably lead to closer contact between the patient and the professionals, and it is not surprising that we find a higher frequency of treatment interventions provided for this group. This is consistent with findings by Hall et. al (2006) who compared community and inpatient groups and found that inpatients got three times as many interventions. In the current study, outcome measured by ABC improved more with inpatient treatment compared to the outpatient treatment group. The fact that the inpatients got substantially more interventions can have had an impact on this result. The number of interventions does not necessarily mean higher degree of daily tasks for the inpatients; interventions such as making a crisis plan and a differentiated intervention plan, as well as family talks and guidance of county level specialized health services could also reflect the importance of collaborative effort from the surrounding network. Interdisciplinary collaboration is highlighted as a key factor for successful management of mental illness in autistic persons with ID in several studies (*e.g.* Bhaumik et al., 2008; Hackerman et al., 2006; Hall et al., 2006) and cannot be underestimated. It is noteworthy that the inpatient facilities in this study are all specialized services for people with ID. According to a study of service satisfaction for individuals with mental health problems and dual disabilities (Man & Kangas, 2019) parents are generally more satisfied with specialized mental health services than generic services. Chaplin and colleagues (2009) evaluate mental health services for persons with ID and other developmental disorders in the UK, and finds that people are not satisfied with generic services. This debate on generic vs

specialized services is ongoing and will not be continued here, though the author's experience is that mainstream mental health services in Norway reject patients with moderate, severe, or profound ID, and do so with official guidelines in hand.

The substantial share of inpatients receiving medical treatment (85.5%) may reflect the severity of the mental illness, although 56% of outpatients also received medication. An assumption could be that since the inpatients had more "severe" mental illness, they would benefit from medication. This may also reflect the practice of prescribing medication on a large range of indications, rather than targeting specific mental illness (Matson & Hess, 2011). In this study we found no association between medication and outcome, despite controlling for "severity" of mental illness. In the current AUP study there are further data regarding the types of medication applied and more specific diagnostics which needs to be investigated.

Half of the inpatient population received psychotherapy during their stay, while only 10 % of outpatients got this intervention. Easy access to the patient may be an explanation. The large geographical area served by outpatient clinics can be an obstacle both for the patient and the therapist. One can also consider differences in work culture between inpatient and outpatient facilities to be a factor, though we have no information to support this assumption.

Treatment interventions works

Patients in both treatment groups had substantial decrease in symptoms from T1 to T2 measured by PAC and ABC, and a small but continued improvement also during follow up period from T2 to T3. This finding is similar to the study on inpatients and community groups by Hall (2006) which also found substantial improvement in both groups.

Psychotherapy as treatment intervention was significantly associated with reduced symptom load measured by both PAC and ABC. There is good work being done on possible adaptations on psychotherapy for autistic persons (Koenig & Levine, 2010). A study on autistic college students attending regular psychotherapy found that the autistic students had the same improvement as the neurotypical students but needed longer time in therapy (Anderberg et al., 2017), but the students

did not have co-occurring ID. Though it clearly is important to have knowledge on core features of the autistic spectrum as well as implications of ID to adapt psychotherapy, lack of such specific knowledge can also be a barrier for trying. The author's clinical experience is that getting to know the individual, recognising what the autistic person with ID struggles with, facilitating hope and taking the time needed working together can make a huge difference in an individual's life. In a study where inpatients with ID were interviewed on their experiences from the ward, feeling safe, contained, and validated were important aspects for them (Sommerstad et al., 2021). There are no comparable studies of this size on psychotherapy for autistic persons with ID and co-occurring mental illness. A systematic review of the effectiveness of various psychotherapies for individuals with intellectual and developmental disabilities found indications of positive outcome but no controlled studies have been published (Shepherd & Beail, 2017) In a study from Hackerman (2006) on patients attending a special needs clinic in the USA, the patients received psychotherapy, the number of patients getting this intervention are not reported, only "if indicated".

Limitations and strengths

A strength of the study is the high number of participants included, as well as the inclusion of autistic persons with ID and multiple complex co-occurring physical conditions and mental health issues, who are usually excluded from research (Helterschou, Bakken, et al., 2021). To this day we are not aware of any other studies of this size that aim to evaluate treatment outcome using an instrument especially designed for this population, as PAC is.

The findings in this study represent a specific population recruited over a ten-year period in Norway. The specialized centres in charge did not necessarily include all referred autistic people with ID and mental health problems. This implies that the sample probably does not represent most of autistic people with ID and mental health problems in Norway, as the patients referred to the specialized centres often have very complex and challenging problems. Consequently, the findings may not be generalized to populations of autistic people with ID in general.

Some of the participants may have more than one psychiatric diagnosis. This has not been investigated in the current study. The participants were grouped in a hierarchical order, with the “severity” of the diagnosis deciding the group, as previously described. Another way of identifying the severity of illness could be the total number of psychiatric diagnoses. We do not know how taking this into account would affect the distribution of diagnostic “severity”.

We have no information on the nature or the frequency of the psychotherapy the patients took part in or the qualifications of the therapists. This study did not investigate the diagnostic distribution, level of ID or other characteristics of the patients who participated in therapy. There were no control group, consequently, no assumptions of causality between the interventions and outcome can be made.

Data were collected by clinicians as part of regular assessment and treatment and not by trained researchers. This could increase the risk of bias.

A flaw in the data material is the absence of the patient’s voice, thus we have no information on the patient’s subjective experience of the interventions provided.

Clinical implications

The geographical differences show that in two of Norway’s four health regions there is no accessible inpatient psychiatric facilities for autistic people with moderate, severe, or profound ID. This highlights the need for guidelines on when hospitalization is recommended for this group (Bakken & Martinsen, 2013). This also emphasizes the need for developing new ambulatory models on delivering mental health services to this group, as well as education and training of service providers. Our findings indicate that psychotherapy is a helpful intervention for autistic patients with ID and should encourage professionals to include this treatment on a regular basis, also when patients in this group is referred to generic services.

Further research

There is need for more studies on the efficacy of treatment interventions for autistic persons with ID. Considering the findings in this study there is incentive to further investigate what characterizes the patients who benefitted from psychotherapy in this sample.

References

- Alexander, R. T., Piachaud, J., & Singh, I. (2013). Two Districts, Two Models: In-Patient Care in the Psychiatry of Learning Disability. *The British Journal of Development Disabilities*, 47(93), 105-110. <https://doi.org/10.1179/096979501799155585>
- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W., & Field, C. J. (1985). Psychometric characteristics of the aberrant behavior checklist. *Am J Ment Defic*, 89(5), 492-502. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3158201>
- Anderberg, E., Cox, J. C., Neeley Tass, E. S., Erekson, D. M., Gabrielsen, T. P., Warren, J. S., . . . South, M. (2017). Sticking with it: Psychotherapy outcomes for adults with autism spectrum disorder in a university counseling center setting. *Autism Research*, 10(12), 2048-2055. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/aur.1843>
- Bakken, T. L., Evensen, O. O., Bjørgen, T. G., Nilsen, I. T., Bang, N., Pedersen, U., . . . Helverschou, S. B. (2018). Mental health services for adolescents and adults with intellectual disabilities in Norway: a descriptive study. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 12(3/4), 121-134. <https://doi.org/https://doi.org/10.1108/AMHID-03-2018-0012>
- Bakken, T. L., Helverschou, S. B., Eilertsen, D. E., Heggelund, T., Myrbakk, E., & Martinsen, H. (2010). Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: A representative study in one county in Norway. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1669-1677. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.04.009>
- Bakken, T. L., Helvershou, S. B., Hoidal, S., & Martinsen, H. (Eds.). (2016). *Mental illness with intellectual disabilities and autism spectrum disorders* (3 ed.).
- Bakken, T. L., & Hoidal, S. H. (2019). Specialized psychiatric services: patient characteristics, referral practice and length of stay in a representative clinical sample 2010–2016. *International Journal of Developmental Disabilities*, 65(4), 277-284. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1438961>
- Bakken, T. L., & Martinsen, H. (2013). Adults with intellectual disabilities and mental illness in psychiatric inpatient units: empirical studies of patient characteristics and psychiatric diagnoses from 1996 to 2011. *International Journal of Developmental Disabilities*, 59(3), 179-190. <https://doi.org/https://doi.org/10.1179/2047387712Y.0000000006>
- Bhaumik, S., Kiani, R., Gangavati, S., & Khan, S. (2016). Management of Intellectual Disability. In A. Fiorillo, U. Volpe, & D. Bhugra (Eds.), *Psychiatry in Practice: Education, Experience, and Expertise*. Oxford University Press, Incorporated. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/ucsn-ebooks/detail.action?docID=4545380>
- Bhaumik, S., Tyrer, F., McGrother, C., & Ganghadaran, S. (2008). Psychiatric service use and psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 52(11), 986-995. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01124.x>
- Bouras, N., Cowley, A., Holt, G., Newton, J., & Sturmey, P. (2003). Referral trends of people with intellectual disabilities and psychiatric disorders. *Journal of intellectual disability research*, 47(6), 439-446. <https://doi.org/https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00514.x>

- Brown, J. F. (2015). *The Emotion Regulation Skills System for Cognitively Challenged Clients: A DBT-Informed Approach*. Guilford Publications.
- Brugha, T. S., Doos, L., Tempier, A., Einfeld, S., & Howlin, P. (2015). Outcome measures in intervention trials for adults with autism spectrum disorders; a systematic review of assessments of core autism features and associated emotional and behavioural problems. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 24(2), 99-115. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/mpr.1466>
- Chaplin, E., O'Hara, J., Holt, G., & Bouras, N. (2009). Mental health services for people with intellectual disability: challenges to care delivery. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(2), 157-164.
- Cohen, J. (1992). Statistical power analysis. *Current directions in psychological science*, 1(3), 98-101. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111%2F1467-8721.ep10768783>
- Cowley, A., Newton, J., Sturmey, P., Bouras, N., & Holt, G. (2005). Psychiatric inpatient admissions of adults with intellectual disabilities: predictive factors. *American Journal on Mental Retardation*, 110(3), 216-225. [https://doi.org/https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110%3C216:PIAOAW%3E2.O.CO;2](https://doi.org/https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110%3C216:PIAOAW%3E2.O.CO;2)
- Dagnan, D. (2016). Psychosocial interventions for people with intellectual disabilities. In N. Bouras & G. Holt (Eds.), *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities* (3rd ed., pp. 330-338). Cambridge University Press. <https://www.cambridge.org/no/academic/subjects/medicine/mental-health-psychiatry-and-clinical-psychology/psychiatric-and-behavioral-disorders-intellectual-and-developmental-disabilities-3rd-edition?format=PB&isbn=9781107645943>
- de Kuyper, G., Hoekstra, P., Visser, F., Scholte, F., Penning, C., & Evenhuis, H. (2010). Use of antipsychotic drugs in individuals with intellectual disability (ID) in the Netherlands: prevalence and reasons for prescription. *Journal of intellectual disability research*, 54(7), 659-667. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01275.x>
- Delacre, M., Lakens, D., & Leys, C. (2017). Why psychologists should by default use Welch's t-test instead of Student's t-test. *International Review of Social Psychology*, 30(1). <http://doi.org/10.5334/irsp.82>
- Delacre, M., Leys, C., Mora, Y. L., & Lakens, D. (2019). Taking parametric assumptions seriously: Arguments for the use of Welch's F-test instead of the classical F-test in one-way ANOVA. *International Review of Social Psychology*, 32(1). <http://doi.org/10.5334/irsp.198>
- Devapriam, J., Rosenbach, A., & Alexander, R. (2015). In-patient services for people with intellectual disability and mental health or behavioural difficulties. *BJPsych Advances*, 21(2), 116-123. <https://doi.org/doi:10.1192/apt.bp.113.012153>
- Dosen, A. (2007). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of intellectual disability research*, 51(1), 66-74. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00868.x>
- Dunst, C. J., & Hamby, D. W. (2012). Guide for calculating and interpreting effect sizes and confidence intervals in intellectual and developmental disability research studies. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(2), 89-99. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.673575>
- Fletcher, R. J., Charlton, M., & Dykstra, E. J. (2011). Dialectical behaviour therapy for special populations: Treatment with adolescents and their caregivers. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/doi/10.1108/20441281111180619/full/html>
- Flynn, S., Vereenoghe, L., Hastings, R. P., Adams, D., Cooper, S.-A., Gore, N., . . . Langdon, P. E. (2017). Measurement tools for mental health problems and mental well-being in people with severe or profound intellectual disabilities: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 57, 32-44. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.08.006>
- Hackerman, F., Schmidt, C. W., Jr., Dyson, C. D., Hovermale, L., & Gallucci, G. (2006). Developing a Model Psychiatric Treatment Program for Patients with Intellectual Disability in a Community Mental Health Center. *Community Mental Health Journal*, 42(1), 13-24. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s10597-005-9000-0>
- Hall, I., Parkes, C., Samuels, S., & Hassiotis, A. (2006). Working across boundaries: clinical outcomes for an integrated mental health service for people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 50(8), 598-607. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00821.x>

- Hellerud, J. M. A., & Bakken, T. L. (2019). Family and caregivers' experience of mental illness in migrants with intellectual disability—reflections on practice. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 13*(2), 76-88. <https://doi.org/10.1108/AMHID-06-2018-0029>
- Helsedirektoratet. (2015). *Psykisk helsevern for voksne, prioriteringsveileder*. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/psykisk-helsevern-for-voksne>
- Helverschou, S. B., Bakken, T. L., Berge, H., Bjørgen, T. G., Bothem, H., Hellerud, J. A., . . . Kildahl, A. N. (2021). Preliminary Findings From a Nationwide, Multicenter Mental Health Service for Adults and Older Adolescents With Autism Spectrum Disorder and ID. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 18*(2), 162-173. <https://doi.org/10.1111/jppi.12366>
- Helverschou, S. B., Bakken, T. L., & Martinsen, H. (2009). The Psychopathology in Autism Checklist (PAC): A pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*(1), 179-195. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.05.004>
- Helverschou, S. B., Bakken, T. L., & Martinsen, H. (2011). Psychiatric disorders in people with autism spectrum disorders: phenomenology and recognition. In J. L. Matson & P. Sturmey (Eds.), *International handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 53-74). Springer. https://doi.org/https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/978-1-4419-8065-6_5
- Helverschou, S. B., Ludvigsen, L. B., Hove, O., & Kildahl, A. N. (2021). Psychometric properties of the Psychopathology in Autism Checklist (PAC). *Int J Dev Disabil, 67*(5), 318-326. <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1910779>
- Hess, J., Matson, J., Neal, D., Mahan, S., Fodstad, J., Bamburg, J., & Holloway, J. (2010). A comparison of psychotropic drug side effect profiles in adults diagnosed with intellectual disabilities and autism spectrum disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 3*(2), 85-96. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/19315861003690588>
- Koenig, K., & Levine, M. (2010). Psychotherapy for Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of contemporary psychotherapy, 41*(1), 29-36. <https://doi.org/10.1007/s10879-010-9158-9>
- Lai, M.-C., Kassee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., . . . Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry, 6*(10), 819-829. [https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- Lugo-Marín, J., Magán-Maganto, M., Rivero-Santana, A., Cuellar-Pompa, L., Alviani, M., Jenaro-Rio, C., . . . Canal-Bedia, R. (2019). Prevalence of psychiatric disorders in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders, 59*, 22-33. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.12.004>
- Lunsky, Y., & Balogh, R. (2010). Dual diagnosis: A national study of psychiatric hospitalization patterns of people with developmental disability. *The Canadian Journal of Psychiatry, 55*(11), 721-728. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177%2F070674371005501106>
- Lunsky, Y., Bradley, E., Durbin, J., Koegl, C., Canrinus, M., & Goering, P. (2006). The clinical profile and service needs of hospitalized adults with mental retardation and a psychiatric diagnosis. *Psychiatric Services, 57*(1), 77-83. <https://doi.org/https://doi.org/10.1176/appi.ps.57.1.77>
- Lunsky, Y., Garcin, N., Morin, D., Cobigo, V., & Bradley, E. (2007). Mental health services for individuals with intellectual disabilities in Canada: Findings from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(5), 439-447. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00384.x>
- Lunsky, Y., Gracey, C., Bradley, E., Koegl, C., & Durbin, J. (2011). A comparison of outpatients with intellectual disability receiving specialised and general services in Ontario's psychiatric hospitals. *Journal of intellectual disability research, 55*(2), 242-247. <https://doi.org/doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01307.x>
- Lunsky, Y., Lake, J. K., Balogh, R., Weiss, J., & Morris, S. (2013). A review of Canadian mental health research on intellectual and developmental disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 6*(2), 106-126. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/19315864.2012.700685>
- Man, J., & Kangas, M. (2019). Service satisfaction and helpfulness ratings, mental health literacy and help seeking barriers of carers of individuals with dual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(1), 184-193. <https://doi.org/DOI:10.1111/jar.12520>

- Matson, J. L., & Hess, J. A. (2011). Psychotropic drug efficacy and side effects for persons with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 230-236.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.004>
- McHugh, M. (2013). The Chi-square test of independence. *Biochemia medica*, 23, 143-149.
<https://doi.org/10.11613/BM.2013.018>
- Ministry of Health and Care Services, N. (2008-2009). *The Coordination Reform. Report no. 47 to the Storting*. Norwegian Ministry of Health and Care services Retrieved from
<https://www.regjeringen.no/en/dokumenter/report.no.-47-to-the-storting-2008-2009/id567201/>
- Mohiuddin, S., Bobak, S., Gih, D., & Ghaziuddin, M. (2011). Autism Spectrum Disorders: Comorbid Psychopathology and Treatment. In J. L. Matson & P. Sturmey (Eds.), *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp. 463-478). Springer New York.
https://doi.org/10.1007/978-1-4419-8065-6_29
- Munkhaugen, E. K., Bakken, T. L., Karlsen, K., & Fossum, H. K. (2021). *Kartlegging av spesialisthelsetjenester til ungdom og voksne med utviklingshemming og psykisk lidelse i Norge*. <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/Nasjonal-kompetansetjeneste-for-utviklingshemning-og-psykisk-helse/Documents/Kartlegging%20av%20tjenester%20til%20personer%20med%20utviklingshemming%20og%20psykisk%20lidelse.pdf>
- Myrbakk, E., & von Tetzchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 316-332.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.06.002>
- Nawab, K., & Findlay, L. (2008). A survey of the use of an assessment and treatment unit for adults with learning disability in Lanarkshire over a six year period (2001–2006). *The British Journal of Development Disabilities*, 54(107), 89-99.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1179/096979508799103279>
- Newton, J., & Sturmey, P. (1988). The Aberrant Behaviour Checklist: a British replication and extension of its psychometric properties. *Journal of intellectual disability research*, 32(2), 87-92.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1988.tb01394.x>
- NOU. (1996:5). *Norwegian Official Report (NOU 1996:5)*. Norwegian Ministry of Health and Care services. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1996-5/id140503/sec4>
- NOU. (2019:14). *Norwegian Official Report (NOU 2019:14)*. Norwegian Ministry of Health and care Services. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2019-14/id2654803/>
- Pickard, M., MacDonald, B., & Liddiard, H. (2011). Developing a specialist neuropsychiatric clinic for people with intellectual disabilities. *Advances in Mental Health & Intellectual Disabilities*, 5(6), 44-48.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1108/20441281111187199>
- Prout, H. T., & Browning, B. K. (2011). Psychotherapy with persons with intellectual disabilities: a review of effectiveness research. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 5(5), 53-59.
<https://doi.org/DOI:10.1108/20441281111180673>
- Richardson, J. T. (2011). Eta squared and partial eta squared as measures of effect size in educational research. *Educational research review*, 6(2), 135-147.
<https://doi.org/doi:10.1016/j.edurev.2010.12.001>
- Rosen, T. E., Mazefsky, C. A., Vasa, R. A., & Lerner, M. D. (2018). Co-occurring psychiatric conditions in autism spectrum disorder. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 40-61.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1450229>
- Rysstad, A. L., Kildahl, A. N., Skavhaug, J. O., Dønnum, M. S., & Helverschou, S. B. (2020). Case study: organizing outpatient pharmacological treatment of bipolar disorder in autism, intellectual disability and Phelan-McDermid syndrome (22q13. 3 deletion syndrome). *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-10. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1756113>
- Sandhu, D., & Tomlins, R. (2017). Clinical needs and outcomes of adults with intellectual disabilities accessing an inpatient assessment and treatment service and the implication for development of community services. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 5-19.
<https://doi.org/DOI:10.1177/1744629515615267>

- 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. <https://doi.org/https://doi.org/10.1176/appi.ps.56.4.484>
- Shepherd, C., & Beail, N. (2017). A systematic review of the effectiveness of psychoanalysis, psychoanalytic and psychodynamic psychotherapy with adults with intellectual and developmental disabilities: progress and challenges. *Psychoanalytic Psychotherapy, 31*(1), 94-117. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/02668734.2017.1286610>
- Sommerstad, H. S., Kildahl, A. N., Munkhaugen, E. K., Karlsen, K., & Bakken, T. L. (2021). Experiences of ward atmosphere in inpatients with intellectual disability and mental illness: clinical implications for mental health nursing. *Int J Dev Disabil, 67*(5), 339-348. <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1900507>
- Spain, D., Sin, J., Chalder, T., Murphy, D., & Happe, F. (2015). Cognitive behaviour therapy for adults with autism spectrum disorders and psychiatric co-morbidity: A review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 9*, 151-162. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2014.10.019>
- Sturme, P. (2012). Treatment of psychopathology in people with intellectual and other disabilities. *Can J Psychiatry, 57*(10), 593-600. <https://doi.org/10.1177/070674371205701003>
- Tsakanikos, E., Sturme, P., Costello, H., Holt, G., & Bouras, N. (2007). Referral trends in mental health services for adults with intellectual disability and autism spectrum disorders. *Autism, 11*(1), 9-17. <https://doi.org/10.1177/1362361307070987>
- Tsermentseli, S., Tabares, J. F., & Kouklari, E. C. (2018). The role of every-day executive function in social impairment and adaptive skills in Autism Spectrum Disorder with intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders, 53*, 1-6. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.05.006>
- Tsimopoulou, I., Kroese, B. S., Unwin, G., Azmi, S., & Jones, C. (2018). A case series to examine whether people with learning disabilities can learn prerequisite skills for cognitive behavioural therapy. *The Cognitive Behaviour Therapist, 11*(E1), 1-22. <https://doi.org/doi:10.1017/S1754470X1700023X>
- Vereenoghe, L., Flynn, S., Hastings, R. P., Adams, D., Chauhan, U., Cooper, S. A., . . . Waite, J. (2018). Interventions for mental health problems in children and adults with severe intellectual disabilities: a systematic review. *BMJ open, 8*(6), e021911. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-021911>
- Vereenoghe, L., & Langdon, P. E. (2013). Psychological therapies for people with intellectual disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities, 34*(11), 4085-4102. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.08.030>
- Weise, J., Fisher, K. R., & Trollor, J. N. (2017). Establishing core mental health workforce attributes for the effective mental health care of people with an intellectual disability and co-occurring mental ill health. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 22-33. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jar.12407>
- White, S. W., Simmons, G. L., Gotham, K. O., Conner, C. M., Smith, I. C., Beck, K. B., & Mazefsky, C. A. (2018). Psychosocial Treatments Targeting Anxiety and Depression in Adolescents and Adults on the Autism Spectrum: Review of the Latest Research and Recommended Future Directions. *Curr Psychiatry Rep, 20*(10), 82. <https://doi.org/10.1007/s11920-018-0949-0>
- Whittle, E. L., Fisher, K. R., Reppermund, S., Lenroot, R., & Trollor, J. (2018). Barriers and enablers to accessing mental health services for people with intellectual disability: a scoping review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 11*(1), 69-102. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/19315864.2017.1408724>
- WHO. (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*. World Health Organization, Genève.
- Wong, Y. L., Bhutia, R., Tayar, K., & Roy, A. (2015). A five decade retrospective review of admission trends in a NHS intellectual disability hospital. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 9*(3), 108-115. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1108/AMHID-07-2014-0030>
- Xenitidis, K., Gratsa, A., Bouras, N., Hammond, R., Ditchfield, H., Holt, G., . . . Brooks, D. (2004). Psychiatric inpatient care for adults with intellectual disabilities: generic or specialist units? *J Intellect Disabil Res, 48*(1), 11-18. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00586.x>

