

Behandling av tvangslidelse hos mennesker med Asperger syndrom - oppsummering av kunnskapsstatus

Særtrykk

Nasjonal kompetanseenhet for autisme
2010

Sissel Berge Helverschou,
May Lisbeth Østerbøe og
Kari Steindal

Behandling av tvangslidelse hos mennesker med Asperger syndrom - oppsummering av kunnskapsstatus

Forfattere: Sissel Berge Helverschou¹, May Lisbeth Østerbøe² og Kari Steindal¹

Abstract

People with autism spectrum disorders (ASD) seem to be more vulnerable to develop comorbid psychiatric disorders than the general population. However, their access to mental health services is limited. Obsessive compulsive disorder (OCD) represents a particular challenge due to the special difficulties in differentiation between symptoms related to autism and to OCD. The present paper addresses diagnostics issues, and review studies on treating OCD in the presence of ASD. For people with ASD and OCD there is no evidence-based practice rooted in case-controlled trials. To date, only few treatment studies have been conducted, but case reports and studies of small groups of higher functioning individuals with ASD have reported successful treatment of OCD or anxiety disorders with the aid of cognitive behaviour therapy (CBT). More research is indicated, as well as professional training, better liaison between specialists, and development of specialist interest and tertiary services.

¹ Nasjonal kompetanseenhet for Autisme, Oslo Universitetssykehus

² Voksenhabiliteringstjenesten, Helse Bergen. Hennes bidrag til denne artikkelen ble utført mens hun var engasjert ved Nasjonal Kompetanseenhet for Autisme i 2009

Innledning

Det er bred enighet om at mennesker med autismespekterdiagnoser (ASD) har høyere forekomst av psykiske lidelser enn befolkningen for øvrig. Allikevel synes det å være et begrenset behandlingstilbud innen psykisk helsevern for denne gruppen. Tvangslidelse utgjør en spesiell utfordring, fordi det er vanskelig å skille mellom symptomer knyttet til det å ha autisme, og symptomer på en tvangslidelse. Denne artikkelen omhandler diagnostikk av tvangslidelse (obsessive compulsive disorder, OCD) hos mennesker med ASD, oppsummerer kunnskapsstatus for behandling av tvangslidelser i denne gruppen, og gir anbefalinger for hvordan behandlingstilbudet kan bedres for denne gruppen.

Autismespekterdiagnoser (ASD) refererer til en gruppe gjennomgripende utviklingsforstyrrelser som kjennetegnes av alvorlige vansker i forhold til kommunikasjon og gjensidig sosial interaksjon og et begrenset og repeterende mønster av aktiviteter og interesser (ICD-10, WHO, 1992, 1993; DSM-IV, APA, 1994). Det er stor variasjon i hvordan mennesker med autisme fungerer, både med hensyn til alvorlighetsgrad av autismerelaterte symptomer og i forhold til evnenivå. Denne variasjonsbredden medfører at det i dag er vanlig å snakke om autismespekteret og autismespekterdiagnoser (ASD), hvor spekteret består av fem – seks ulike undergrupper (Wing, 1997). De mest kjente undergruppene er Barneautisme (Infantil autisme) og Asperger syndrom. Asperger syndrom (AS) kjennetegnes blant annet av intelligens innen normalområdet. Siden de fleste studier tyder på at det ikke foreligger kvalitative forskjeller mellom personer med høytfungerende autisme og AS (Cuccaro et al., 2007; Howlin, 2003; Rinehart et al., 2002), vil betegnelsen AS bli benyttet i denne artikkelen om personer med autismespekterdiagnoser (ASD) og intelligens i normalområdet.

Mennesker med autismespekterdiagnoser (ASD) synes å ha høyere forekomst av psykiske tilleggslidelser enn befolkningen for øvrig (Bradley et al., 2004; Brereton, Tonge & Einfeld, 2006; Clarke et al., 1999; Ghaziuddin, 2005; Ghaziuddin, Alessi & Greden, 1995; Ghaziuddin, & Greden, 1998; Ghaziuddin, Tsai & Ghaziuddin, 1992; Glenn, Bihm & Lammers, 2003; Howlin, 1997; 2000; Howlin et al., 2004; Lainhart, 1999; Leyfer et al., 2006; Matson & Nebel-Schwalm, 2007; Morgan, Roy & Chance, 2003; Simonoff et al., 2008; Tsakanikos et al., 2006). Tidligere ble psykiske tilleggslidelser i denne gruppen

ofte oversett og symptomer på psykisk lidelse attribuert til grunnlidelsen (Bortwich-Duffy, 1994; Ghaziuddin, 2005; Glenn et al., 2003; Howlin, 2002; Jacobsen, 1999; Jopp & Keys, 2001; Lainhart, 1999; Mason & Scior, 2004; Matson & Boisjoli, 2008; Wing, 1997). Det er allikevel stor variasjon mellom ulike studier i hvor stor forekomst av psykiske tilleggslidelser som rapporteres, for eksempel mellom ni og 89 prosent (Howlin, 2002). Til tross for dette, synes angst og depresjon å forekomme hyppigst (Bradley et al, 2004; Ghaziuddin et al., 1992, 1995; Ghaziuddin & Greden, 1998; Ghaziuddin & Zafar, 2008; Howlin, 1997, 2000; Howlin et al., 2004; Hutton et al., 2008; Lainhart, 1999; Leyfer, et al, 2006; Melville et al., 2008; Morgan, et al., 2003; Schopler & Mesibov, 1994; Tantam, 2000). Generelt synes OCD og psykose å forekomme noe sjeldnere (Howlin, et al., 2004; Lainhart, 1999). I nyere populasjonsstudier av mennesker med ASD, varierer rapportert forekomst av OCD mellom 0 og 37 prosent (Leyfer et al., 2006; Melville et al., 2008), mens OCD rapporteres som den psykiske lidelsen som forekommer nest hyppigst i noen studier (for eksempel, Hutton et al., 2008, Leyfer et al., 2006).

Variasjonen i rapportert prevalens må sees i sammenheng med flere forhold, for eksempel om de studerte utvalgene er representative eller kliniske utvalg og hvilke lidelser som har vært studert. Allikevel er det rimelig å anta at hovedgrunnen til variasjonen er vanskelighetene med å diagnostisere psykiske lidelser hos mennesker med ASD samt hvilke diagnostiseringsmetoder som har vært benyttet og fagpersonens kliniske erfaring (Bradley et al., 2004; Howlin, 2000; Lainhart, 1999). Dette fordi det er stort symptomoverlapp mellom ASD og ulike psykiske lidelser, og dermed vanskelig å skille mellom symptomer på psykisk lidelse og symptomer på ASD (Clarke et al., 1999; Ghaziuddin, 2005; Helverschou, Bakken & Martinsen, 2008; Wing, 1997). Klarest er symptomoverlappet til schizofreni og til OCD (Ghaziuddin et al., 1995, 1992; Kobayashi & Murata, 1998; Long, Wood & Holmes, 2000; McDougle, Kresch & Posey, 2000; Reaven & Hepburn 2003; Volkmar & Cohen, 1991).

Diagnostisering av OCD hos mennesker med ASD

Ritualistisk og repeterende atferd som er definert som ett av de tre kjernesymptomene på ASD, kan også være symptom på OCD (Ghaziuddin, 2005; Shahill et al., 2006). Dette illustrerer hvor vanskelig det kan være å diagnostisere OCD ved å bruke vanlige diagnose kriterier (ICD, WHO, 1992, 1993; eller DSM, APA, 1994, 2000). Hvis disse benyttes, vil svært mange med ASD feilaktig bli gitt en OCD-diagnose. Ved diagnostisering av OCD og angstlidelser blant mennesker som ikke har ASD, kan også for mange bli inkludert dersom kravene til symptomtrykk og innvirkning på daglig fungering blir satt for lavt (Eknes, 2008).

Ved å bruke vanlige DSM-diagnosekriterier, vil også klare tilfeller av OCD hos mennesker med ASD kunne bli oversett, siden disse kriteriene krever at personen selv skal ha innsikt i sine tvangstanker og handlinger. De problemene de fleste mennesker med ASD har i forhold til å forstå og kommunisere om sin indre tilstand, forhindrer de fleste med ASD i å få en OCD diagnose dersom slike kriterier brukes.

OCD er kategorisert som en angstlidelse, og defineres som stadig tilbakevendende tvangstanker og tvangshandlinger, som vanligvis oppleves som påtrengende og uønsket og som medfører indre angst eller uro (Statens helsetilsyn, 2000). Tvangslidelser er svært inngripende og invalidiserende i forhold til adekvat fungering i hverdagen. Tvangstanker kan være knyttet til ideer og forestillinger om en mulig hendelse som vil medføre skade på en selv eller andre. Tvangshandlinger består av gjentakelser av stereotyp, ritualistisk atferd med det formål å forhindre den hendelsen som antas å føre til skade på en selv eller andre. Tvangshandlingene er i seg selv ikke nyttige eller hensiktsmessige, noe pasienten selv som oftest erkjenner. Men forsøk på å motstå tvangshandlingene øker angsten.

Selv om det ikke foreligger kriterier for diagnostisering av psykiske lidelser hos mennesker med ASD, er det bred enighet om at psykiske lidelser i denne gruppen diagnostiseres på grunnlag av vansker som opptrer i tillegg til symptomene på ASD (Ghaziuddin, 2005; Lainhart, 1999; Tsai, 1996). For å bli betegnet som symptomer på tvangslidelse innebærer det at tvangstankene og tvangshandlingene er av en annen kvalitet enn kjernesymptomene på ASD (Ghaziuddin, 2005; Lainhart, 1999; Shahill et al., 2006). Det er altså personens opplevelse – å handle mot egen vilje - som gir grunnlag for å skille mellom ritualistisk og repeterende atferd som er knyttet til ASD og tvangsatferd

knyttet til OCD. Typisk ritualistisk atferd er ikke uønsket eller knyttet til ubehag hos mennesker med AS, og i de fleste tilfeller liker personen selv å utføre dem (Ghaziuddin, 2005; Szatmari, 1991). Repeterende og ritualistisk autismeatferd opptrer altså ikke mot personens egen vilje, mens tvangshandlinger knyttet til OCD er ubehagelige og umulig å kontrollere for personen selv (Shahill et al., 2006). Som andre mennesker med OCD, vil de fleste personer med AS som også har OCD, oppleve sine tvangshandlinger og tvangstanker som svært ubehagelige og skambelagt, og de vil prøve å skjule dem (Ghaziuddin, 2005; Lainhart, 1999; Shahill et al., 2006).

Behandling av OCD

Kognitiv atferdsterapi (Cognitive-behavioural therapy, CBT) er hyppig beskrevet og generelt betegnet som en effektiv metode for behandling av angstlidelser og OCD i generell psykiatri (Chorpita et al., 2004; James, Soler & Weaterall, 2005; March et al., 1997; Scott, Mughelli & Deas, 2005). Studier som har sammenlignet CBT og medikamentell behandling tyder på at CBT er mer effektiv enn medikamentell behandling, og at en kombinasjon av CBT og medisinerer fører til størst symptomreduksjon (O'Kearney, Anstey & von Sanden, 2006; Scott, Mughelli & Deas, 2005).

CBT er basert på antagelsen om at symptomene opprettholdes av uhensiktsmessige oppfatninger. Ved hjelp av opplæring i forhold til egne emosjonelle reaksjoner (psykoedukasjon), kognitiv restrukturering, avslapningsstrategier, eksponering og responsprevensjon blir personen mer bevisst på sammenhengen mellom tanker, følelser og atferd. Målet for behandlingen er å endre måten å tenke på, og å lære nye strategier for egen kontroll og mestring. De primære behandlingskomponentene innebærer å lære personen om sine reaksjoner, sortere dem hierarkisk, og så lære å konfrontere angst eller tvangssymptomene ved hjelp av eksponering og responsprevensjon (alternative reaksjonsformer som avslapning) (Tsai, 2006). Ved behandling av OCD er eksponering og responsprevensjon spesielt viktig. CBT kan være et individuelt behandlingstilbud, gruppeterapi eller en kombinasjon med både individuelt og gruppebasert behandling.

Tvangslidelser er fenomenologisk ganske like hos barn, ungdom og voksne. Mange barn har imidlertid problemer med å gjenkjenne eller å fortelle om sine tvangstanker og

tvangshandlinger. Barn kan også være mindre motivert for å gjennomføre utfordrende oppgaver dersom belønningen ligger langt frem i tid (March & Mulle, 1998, 2003). Det har derfor blitt utarbeidet egne behandlingsmanualer for barn og unge som ivaretar disse utviklingsmessige aspektene gjennom mer vektlegging av psykoedukasjon og kognitiv restrukturering, og som benytter ulike former for belønning (Piacentini et al., 2002; March & Mulle, 1998, 2003). Manualene har en god ytre struktur, er logisk basert og inneholder vanligvis mye konkretiseringsmateriell. Behandlingsstudier tyder også på at effekten av CBT til barn styrkes dersom foreldre inkluderes i behandlingen (Barrett, Dadds & Rapee, 1996; Wood et al., 2006).

Manualbasert CBT har vist seg effektiv i kliniske settinger (Valderhaug, et al., 2007; Freeman et al., 2009), og flere manualer er utviklet med behandlingsprogram for spesifikke diagnosegrupper og/eller målgrupper. "Tvangslidelser hos barn og unge" (March & Mulle, 1998, 2003) er en kognitiv atferdsterapeutisk behandlingsmanual i forhold til barn og unge med OCD. "Mestringskatten" (Kendall et al., 2006) er et behandlingsprogram for barn med angst. "The Building Confidence manual" (Wood, et al., 2006) er en behandlingsmanual for barn med angstlidelser. Knyttet til denne manualen foreligger det også et eget opplæringstilbud for foreldre (The Building Confidence FCBT manual). Resultatene fra bruk av disse manualene viste at ca. 80 % av barna etter behandling ikke lenger tilfredstilte diagnosekriterier for en angstlidelse (Wood et al., 2006).

Behandling av OCD ved CBT hos personer med AS

Det er foreløpig gjennomført få kontrollerte studier ved bruk av CBT i behandlingen av OCD hos mennesker med AS. Resultater fra kasus-studier og studier av små utvalg tyder imidlertid på at også mennesker med AS profiterer på denne behandlingsformen (for eksempel, Cardaciotto & Herbert, 2004; Chalfant, Rapee & Carroll, 2007; Lord, 1996; Reaven, et al., 2009; Sofronoff, Attwood & Hinton, 2005; Sze & Wood, 2007; White et al., 2009a; Wood et al., 2009).

Reaven og Hepburn (2003) undersøkte effekten av en tilpasset kognitiv atferdsterapi i behandling av en 7 år gammel jente med AS og OCD. Hun fungerte

evnemessig betydelig over aldersgjennomsnittet og fremstod som vitebegjærlig, kunnskapsrik, aktiv og perfektjonistisk. Hun hadde imidlertid betydelig tvangsproblematikk. Hennes tvangstanker var relatert til smitte, aggresjon og en trang til å måtte vite, mens tvangshandlingene bestod av samleatferd, periodisk overdrevet håndvask og et konstant behov for å stille spørsmål. Behandlingen tok utgangspunkt i March & Mulle's (1998, 2003) behandlingsmanual, og innebar 14 samtaler i løpet av 5 ½ måned. Behandlingen ble tilpasset jentas kognitive, sosiale og språklige særtrekk, ved visuell struktur for å øke oppmerksomhet og fokusering, og konkretiseringsmaterieell (tegninger, skåringsark etc.) for å gi henne en bedre forståelse av sine vansker, og en mulighet til lettere å kunne formidle egne tanker og følelser. Jentas preferanser for begrepsbruk ble aktivt brukt gjennom hele terapien, og hennes særinteresser ble tillagt mer vekt enn det som er vanlig. Kognitiv restrukturering ble erstattet med en liste med fakta og regler for å unngå uproduktive diskusjoner. Mor deltok i hele behandlingsforløpet for å kunne bistå ved utprøving av nye ferdigheter i hverdagen. Ved behandlingsslutt var de fleste OCD- symptomene betydelig redusert (symptomreduksjon på 65 %) og tilfredsstilte ikke lenger kriteriene for en OCD-diagnose. Behandlingen ble vurdert som effektiv, men siden jenta samtidig fikk medikamentell behandling, er det vanskelig å vurdere de ulike intervensjonenes spesifikke effekt.

Lehmkuhl og medarbeidere (2008) gjennomførte en tilsvarende studie i forhold til en 12 år gammel gutt med høytfungerende autisme og OCD. Også i denne studien ble en tilpasning av March & Mulle's (1998, 2003) behandlingsmanual benyttet. Kognitive komponenter ble tilpasset guttens utviklingsnivå, og kognitiv restrukturering ble avgrenset til å lære ham å gjenkjenne følelse av ubehag og lære seg verbale strategier til bruk i disse situasjonene. Psykoedukasjon, eksponering og responsprevensjon ble spesielt vektlagt. Ved behandlingsslutt viste han en symptomreduksjon på 83 %, og denne endringen vedvarte ved oppfølging 3 måneder senere. Behandlingen ble vurdert som effektiv ved at symptomene ikke lenger tilfredsstilte kriteriene for en OCD-diagnose.

Sze & Wood (2007) gjennomførte en familiebasert CBT behandling for en 11 år gammel jente med AS, OCD, separasjonsangst (SAD) og generalisert angst (GAD). Behandlingen var manualbasert (Wood et al., 2006), men ble utvidet og tilpasset jentas

spesifikke behov, både i forhold til angstproblematikk, sosiale vansker og adaptive ferdigheter. Behandlingen omfattet også tiltak som innebar behov for bistand fra lærer og medelever. Ved avsluttet behandling tilfredsstilte ikke lenger symptomer knyttet til OCD, SAD og GAD de diagnostiske kravene. Jentas sosiale og adaptive fungering ble også vurdert som forbedret i betydelig grad.

Det foreligger flere studier som har undersøkt effekten av tilpasset CBT for barn og unge med AS og ulike angstlidelser som rapporterer om symptombedring (for eksempel, Cardaciotto & Herbert, 2004; Chalfant, Rapee & Carroll, 2007; Reavenet al., 2009; White et al., 2009 a, b; Wood et al., 2009). For eksempel gjennomførte Wood og medarbeidere (2009) en randomisert og kontrollert studie med 40 barn i alderen syv til 11 år med ASD (IQ>70) og ulike former for angstlidelser. I tilpasningen av behandlingsmanualen (Wood & McLeod, 2008) ble det spesielt tatt hensyn til å styrke autismerelaterte vanskeområder som sosiale og adaptive ferdigheter. Foreldre deltok i behandlingen og fikk opplæring i hvordan de kunne bistå barna i økt uavhengighet og autonomi i hverdagen. Evaluering av studien med bruk av uavhengige fagpersoner, viste en symptombedring på 78,5 % hos barna som deltok til forskjell fra en bedring på 8,7 % hos barna på venteliste. Bedringen samsvarte med foreldrenes vurdering, men ikke med barnas egenrapportering. Denne forskjellen ble forklart med at kartleggings- og selvrapporteringsinstrumentene som ble benyttet, ikke i tilstrekkelig grad fanger opp målgruppens aktuelle situasjon, og at barna før behandlingen var mindre bevisst egne vansker.

Det er utarbeidet CBT-manualer spesifikt for mennesker med AS (Attwood (2009 a, b; White et al., 2009 a, b). Det er også utgitt en bok om bruk av CBT i behandling av ulike psykiske lidelser hos mennesker med AS (Gaus, 2007). Denne beskriver detaljert hvordan CBT kan gjennomføres i forhold til denne gruppen mennesker, og inneholder også mange kliniske eksempler. "Multi-Component Integrated Treatment" (MCIT; White et al., 2009 a, b) er en manual utviklet spesielt for aldersgruppen 12 til 17 år med ASD. Manualen kombinerer tradisjonell CBT (opplæring, kognitiv restrukturering og eksponering) med spesifikke teknikker for utvikling av sosiale ferdigheter (modellering, spesifikk feedback, sosial forsterkning). Behandlingen inneholder både individuell og gruppebasert terapi, samt et opplæringstilbud til foreldrene. Hver deltaker får utarbeidet

en egen behandlingsplan ut fra sine spesifikke behov. For å øke deltakernes motivasjon og mulighet for å kunne arbeide med sosiale vansker, blir individuelle tiltak for å redusere angstnivået først iverksatt. Dette fordi angst og redusert sosialisering antas gjensidig å påvirke hverandre. I en pilotundersøkelse ble effekten av den manualbaserte intervensjonen i forhold til angst og sosial kompetanse undersøkt hos fire ungdommer med AS og angst av moderat eller alvorlig grad. Resultatet viste reduksjon i angstsymptomer hos tre av deltakerne, og bedring av sosiale ferdigheter hos samtlige fire deltakere.

Attwood (2009 a, b) har utarbeidet CBT-manualer for angstmestring og for sinnemestring hos barn og unge med AS. Programmene består av seks gruppesamlinger med affektiv opplæring og kognitiv restrukturering med innlæring av nye mestringsstrategier. Det er lagt vekt på høy grad av struktur, informativitet og underholdningsverdi. Eksponering og responsprevensjon inngår ikke. Manualene er benyttet ved randomiserte, kontrollerte studier (Sofronoff & Attwood, 2003; Sofronoff, Attwood & Hinton, 2005; Sofronoff, Leslie & Brown, 2004; Sofronoff et al., 2007). Resultatene viser forbedring i forhold til å utvikle nye mestringsstrategier på hypotetisk angstprovoserende situasjoner sammenlignet med kontrollgruppe som ikke får behandling. Foreldres deltakelse ga signifikant bedre effekt på barnas prestasjoner. En begrensning ved studiene er imidlertid at angstlidelsene ikke var diagnostisert og at det ikke ble brukt standardiserte kartleggingsinstrumenter. Studiene tyder likevel på at opplæring i forhold til følelser og mestringsstrategier kan redusere angstsymptomer hos barn med AS.

Generelt, er resultatene fra studier av CBT for behandling av tvang eller angstlidelser hos mennesker med AS positive, og viser markert reduksjon i symptomer ved behandlingsslutt og senere oppfølging. På nåværende tidspunkt er det imidlertid ikke forskningsmessig grunnlag for å konkludere om effektiviteten av behandlingen, siden de fleste studiene kjennetegnes av metodiske svakheter som: enkelt kasus og små utvalg, ikke representative utvalg eller mangel på kontrollgruppe, usikker validitet ved de psykiatriske diagnosene, bruk av ikke-standardiserte kartleggingsinstrumenter for vurdering av behandlingsresultat og kombinasjon av medikamentell og CBT behandling slik at det er vanskelig å vurdere de ulike intervensjonens spesifikke effekt. Det er følgelig et stort behov for mer forskning på dette området.

For å benytte CBT i behandlingen av angst- og tvangs-lidelser hos mennesker med ASD er det imidlertid generell enighet innen fagfeltet om at behandlingen må tilpasses de spesielle språk-, kommunikasjons- og forståelsesvanskene som kjennetegner mennesker med AS generelt og individualiseres ut fra den enkelte persons kognitive, emosjonelle, språklige og sosiale fungering spesielt (Attwood, 2004; Howlin, 2004; Wood et al., 2009). Barn og unge med AS har mindre innsikt i egne og andres følelser (Frith, 2004). Adaptive ferdigheter og evne til generalisering er betydelig svakere enn alder og evnemessige resurser skulle tilsi (Klin et al., 2007). Hvilke tilpasninger som er nødvendige for å øke behandlingseffektiviteten, er imidlertid ikke systematisk studert (Howlin, 2004). Det synes også å være forskjeller mellom de ulike manualene som spesielt er utviklet for grupper med ASD i forhold til hvilken vekt de legger på de ulike komponentene som inngår i behandlingen, og fordi CBT består av både kognitive og atferdskomponenter, er det vanskelig å vurdere hvilke som er de viktigste for et godt behandlingsresultat (Sturme, 2004).

Følgende tilpasninger er beskrevet i forhold til CBT for behandling av angst og tvangslidelser hos mennesker med ASD: tilpasning av de kognitive komponentene til personens utviklingsnivå, øke tidsbruk til emosjonell opplæring og stressmestring, ta utgangspunkt i personens særinteresser, strukturere timene bedre og forklare behandlingsforløpet mer detaljert, øke bruken av visuelle hjelpemidler for å øke oppmerksomhet og utholdenhet, benytte tegninger og tegneserier for konkretisering, inkludere spesiell sosial trening, og involvere foreldre eller andre nærpå personer for å sikre generalisering og gjennomføring av hjemmeoppgaver (Attwood, 2004; Cardiaciotto & Herbert, 2004; Lehmkuhl et al., 2008; Lord, 1996; Reaven & Hepburn, 2003; Sze & Wood, 2007).

Bedret behandlingstilbud

Oppmerksomheten om psykiske tilleggslidelser hos mennesker med ASD, og deres spesielle sårbarhet for å utvikle psykiske lidelser, er øket de siste årene. Ifølge vår erfaring og en kartlegging av tjenestetilbudet i Helse Sør i perioden 2006 – 2007

(Rapport Helse Sør-Øst, 2007), synes imidlertid behandlingstilbudet innen psykisk helsevern å være begrenset for denne gruppen. Mange trenger hjelp utover å få stilt en autismespekterdiagnose (Helverschou et al., 2007). Disse får ofte ikke adekvat hjelp fordi behandlingstilbudet og de terapeutiske metodene som benyttes innen psykisk helsevern, ikke er tilpasset de spesielle behovene og problemene som kjennetegner mennesker med AS (Lunsky, Gracey & Bradley, 2009; Royal College of Psychiatrists, 2006).

For å heve kvaliteten og tilgangen på individuelt tilpasset behandling av psykisk lidelse for mennesker med ASD, synes det å være behov for flere tiltak: å vekke interessen og heve kompetansen blant fagfolk, øke samarbeidet mellom spesialister innen ulike deler av spesialisthelsetjenesten (dvs. psykisk helsevern og habilitering) og etablere regionale funksjoner og / eller nasjonale nettverk. Kjennskap både til OCD og ASD er en forutsetning for å kunne diagnostisere og behandle OCD hos mennesker med AS (jmf. Bakken & Helverschou, 2008). Det er foreløpig ikke tilstrekkelig forskningmessig grunnlag for å anbefale CBT for behandling av OCD hos mennesker med ASD. Følgelig er det et stort behov for forskning for å få bedre dokumentasjon av hvilken effekt de har av slik behandling, og bedre kjennskap til hvordan et kognitivt atferdsorientert behandlingstilbud (CBT) best kan tilrettelegges for pasienter med AS og tvangslidelse(OCD).

Referanser

Abramowitz, J. S. (2006). The psychological treatment of obsessive–compulsive disorder. *Canadian Journal of Psychiatry* 51, 7, 407–416.

Aman, M.G. & Singh, N.N (1986). *Aberrant Behavior Checklist: Manual*. East Aurora, NY: Slosson Educational Publications.

APA, American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fourth edition, DSM-IV*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

APA, American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fourth edition, text revision, DSM-IV-TR*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Attwood, T. (2004). Cognitive behaviour therapy for children and adults with Asperger's Syndrome. *Behaviour Change*, 21, 147–161.

Attwood, T. (2009a). *Å utforske følelser. Kognitiv atferdsterapi for angstmestring*. Stavanger: Hertevig Forlag/ Stiftelsen Psykiatrisk opplysning.

Attwood, T. (2009b). *Å utforske følelser. Kognitiv atferdsterapi for sinnemestring*. Stavanger: Hertevig Forlag/ Stiftelsen Psykiatrisk opplysning.

Bakken, T. L. og Helverschou, S. B.(2008). Utredning av psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemning. I: Eknes, J.; Bakken, T. L.; Løkke, J.A.; og Mæhle, I.R. (red).: *Diagnostisering og funksjonell utredning. Utviklingshemning og psykisk helse*, (s. 102–111). Oslo: Universitetsforlaget.

Barrett, P. M, Dadds, M. R. & Rapee, R. M. (1996). Family treatment of childhood anxiety: A controlled trial. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 64, 333–342

- Berument, S. K., Rutter, M., Lord, C, Pickles, A. & Bailey, A. (1999). Autism screening questionnaire: diagnostic validity. *The British Journal of Psychiatry*, 175, 444–451.
- Borthwick-Duffy, S.A. (1994). Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 17–27.
- Bosnes, O. (2009). Norsk versjon av Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence: Hvor godt er samsvaret mellom WASI og norsk versjon av Wechsler Adult Intelligence Scale-III? *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 46, 564–568.
- Bradley, E.A., Summers, J.A., Hayley, L. & Bryson, S. E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 151–161.
- Brereton, A.V., Tonge, B.J. & Einfeld, S.L. (2006). Psychopathology in children and adolescents with autism compared to young people with intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disability*, 36, 863–870.
- Cardaciotto, L. & Herbert, J. D. (2004). Cognitive behavior therapy for social anxiety disorder in the context of Asperger's Syndrome: A single-subject report. *Cognitive and Behavioral Practice*, 75, 75–81.
- Chalfant, A., Rapee, R. & Carroll, L. (2007). Treating anxiety disorders in children with high-functioning autism spectrum disorders: A controlled trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 283–298.
- Chorpita, B.F., Taylor, A.A., Francis, S.E., Moffitt, C. & Austin, A.A. (2004). Efficacy of modular cognitive behavior therapy for childhood anxiety disorders. *Behavior Therapy*, 35, 263–287.
- Clarke, D.J., Littlejohns, C.S., Corbett, J.A. & Joseph, S. (1989). Pervasive developmental disorders and psychoses in adult life. *British Journal of Psychiatry*, 155, 692–699.

Cuccaro, M. L., Nations, L., Brinkley, J., Abramson, R. K., Wright, H. H., Hall, A., Gilbert, J. & Pericak-Vance, M. A. (2007). A comparison of repetitive behaviors in Aspergers disorder and high functioning autism. *Child Psychiatry Human Development*, 37, 347–360.

Eknes, J. (2008). Diagnostisering av tvangslidelse hos personer med utviklingshemning. In J. Eknes, T. L. Bakken, J. A. Løkke, & I. Mæhle (Red.). *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s. 182–196). Oslo: Universitetsforlaget.

Freeman, J. B., Choate-Summers, M. L., Garcia, A. M., Moore, P. S., Sapyta, J. J., Khanna, M. S., et al., (2009). The paediatric obsessive-compulsive disorder treatment study II: Rationale, design and methods. *Child and Adolescents Psychiatry and Mental Health*, 3, 4. Published online 2009 January 30. doi: 10.1186/1753-2000-3-4.

Frtih, U. (2004). Emanuel Miller Lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 672–686.

Gaus, V.L. (2007). *Cognitive-behavioral therapy for adult Asperger syndrome*. New York: The Guilford Press.

Ghaziuddin, M. (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*. London: Jessica Kingsley.

Ghaziuddin, M., Alessi, N. & Greden, J.F. (1995). Life events and depression in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 495–502.

Ghaziuddin, M. & Greden, J.F. (1998). Depression in children with autism/pervasive developmental disorders: A case-control family history study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 111–115.

Ghaziuddin, M., Tsai, L. & Ghaziuddin, N. (1992). Comorbidity of autistic disorder in children and adolescents. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 1, 209–213.

Ghaziuddin, M. & Zafar, S. (2008). Psychiatric comorbidity of adults with autism spectrum disorders. *Clinical Neuropsychiatry*, 5, 9–12.

Glenn, E., Bihm, E. M., & Lammers, W. (2003). Depression, anxiety, and relevant cognitions in persons with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 69–76.

Goodman, W. K., Price, L.H., Rasmussen, S. A., Mazure, C., Delgado, P., Heninger, G. R. & Charney, D. S. (1989). "The Yale-Brown Compulsive Scale (Y-BOCS): Part II: Validity". *Archives of General Psychiatry*, 46, 1012–1016.

James A. A. C. J., Soler A. & Weatherall, R. R. W. (2005). Cognitive behavioural therapy for anxiety disorders in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 4*. Art. No.: CD004690. DOI: 10.1002/14651858.CD004690.pub2.

Helverschou, S.B., Bakken, T.L. & Martinsen, H.(2008). Identifying symptoms of psychiatric disorders in people with autism and intellectual disability: An empirical conceptual analysis. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 11, 105 – 115.

Helverschou, S.B., Martinsen, H., Nærland, T. og Steindal, K.(2007). Sårbarhet og risiko for skjevutvikling, tilpasningsproblemer og psykiske vansker hos mennesker med Asperger-syndrom. I: Martinsen, H. og von Tetzchner, S. (red.). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom. Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*, s. 305 - 333. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Howlin, P. (1997). *Autism: Preparing for adulthood*. London: Routledge.

Howlin, P. (2000). Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 4, 63–83.

Howlin, P. (2002). Autistic disorders. I: Howlin, P. & Udwin, O. (Eds.), *Outcomes in neurodevelopmental and*

genetic disorders. Cambridge: Cambridge University Press.

Howlin, P. (2003). Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: Implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 3–13.

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 212–229.

Hutton, J., Goode, S., Murphy, M., Couteur, A.L. & Rutter, M. (2008). New-onset psychiatric disorders in individuals with autism. *Autism*, 12, 373–390.

Jacobsen, J. (1999). Dual diagnosis services: history, progress and perspectives. I: Bouras, N: (Ed.), *Psychiatric and behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental retardation*, (s. 329-358). Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Jopp, A. D. & Keys, C. B. (2001). Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 416–433.

Kendall, P. C., Martinsen, K. D. & Neumer, S. (2006). *Mestringskatten. Kognitiv atferdsterapi for barn med angst*. Oslo: Universitetsforlaget.

Kiresuk T. J. & Sherman R. E. (1968). Goal attainment scaling: A general method for evaluating comprehensive community mental health programs. *Community Mental Health Journal*, 4, 6, s. 443–453.

Klin, A., Saulnier, C., Sparrow, S., Cicchetti, D., Volkmar, F. & Lord, C. (2007). Social and communication abilities and disabilities in higher functioning individuals with autism spectrum disorders: The Vineland and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 748–759.

Kobayashi, R. & Murata, T. (1998). Behavioural characteristics of 187 young adults with autism. *Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 52, 383–390.

Lainhart, J.E. (1999). Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings. *International Review of Psychiatry*, 11, 278–298.

Lehmkuhl, H. D., Storch, E. A., Bodfish, J. W. & Geffken, G. R. (2008). Brief report: Exposure and response prevention for obsessive compulsive disorder in a 12-year-old with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 977–981.

Leyfer, O.T., Folstein, S.E., Bacalman, S., Davis, N.O., Dinh, E., Morgan, J., Tager-Flusberg, H., & Lainhart, J.E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 849–861.

Long, K., Wood, H. & Holmes, N. (2000). Presentation, assessment and treatment of depression in a young woman with learning disability and autism. *British Journal of Learning Disabilities*, 28, 102–108.

Lord, C (1996). Treatment of a high-functioning adolescent with autism. A cognitive-behavioral approach. I: Reineke, M. A., Dattilio, F. M. & Freeman, A. (red). *Cognitive therapy with children and adolescents*, (s. 394-404). New York, The Guilford Press.

March J. S., Frances A, Kahn D. A, Carpenter, D. (red.)(1997). The Expert Consensus Guidelines: Treatment of Obsessive-Compulsive Disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 58, supplement 4.

March, J. S. & Mulle, K. (2003). *Tvangslidelser hos barn og unge. En kognitiv-atferdsterapeutisk behandlingsmanual*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

March, J. S. & Mulle, K. (1998). *OCD in Children and Adolescents. A Cognitive-Behavioral Treatment Manual*. New York: The Guilford Press.

Mason, J., & Scior, K. (2004). Diagnostic overshadowing amongst clinicians working with people with intellectual disability in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 85–90.

Matson, J.L. & Boisjoli, J.A. (2008). Autism spectrum disorders in adults with intellectual disability and comorbid psychopathology: Scale development and reliability of the ASD-CA. *Research in Autism Spectrum disorders*, 2, 276–287.

Matson, J.L. & Nebel-Schwalm, M.S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder children: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 341–352.

Mattejat, F. & Remschmidt, H. (1998). *Fragebögen zur Beurteilung der Behandlung, FBB*. Göttingen: Hogrefe. (Spørreskjema for Bedømming av Behandling. Oversatt til norsk av S.P.Neumer, Regionsenter for barne- og ungdomspsykiatri, Helseregion sørøst).

McDougle C.J., Kresch L.E. & Posey D.J. (2000). Repetitive thoughts and behaviour in pervasive developmental disorders: Treatment with serotonin reuptake inhibitors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 427–435.

Melville, C.A., Cooper, S.A., Morrison, J., Smiley, J., Allan, L., Jackson, A., Finlayson, J., Mantry, D. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with autism and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1676–1688.

Morgan, C.N, Roy, M. & Chance, P. (2003) Psychiatric comorbidity and medication use in autism: a community survey. *Psychiatric Bulletin*, 2003, 27, 378–381.

O’Kearney, R. T., Anstey, K. & von Sanden, C. (2006). Behavioural and cognitive behavioural therapy for obsessive compulsive disorder in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 4. Art. No.: CD004856. DOI: 10.1002/14651858.CD004856.pub2.

Piacentini, J., Lindsey Bergman, R., Keller, M & McCracken, J. (2003). Functional Impairment in Children and Adolescents with Obsessive-Compulsive Disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 13, suppl.1, 61–69.

Rapport Helse Sør-Øst (2007). *Asperger syndrom og høytfungerende autisme. Oversikt over samtidige psykiske lidelser og forslag til behandlingsinnsatser i spesialisthelsetjenesten i Helse Sør RHF*. Psykiatrien i Vestfold, Sykehuset Telemark, Sykehuset Buskerud, 24.12.07.

Reaven, J. A., Blakeley-Smith, A., Nichols, S., Dasari, M., Flanigan, E. & Hepburn, S. (2009). Cognitive-behavioral group treatment for anxiety symptoms in children with high-functioning autism spectrum disorders. A pilot study. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 27–37

Reaven, J. & Hepburn, S. (2003). Cognitive-behavioral treatment of obsessive-compulsive disorder in a child with Asperger syndrome, *Autism*, 7, 145–164.

Rinehart, N.J., Bradshaw, J.L., Brereton, A.V. & Tonge, B. (2002). A clinical and neurobehavioral review of high-functioning autism and Aspergers disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 36, 762–770.

Rutter, M., Bailey, A., Berument, S. K., LeCouteur, A., Lord, C. & Pickles, A. (2003). *Social Communication Questionnaire. Norsk versjon*. København: Dansk Psykologisk forlag.

Scahill, L., McDougle, C.J., Williams, S.K., Dimitropoulos, A., Aman, M.G., McCracken, J.T., Tierney, E., Arnold, L.E., Cronin, P., Grados, M., Gruman, J., Koenig, K., Lam, K.S.L., McGough, J., Posey, D.J., Ritz, L., Swiezy, N.B. & Vitiello, B. (2006). Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale modified for pervasive developmental disorders. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45, 1114–1123.

Scahill, L., Riddle, M. A., McSwiggin-Hardin, M., Ort, S. I., King, R. A., Goodman, W. K., Cicchetti, D. &

Leckman, J. F. (1997). Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale: reliability and validity. *The Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 844–852.

Schlosser, R. W. (2004). Goal attainment scaling as a clinical measurement technique in communication disorders: A critical review. *Journal of communication disorders*, 37, 217–239.

Schopler, E. & Mesibov, G.B. (Eds), (1994). *Behavioural Issues in Autism*. New York: Plenum Press.

Scott, R. W., Mughelli, K. & Deas, D. (2005). An overview of controlled studies of anxiety disorders treatment in children and adolescents. *Journal of the National Medical Association*, 97, 13–24.

Shedlack, K. J., Hennen, J., Magee, C. & Cheron, D.M. (2005). A comparison of the Aberrant Behavior Checklist and the GAF among adults with mental retardation and mental illness. *Psychiatric Services*, 56, 4, 484–486.

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of American Academy of Child and adolescent psychiatry*, 47, 921–929.

Sofronoff, K. & Attwood, T. (2003). A cognitive behaviour therapy intervention for anxiety in children with Asperger's syndrome. *GAP, National Autistic Society*, 4, 2–8.

Sofronoff, K., Attwood, T. & Hinton, S. (2005). A randomised controlled trial of a CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 46, 1152–1160.

Sofronoff, K., Leslie, A. & Brown, W. (2004). Parent management training and Asperger Syndrome. A randomized controlled trial to evaluate a parent based intervention. *Autism*, 8, 301–317.

Sofronoff, K., Attwood, T., Hinton, S. & Levin, I. (2007). A randomized controlled trial of a cognitive behavioural intervention for anger management in children diagnosed with Asperger syndrome. *Journal of*

Autism and Developmental Disorders, 37, 1203–1214.

Sparrow, S. S., Balla, D. A. & Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales (Expanded Form)*.

Circle Pines, MN: American Guidance Service.

Statens Helsetilsyn (2000). Utredningsserien 4:99. *Angstlidelser – kliniske retningslinjer for utredning og behandling*. Oslo: Statens Helsetilsyn.

Sturmey, P. (2004). Cognitive therapy with people with intellectual disabilities: A selective review and critique. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 11, 223–232.

Szatmari, P. (1991). Asperger's Syndrome: Diagnosis, Treatment, and Outcome. *Psychiatric Clinics of North America*, 14, 81–93.

Sze, K. M. & Wood, J. J. (2007). Cognitive behavioral treatment of comorbid anxiety disorders and social difficulties in children with high-functioning autism: A case report. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 37, 133–143.

Tantam, D. (2000). Psychological disorder in adolescents and adults with Asperger syndrome. *Autism*, 4, 47–62.

Tsai, L.Y. (1996). Brief Report: Comorbid psychiatric disorders of autistic disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 159–163.

Tsai, L.(2006). Diagnosis and treatment of anxiety disorders in individuals with autism spectrum disorders. In: Baron, M.G., Groden, J., Groden, G., Lipsitt, L.P. (Eds), *Stress and coping in autism*, (s.388–440). Oxford: Oxford University Press.

Tsakanikos, E., Costello, H., Holt, G., Bouras, N., Sturmey, P. & Newton, T. (2006). Psychopathology in adults with autism and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 1123–1129.

Valderhaug, R., Larsson, B., Gotestam, K. & Piacentini, J. (2007). An open clinical trial of cognitive-behaviour therapy in children and adolescents with obsessive-compulsive disorder administered in regular outpatient clinics. *Behaviour Research and Therapy*, 45, 577–589.

Volkmar, F.R. & Cohen, D.J. (1991). Comorbid association of autism and schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 148, 1705–1707.

Wechsler, D., Nyman, H. & Nordvik, H. (2003). *WAIS-III: Wechsler Adult Intelligence Scale: Manual. Norsk Versjon*. Stockholm: Psykologiförlaget.

White, S. W., Ollendick, T., Scahill, L., Oswald, D. & Albano, A. M. (2009 a). Preliminary efficacy of a cognitive-behavioral treatment program for anxious youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 39, 1652–1662.

White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T. & Scahill, L. (2009 b). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29, 216–229

WHO, World Health Organization (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: WHO.

WHO, World Health Organization (1993). *The ICD-10 Classification of Mental and Behaviour Disorders. Diagnostic criteria for research*. Geneva: WHO.

Wing, L. (1997) *Det autistiske spektrum En vejledning for forældre og fagfolk*. København: Hans Reizels forlag.

Wood, J. J., Drahota, A., Sze, K., Har, K., Chiu, A. & Langer, D. A. (2009). Cognitive behavioral therapy for anxiety in children with autism spectrum disorders: A randomized, controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 50, 224–234.

Wood, J. J. & McLeod, B. D. (2008). *Child anxiety disorders: A family-based treatment manual for practitioners*. New York, NY: W. W. Norton & Co.

Wood, J. J., Piacentini, J. C., Southam-Gerow, M., Chu, B. C. & Sigman, M. (2006). Family cognitive behavioral therapy for child anxiety disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45, 314–321

Ørbeck, B. & Sundet, K.S. (2007). *WASI Norsk versjon, Manuals supplement*. Stockholm: Harcourt Assessment.

Særtrykk

Mai 2010

ISBN: 978-82-92793-09-1

Oslo Universitetssykehus HF

Rikshospitalet

Nasjonal kompetanseenhet for autisme

Postboks 4950 Nydalen

0424 Oslo



ISBN: 978-82-92793-09-1