

Behandling av psykiske lidelser hos
personer med Asperger syndrom

Erfaringer fra behandling av tvangslidelser
ved hjelp av Kognitiv atferdsterapi

Redaktør

Sissel Berge Helverschou

Autismeenheten 2012

ISBN-13: 978-82-92793-13-8

Nasjonal kompetanseenhet for autisme - Autismeenheten
Oslo universitetssykehus HF
Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo

[Http://www.autismeenheten.no](http://www.autismeenheten.no)

Forord

I perioden 2006 – 2007 ble det gjennomført et prosjekt om "Asperger syndrom og samtidige psykiske lidelser" i Helseregion Sør. Prosjektet omfattet både en kunnskapsoppsummering og kartlegging av behandlingstilbudet. Resultatene ble oppsummert i en egen rapport, og konklusjonene fra prosjektet ble også presentert på en nasjonal konferanse høsten 2008 i regi av de regionale fagmiljøer for autisme i Helse Sør-Øst og Nasjonal kompetanseenhet for autisme.

Mennesker med Asperger syndrom (AS) synes å ha en høyere forekomst av psykiske tillegglidelser enn befolkningen for øvrig. Resultatene fra prosjektet tyder imidlertid på at det er et misforhold mellom den høye forekomsten av psykiske lidelser i denne gruppen og det behandlingstilbudet som faktisk tilbys. Dette kan ha sammenheng med manglende kompetanse om hvordan behandlingen bør gjennomføres for denne gruppen.

I etterkant av konferansen høsten 2008 var det enighet om behovet både for å gjennomføre tiltak som kan øke kompetansen i behandlingsmiljøene og for forskning som kan gi økt kunnskap om behandling av psykiske lidelser hos mennesker med AS. Nasjonal kompetanseenhet for autisme (Autismeenheten) og de to regionale fagmiljøene for autisme i Helse Sørøst RHF (ved Ullevål, OUS og Glenne regionale senter for autisme, Psykiatrien i Vestfold, PIV) besluttet derfor å starte et felles prosjekt om behandling av psykiske lidelser hos mennesker med AS ved kognitiv atferdsterapi (KAT), siden denne behandlingsformen særlig anbefales i forhold til denne gruppen.

Etter ønske fra de regionale fagmiljøene for autisme, ble det besluttet at prosjektet spesielt skulle omhandle behandling av tvangslidelse (OCD) hos mennesker med AS ved KAT. Selv om

KAT er en anerkjent og veldokumentert behandlingsform, blant annet i forhold til OCD, kan det se ut som om mange pasienter ikke får tilgang til denne behandlingsformen. Spesielt synes dette å være tilfelle for mennesker med Autismespekterforstyrrelser (ASD).

Det ble besluttet å etablere et pilotprosjekt for å samle erfaring om hvordan et kognitivt atferdsorientert behandlingstilbud (KAT) best kan gjennomføres for pasienter med AS og OCD. Denne rapporten presenterer erfaringer fra dette prosjektet. Først presenteres en kunnskapsoppsummering som tidligere har vært publisert som særtrykk (2010). Deretter presenteres pilotprosjektet og resultatene fra dette, og så følger flere artikler skrevet av deltagere i prosjektet. Disse artiklene omhandler mer detaljerte erfaringer og problemstillinger knyttet til behandlingen. Vi håper på denne måten å kunne inspirere andre til å ta i bruk denne behandlingstilnærmingen overfor personer med Asperger syndrom og psykiske lidelser.

Oslo, 2012
Sissel Berge Helverschou
Redaktør

Innhold

Behandling av tvangslidelse hos mennesker med asperger
syndrom – oppsummering av kunnskapsstatus1

Sissel Berge Helverschou, May Lisbeth Østerbøe og Kari
Steindal

Behandling av tvangslidelse (OCD) hos mennesker med
Asperger syndrom (AS) – en pilotstudie27

Sissel Berge Helverschou

Psykoedukasjon ved angst og tvang hos personer med ASD .49

Elisabeth Wigaard

Mestringskatten – en nyttig terapimanual for barn med
Asperger syndrom?77

Uta Bastian

Behandling for tvangslidelse hos personer med ASD:
Kognitiv atferdsterapi (KAT) etter March og Mulles
behandlingsprotokoll95

Kristin Utgård

Kognitiv atferdsterapi i bofellesskap: samarbeid mellom
pasienten, kommune- og spesialisthelsetjenesten139

av Per-Christian Wandås

Om forfatterne157

Behandling av tvangslidelse hos mennesker med Asperger syndrom - oppsummering av kunnskapsstatus¹

Sissel Berge Helverschou, May Lisbeth Østerbøe og Kari Steindal

Innledning

Det er bred enighet om at mennesker med autismspekterdiagnoser (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.

¹ Artikkelen er tidligere publisert som særtrykk, Nasjonal kompetanseenhet for autisme, 2010

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 autismealterferd 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 konkretiseringsmaterieil. 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 tilfredsstilte 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 profitterer 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 struk-

tur, 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 tvangslidelser 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 (Sturmey, 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 autismspekterdiagnose (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 disor-

ders 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, tilpassingsproblemer 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.

- Sturme, 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., Sturme, 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 dis-

order 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, Manual supplement*. Stockholm: Harcourt Assessment.

Behandling av tvangslidelse (OCD) hos mennesker med Asperger syndrom (AS)²; en pilotstudie

Sissel Berge Helverschou

Bakgrunn

Mennesker med autismspekterdiagnoser (ASD) er antatt å ha høyere forekomst av psykiske lidelser enn befolkningen for øvrig (se kapittel 1 for referanser og detaljer). Det synes imidlertid å være et misforhold mellom forekomst av psykiske lidelser og det behandlingstilbudet som tilbys denne gruppen.

Kognitiv atferdsterapi (KAT) er en anerkjent og veldokumentert behandlingsform, blant annet i forhold til angst og tvangslidelse (OCD), men dessverre får mange pasienter med Asperger syndrom (AS) og OCD ikke tilgang på slik behandling. Dette kan ha sammenheng med lite kompetanse i behandlingssystemet på å gjennomføre KAT generelt, og spesielt på hvordan tilrettelegge og tilpasse for personer med AS.

Dette prosjektet ble etablert som et pilotprosjekt for å heve kompetansen innen spesialisthelsetjenesten og samle erfaring om hvordan et kognitivt atferdsorientert behandlingstilbud best kan tilrettelegges for pasienter med AS og OCD.

² Betegnelsen Asperger syndrom (AS) blir i denne artikkelen benyttet om personer med autismspekterforstyrrelser (ASD) og intelligens i normalområdet.

Organisering av prosjektet

Prosjektet representerte et samarbeid mellom Nasjonal kompetanseenhet for autisme (Autismeenheten) og de to regionale fagmiljøene for autisme i Helse Sørøst RHF (ved Oslo Universitetssykehus og Glenne regionale senter for autisme, Psykiatrien i Vestfold). Autismeenheten ledet og var ansvarlig for prosjektet.

Prosjektet ble organisert med en styringsgruppe og en prosjektgruppe. Styringsgruppen bestod av representanter fra de samarbeidende instanser og ble ledet av Autismeenheten v/ leder Britta Nilsson. Styringsgruppen hadde et overordnet ansvar for oppstart og fremdrift i prosjektet.

De regionale fagmiljøene for autisme hadde ansvar for å rekruttere aktuelle behandlingsinstanser og fagpersoner innen regionen til deltakelse i prosjektet. Autismeenheten var ansvarlig for utarbeidelse av prosjektbeskrivelsen.

Styringsgruppe

Seksjonsleder Britta Nilsson (leder), Nasjonal kompetanseenhet for autisme

Seniorrådgiver Kari Steindal (vara), Nasjonal kompetanseenhet for autisme

Psykologspesialist, Ph.d. Sissel Berge Helverschou, Nasjonal kompetanseenhet for autisme

Enhetsleder Tom Rørby, Glenne regionale senter for autisme

Overlege Ola Brønstad (vara), Glenne regionale senter for autisme

Leder Ellen Munkhaugen, Regionalt fagmiljø for autisme, OUS S

Spesialkonsulent Tage Lien (vara), Regionalt fagmiljø for autisme, OUS

Prosjektgruppe

Prosjektgruppen ble ledet av Autismeenheten v/ prosjektleder Sissel Berge Helverschou. For øvrig bestod prosjektgruppen av representanter fra deltakende behandlingsinstanser i Helse Sør-Øst.

Prosjektgruppen v/leder hadde et faglig ansvar for utforming og gjennomføring av prosjektet. Behandlingsinstansene og fagpersonene som deltok, hadde et selvstendig faglig behandlingsansvar i forhold til sine pasienter.

Fagpersoner fikk i prosjektgruppen månedlig gruppeveiledning i forhold til KAT generelt og de spesielle utfordringene som tilpasning av KAT til denne pasientgruppen representerer. Prosjektgruppen drøftet også bruk av kartleggingsmaterieill, innhenting av personopplysninger, utforming av informasjonsskriv og samtykkeskjema til deltakerne og behandlingsprotokoll for den enkelte pasient som skulle sikre dokumentasjon av behandlingsforløpet og individuelle tilpasninger.

Medlemmer i prosjektgruppen

Sissel Berge Helverschou, Prosjektleder, Ph.d., Psykologspesialist ved Nasjonal kompetanseenhet for autisme, OUS

Kari Steindal, Pedagog og Seniorrådgiver, Nasjonal kompetanseenhet for autisme, OUS

Kristin Utgård, Vernepleier og Fagkonsulent, Glenne regionale senter for autisme, PIV

Mette Feie Haram, Psykiatrisk sykepleier og Prosjektansvarlig ved Regionalt fagmiljø for Asperger syndrom og høytfungerende autisme m/psykiske tillegglidelser, Søndre Oslo DPS

Uta Bastian, dr. med, Barne- og ungdomspsykiater og Enhetsleder, Sogn Døgnerhet, Senter for psykisk helse - Barn og Ungdom, OUS

Elisabeth Wigaard, Psykologspesialist, Regionalt senter for utviklingshemmede, Vestre Viken HF

Per-Christian Wandås, Spesialvernepleier, Regionalt senter for utviklingshemmede, Vestre Viken HF

Christian Lilleskog, Psykologspesialist, Grorud DPS, AHUS

Målsettinger

Overordnet målsetting var å bidra til å styrke behandlingstilbudet for mennesker med AS og OCD ved å øke kompetansen hos fagpersoner innen spesialisthelsetjenesten i Helse Sørøst. Prosjektet bistod fagpersoner i utprøving av et tilpasset behandlingstilbud (KAT) for pasienter med AS og OCD. Prosjektet ønsket å høste erfaring med behandlingseffekten av ulike tilpasninger.

Spesifikke problemstillinger

- Gir KAT over 12 sesjoner et godt behandlingsresultat for mennesker med AS og OCD?
- Har mange personer med AS og OCD behov for mer enn 12 KAT-sesjoner for å kunne få et godt behandlingsresultat?
- Er det mulig å påvise behandlingseffekt med standardiserte kartleggingsinstrumenter, og hvilke instrumenter er eventuelt egnet for å kunne fange opp endring?
- Hvilke tilpasninger er nødvendig for å gjennomføre KAT ved behandling av OCD hos mennesker med AS?
- Hvilken betydning har involvering av foreldre eller andre nærpersioner for behandlingsresultatet?
- Bør behandlingstilbudet utformes og tilrettelegges forskjellig for voksne sammenlignet med for barn og unge?

Metode

Utvalg

Behandlere fra behandlingsinstanser (psykisk helsevern for barn og voksne og habiliteringstjenester for barn og voksne) i Helse Sør-Øst ble invitert til å delta i prosjektet.

Målet var å rekruttere inntil 20 pasienter i aldersgruppen 13-40 år med autismspekterdiagnoser (ASD; Asperger syndrom, barneautisme, uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse) og $IQ > 70$, som også var diagnostisert med OCD. Eksklusjonskriterier var personer med omfattende medisinske vansker, alvorlig psykose eller rusproblematikk. Det ble også anbefalt at behandling burde starte på et tidspunkt man ikke forventet betydelige overganger i livssituasjonen som eksempelvis endring av skole, arbeid eller bolig. Deltakerne skulle selv ønske behandling for sin tvangslidelse.

Rekrutteringen av fagpersoner og klienter til prosjektet viste seg å være vanskeligere enn forventet. Til tross for utvidelse av rekrutteringsperioden, ble totalt bare 13 klienter rekruttert. Av disse ble imidlertid så mange som 8 ikke inkludert i studien eller ekskludert på et senere tidspunkt. Årsakene til at disse deltagerne ikke ble inkludert eller ble ekskludert på et senere tidspunkt, var:

2 fordi grundig diagnostisk vurdering viste at de ikke hadde OCD i tillegg til ASD

2 fordi de hadde utviklingshemming i tillegg til ASD

4 klienter fordi behandlingen ble avsluttet før behandling og kartlegging var ferdig gjennomført. Av disse fire ble behandlingen avsluttet for to klienter pga langtidssykemelding av terapeuten. For to ble behandlingen avsluttet fordi tjenestene ble omorganisert og klientene dermed ble overført til andre behandlingsmiljøer som ikke videreførte behandlingen. Det er dermed bare resultater fra 5 deltagere som presenteres her.

Demografiske variable for deltagerne presenteres i tabell 1, og oversikt over deres OCD-symptomer presenteres i tabell 2.

Tabell 1. Demografiske data, N=5

Alder: 11 – 26 år, Gjennomsnittlig alder 15,6 år
Kjønn: 4 gutter/menn, 1 jente/kvinne
Asperger syndrom diagnose: 5
OCD – diagnose (ICD-10): 42.1 OCD: 2, 42.2 OCD blandet form: 3
4 hadde annen medisinsk tilleggsdiagnose: enkoprese, stresshodepine, bipolar lidelse, ADHD
Medikamentell behandling: 4 nei, 1 ja
Opplæringstilbud: 4 ja, 1 nei
Bolig: 4 sammen med foreldre, 1 i omsorgsbolig
IQ total: 74 – 103, gjennomsnitt 89,6
Vineland: total standardskåre: 74 – 115, gjennomsnitt 88,8

Tabell 2. OCD symptomer, N=5

Enkoprese og orden /renslighet
Sykelig renslighet, redd smitte, måtte skifte klær ofte
Sjekking og klarer ikke avslutte sjekking uten ytre bistand
Overdreven vasking og sjekking av ledninger og ovner, dører og vinduer
Smitte og renslighet, berøring av møbler og gulv

Kartlegging

En standardisert kartleggingsprosedyre ble gjennomført for alle deltagere før og etter terapien.

Følgende instrumenter ble benyttet:

Wechsler-test	for vurdering av IQ dersom testdata var eldre enn 3 år
SCQ	for å bekrefte autismediagnosen
Vineland	for å vurdere adaptive ferdigheter
YBOCS / CYBOCS	for kartlegging av OCD-symptomer
ABC	for å vurdere vansker / grad av bedring
GAS	forbedring / forverring av hovedsymptomer
FBB	for evaluering av behandlingen

Wechsler-tester; WISC- III for aldersgruppen 6-16 år og WAIS-III for voksne (Wechsler, Nyman, & Nordvik, 2003) er blant de evnetester som er mest benyttet i Norge. WASI (Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence; Ørbeck & Sundet, 2007) dekker aldersgruppen 6-89 år, og har en høy korrelasjon til WAIS-III (Bosnes, 2009). Evnemessig kartlegging av IQ måtte ha vært gjennomført i løpet av de siste 2-3 årene.

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

The Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland) (Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984) er et kartleggingsinstrument utarbeidet for vurdering av personlig og sosial fungering hos mennesker med særlige behov. Kartleggingen foregår ved intervju av nærpå personer, og spørsmålene dekker fire områder: Kommunikasjon, selvhjelpsferdigheter, sosialisering og motorisk fungering. Vineland vurderes å ha en høy grad av validitet og reliabilitet.

Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (CY-BOCS) og Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale (Y-BOCS); Y-BOCS er et semistrukturerte intervju for kartlegging av OCD-

symptomer hos voksne, og CY-BOCS er barneverjonen for aldersgruppen 6-17 år (Goodman et al., 1989). Disse kartleggingsinstrumentene representerer gullstandarden innenfor både forskning og klinisk virksomhet i forhold til OCD (Schahill et al., 1997, 2006; Abramowitz, 2006). CY-BOCS / YBOCS består av en symptomsjekkliste og en liste over målsymptomer. Symptomenes alvorlighetsgrad vurderes i forhold til hvor omfattende og forstyrrende de er i hverdagen. Skåringer baseres på grunnlag av intervju av pasienten og nærpåsoner og på intervjuerens kliniske skjønn.

Aberrant Behavior Checklist (ABC, Aman & Sing, 1986) er et kartleggingsinstrument utviklet for kartlegging av avvikende atferd hos barn og voksne med en moderat, alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming. Nærpåsoner fyller ut skjema i forhold til spørsmål knyttet til irritabilitet, sosial tilbaketrekking, stereotyp atferd, hyperaktivitet og ukritisk tale. ABC har også blitt benyttet for mennesker med lett psykisk utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse for kartlegging av symptombildet før, under og etter et behandlingsforløp (Shedlack og flere, 2005), og ble valgt benyttet i denne studien fordi man håpet instrumentet kunne fange opp endring også i forhold til personer med normalt evnenivå.

Goal attainment scaling (GAS) er en metode for å kunne individualisere målsettinger og kvantifisere resultater i forhold til målene. Opprinnelig ble metoden utviklet som en evalueringsmetode for å måle endringer i mental helse (Kiresuk & Sherman, 1968), men anvendes nå innenfor en rekke ulike disipliner (Schlosser, 2004). I aktuelt prosjekt ble GAS brukt for å vurdere grad av bedring/endring hos deltakerne. Terapeut og deltaker utarbeidet i fellesskap 3 konkrete og realistiske behandlingsmål, og skalerte resultatene på en skala fra +2 til -2. Best mulig resultat ble gitt verdien +2, ingen endring verdien 0, og sterk forverring av vanskene ble gitt verdien -2.

FBB (Fragebögen zur Beurteilung der Behandlung (Mattejat & Remschmidt, 1998) – Spørreskjema for Bedømming av Behandling (oversatt til norsk av S.P.Neumer, Regionsenter for barne- og ungdomspsykiatri, Helseregion Sør-Øst). FBB er et instrument for evaluering av psykiatrisk og psykoterapeutisk behandling av barn og unge. Bedømmelsen gjennomføres separat av pasienten, terapeuten og av foreldre eller andre nærpåsoner.

Det ble i løpet av prosjektet etablert to alternativer for tidspunkt for kartleggingen. Prosjektet søkte å prøve ut KAT

ved 12 sesjoner. Det viste seg imidlertid å være lite realistisk å gjennomføre behandlingen i løpet av 12 sesjoner for alle deltagerne. For noen tok det lang tid å etablere kontakt, kartlegge, utarbeide mål for behandlingen, samt ikke minst å gjennomføre de ulike elementene i behandlingsløpet. Noen deltagere hadde også omfattende vansker i tillegg til OCD, slik at også andre problemområder måtte ivaretas, slik som organisering av dagliglivet, bolig, problemer knyttet til utdanning, etc. Det syntes derfor ikke å være etisk forsvarlig å avslutte behandlingen etter 12 sesjoner for alle. Fordi prosjektet er et pilotprosjekt, ble det besluttet at antall behandlingssesjoner kunne utvides og antall sesjoner registreres (Alternativ 2).

Tabell 3 viser tidspunkter for kartlegging, og tabell 4 viser oversikt over hvilke instrumenter som ble benyttet på de ulike tidspunktene.

Tabell 3. Tidspunkter for kartlegging

Alternativ 1	T1	T2 Avslutning av terapi
	uke 0	Uke 12
Alternativ 2	T1	T2 Avslutning av terapi
	uke 0	Uke registres

Tabell 4. Kartleggingsinstrumenter på ulike tidspunkt

Instrument	T1	T2
WAIS-III / WISC-III / WASI	x	
SCQ	x	
Vineland	x	
Persondata	x	
Y-BOCS / CY-BOCS	x	x
GAS	x	x
ABC	x	x
FBB		x

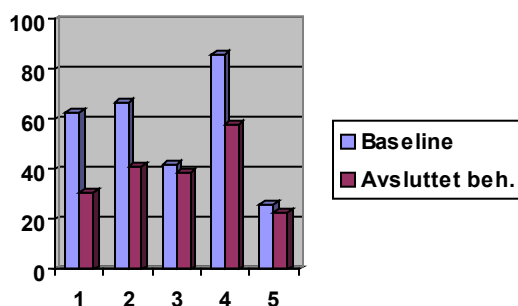
Kognitiv atferdsterapi (KAT)

Deltakerne ble gitt kognitiv atferdsterapi (KAT) som ble tilpasset deres autismerelaterte vansker i minimum 12 uker. Den ansvarlige behandlingsinstans / fagperson utformet en individualisert behandlingsplan med minimum 12 sesjoner og øvelser som skulle utføres mellom hver sesjon. Lengden på hver sesjon varierte. En behandlingslogg ble utarbeidet for registrering av tema for hver sesjon og alle former for tilrettelegging, individuelt eller på grunn av autismevanskene. Det ble ikke stilt krav til bruk av bestemte KAT-manualer, men dersom en bestemt manual ble brukt, skulle dette registreres.

Resultater

Som det fremgår av Figur 1, hadde alle deltagerne reduksjon i ABC-skåre i løpet av behandlingen, og gjennomsnittlig reduksjon var 18,4. Tabellen viser også at det er stor variasjon i deltagerens skåre, både ved oppstart av behandlingen og ved avslutning, og det er variasjon i hvor mye skåren er redusert.

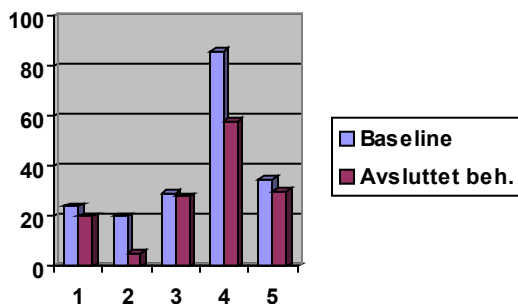
Figur 1. ABC skåre før og etter behandling



Figur 2 viser CY-BOCS / YBOCS skårene før og etter behandling, og også i forhold til denne kartleggingen viste alle deltagerens reduksjon i skåre fra behandlingsstart til avslutning av behand-

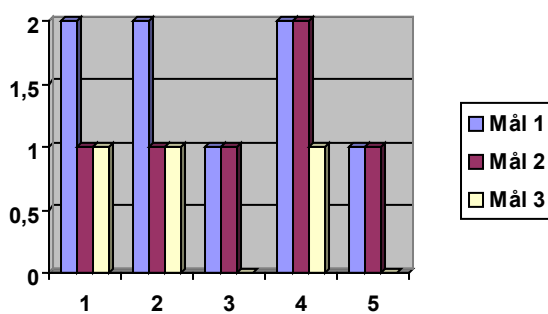
lingen. Gjennomsnittlig ble denne skåren redusert med 6, og reduksjonen varierte fra 1 til 15. Det var også stor variasjon i hvor høy skåren var både før og etter behandlingen.

Figur 2. CY-BOCS / YBOCS skåre før og etter behandling



Figur 3 viser grad av måloppnåelse i forhold til de individuelle målene som ble formulert før behandlingen startet. Tre av deltagerne viste stor bedring på første mål, mens to viste bedring. I forhold til mål 2, viste en deltager stor bedring, mens fire viste bedring. For mål 3, viste tre deltagere bedring, mens for to deltagere var det ingen endring.

Figur 3. Grad av måloppnåelse ved GAS ved behandlingsslutt



2=stor bedring, 1=bedring, 0=ingen bedring

Tabell 5 viser en oppsummering av hvordan terapeutene vurderer timene. Alle deltagerne møtte presis hver gang. Stemningsleie varierte mellom positivt godt og nedstemt, og terapeutene opplevde god eller akseptabel kontakt med deltagerne. Majoriteten av deltagerne viste også god eller akseptabel motivasjon, mens en deltager syntes å være dårlig motivert. For tre deltagerne ble det brukt en manual, men kun delvis for to av deltagerne, og de to manualene som ble brukt var "Mestringskatten" (Kendall, Martinsen, og Neumer, 2006) og "March & Mulle" (March og Mulle, 2003). De mål som ble satt opp for timene ble i stor grad nådd, og for de fleste var foreldre eller andre nærpå personer involvert.

Tabell 5. Vurdering av terapitimene

Prosentandel presist fremmøte: 100
Stemningsleie: Positivt godt 1, Nøytralt: 2, Nedstemt: 1, Ikke skåret: 1
Kontaktevne: God: 3, Ok: 2
Prosentandel hjemmelekt utført: 0 – 85, gjennomsnitt 55,4
Motivasjon / samarbeid: God: 2, ok: 2, dårlig: 1
Fulgte manual: 3 – ja, 2 – delvis (March & Mulle – 2, Mestringskatten – 3)
Hvor godt fulgt manual: helt: 3, delvis: 2
Prosentandel måloppnåelse i timene: 70 – 100, gjennomsnitt 90 (1 ikke skåret)
Prosentandel foreldre / andre med i timene: 0 – 100, gjennomsnitt 56,6

Tabell 6 viser hvor mange timer som ble benyttet til ulike elementer i terapien. For noen deltagerne ble mindre enn en time brukt til relasjonsetablering. Tabellen viser at de fleste timene ble brukt til eksponering og responsprevensjon, men også betydelig tid for enkelte til psykoedukasjon og kognitiv trening. Oppsummeringen viser også at antall sesjoner varierte mellom 12 og 20, og fire deltagerne fikk mer enn 12 sesjoner.

Tabell 6. Antall timer til ulike elementer i terapien

	Spredning	Gjennomsnitt
Relasjonsetablering	0 - 1	0,6
Kartlegging	1 - 3	2
Psykoedukasjon	1 - 6	2,6
Kognitiv trening	1 - 6	3,6
Eksponering og responsprevensjon	0 - 8	5
Totalt antall sesjoner	12 - 20	15,8

Tabell 7 viser hvilke tilpasninger som ble gjort av terapien. For alle ble kognitive deler tilpasset personen. Tre deltakere trengte mer tid til emosjonsopplæring og for fire deltakere ble det tatt utgangspunkt i deres særinteresser. Kun for en deltager ble det strukturert mer, og en deltager fikk sosial trening inkludert i terapien. For tre deltakere ble visuelle hjelpemidler brukt mer, og tre deltakere fikk også annen modifisering. Foreldre ble involvert for fire av deltagerne.

Tabell 7. Tilpasninger av terapien

	Ja	Nei
Kognitive deler tilpasset personen	5	0
Øket tid til emosjonsopplæring	3	2
Utgangspunkt i særinteresser	4	1
Mer struktur	1	4
Øket bruk av visuelle hjelpemidler	3	2
Tegning for konkretisering	0	5
Inkludert sosial trening	1	4
Involvering av foreldre	4	1
Annen modifisering	2	3

Tabell 8 viser hvordan terapien ble evaluert. Foreldre og terapeuter syntes å vurdere terapien som mer vellykket enn deltagerne selv.

Tabell 8. Evaluering av terapien

Totalskåre terapeut: 2,0 – 3,56, gjennomsnitt 3,56
Totalskåre pasient: 1,9 – 2,35, gjennomsnitt 2,18
Totalskåre foreldre: 2,76 – 4,0, gjennomsnitt 3,39

Skåre 1 – 4 (4 er best)

Diskusjon

Resultatene viser at KAT gitt med mellom 12 og 20 sesjoner fører til noe bedring for alle deltagerne. De fleste deltagerne hadde behov for mer enn de 12 sesjonene som opprinnelig var planlagt, og det er også rimelig å anta at en ytterligere forlengelse av behandlingen ville gitt et enda bedre behandlingsresultat for flere av deltagerne. Dette kommer særlig frem når man ser på grad av måloppnåelse på de individuelle målene, hvor ingen av deltagerne oppnådde full måloppnåelse for alle sine individuelle mål. Resultatene fra denne pilotstudien støtter således tidligere funn om at KAT synes å være en god behandlingstilnærming for mennesker med Asperger syndrom og OCD (Cardaciotto og Herbert, 2004; Chalfant, Rapee og Carroll, 2007; Lord, 1996; Reaven og flere, 2009; Sofronoff, Attwood og Hinton, 2005; Sze og Wood, 2007; White og flere, 2009; Wood og flere, 2009), og det synes realistisk å spre kompetanse om hvordan gjennomføre KAT ved OCD hos personer med Asperger syndrom ved å tilby terapeuter månedlig gruppeveiledning.

Alle de kartleggingsinstrumenter som ble benyttet for å kunne fange opp endringer, synes å fungere til å påvise behandlingseffekt. Både på ABC (Aman og Singh, 1986), CY-BOCS / YBOCS (Goodman og flere, 1989) og GAS (Kiresuk og Sherman, 1968; Schlosser, 2004) ble det påvist symptomreduksjon og bedring i fungering hos alle deltagerne i studien. Dette resultatet viser at man ikke behøver å være avhengig av egenrapportering for å vurdere behandlingseffekt i denne gruppen, noe som har

vist seg vanskelig og lite valid (Wood og flere, 2009). Et slikt positivt resultat bør således kunne legge føringer for god klinisk praksis med bruk av standardiserte kartleggingsinstrumenter for en mer objektiv evaluering av behandlingstiltak.

Ved bruk at KAT overfor personer med Asperger syndrom blir tilpasninger av terapien hyppig trukket frem som helt nødvendige (Attwood, 2004; Cardiaciotto og Herbert, 2004; Howlin og flere, 2004; Lehmkuhl og flere, 2008; Lord, 1996; Reaven og Hepburn, 2003; Sze og Wood, 2007; Wood og flere, 2009) og i denne aktuelle studien ble det også foretatt noen tilpasninger for alle deltagerne. Særlig synes det behov for å tilpasse de kognitive elementene til målgruppen, noe som synes rimelig gitt de spesielle forståelses- og tolkningsproblemene som er karakteristiske for personer med Asperger syndrom. For majoriteten av deltagerne ble det tatt utgangspunkt i deres særinteresser, noe som også andre fremhever som en viktig motivasjonsfaktor (Sofronoff, Attwood og Hinton, 2005). Når bare tre av deltagerne trengte mer strukturering, må dette sees i sammenheng med at det ble benyttet en manual, helt eller delvis, for alle, noe som i utgangspunktet innebærer en stram struktur og bruk av visuelle hjelpemidler. Det er derfor ikke særlig overraskende at behov for å tegne for å konkretisere ikke ble benyttet i forhold til noen av deltagerne. For majoriteten av deltagerne ble foreldre eller andre nærpå personer involvert. Også en slik tilpasning har ofte tidligere blitt beskrevet som svært betydningsfull (Reaven og Hepburn, 2003; Sofronoff og Attwood, 2003; Sofronoff, Attwood og Hinton, 2005; Sofronoff, Leslie og Brown, 2004; Sofronoff og flere, 2007; White og flere, 2009; Wood & McLeod, 2008).

Når man samlet ser på behov for individuell tilpasning av terapien, er det i denne studiens utvalg ikke grunnlag for å konkludere om hvorvidt tilpasningene vil være forskjellige for voksne versus barn. Uansett synes det behov for individuell tilpasning, men flere av deltagerne reagerte på at "Mestringskatten" har barnslige illustrasjoner. Når det nå foreligger en ungdomsversjon i norsk oversettelse (Kendall og flere, 2001), er det å håpe at denne vil vær mer egnet for de eldste.

Terapien ble evaluert som relativt vellykket både av terapeutene selv og av foreldre eller andre nærpå personer. Evalueringen av deltagerne selv var noe lavere. Også en rekke tidligere studier har fått tilsvarende resultat, noe som kan ha sammenheng med at personer med Asperger syndrom har problemer med å vurdere egen fungering og rapportere om sine problemer (Wood og flere, 2009).

Denne studien viser at det er mulig å gjennomføre utviklingsarbeid og forskning knyttet til ordinær klinisk praksis, men illustrerer også de store utfordringene. Det viste seg vanskeligere enn forventet å rekruttere terapeuter til å delta i studien. Dette kan ha sammenheng med at informasjon om studien ble sendt til ledere, og at disse kanskje er mer skeptiske til det merarbeid deltakelse i prosjekt om en lavfrekvent pasientgruppe kan representere. Direkte kontakt med terapeuter med pasienter i målgruppen, ble gjennomført noe mer tilfeldig. Imidlertid var disse mer entusiastiske til prosjektdeltagelse. Det kan således synes nødvendig å gjennomføre bred informasjon om slike kliniske prosjekter både til ledere og aktuelle terapeuter for å få tilfredsstillende rekruttering og for å sikre terapeutene akseptable rammevilkår for å gjennomføre prosjektet.

Det relativt store frafallet i deltagere er også bekymringsfullt, og kan være et tegn på den sårbare behandlingssituasjonen som eksisterer for personer med Asperger syndrom og psykiske tilleggslidelser. Man synes avhengig av entusiastiske enkeltpersoner, og endringer i hjelpeapparatet kan da medføre at slike spesielle tilbud faller bort. Igangsetting av tilsvarende prosjekter bør søke å sikre deltagerne på en bedre måte i forhold til slike uheldige omstendigheter.

Studien omfatter få deltagere, noe som medfører akt-pågivenhet ved tolkning av resultatene. Det er således stort behov for flere systematiske studier av hvordan KAT best kan gjennomføres for personer med Asperger syndrom og psykiske tilleggslidelser.

Konklusjon

Kognitiv atferdsterapi synes å være en god behandlingstilnærming for personer med Asperger syndrom og OCD. Terapien kan ta noe lengre tid enn for andre grupper, og krever individuell tilpasning. Det er stort behov for mer fagutvikling og forskning på dette området.

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

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.

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

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

Kendall, P. C., Arnberg, K., Bjørk, & Neumer, S. P. (2011). *Mestringskatten for ungdom. Kognitiv atferdsterapi for ungdom 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.

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.

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

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.

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.

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.

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). Preliminary efficacy of a cognitive-behavioral treatment program for anxious youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 39, 1652–1662.

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.

Psykoedukasjon ved angst og tvang hos personer med ASD

Elisabeth Wigaard

Introduksjon

Psykoedukasjon er opplæring i psykisk sykdom. Selve betegnelsen er hentet fra det latinske *educare*, som betyr oppdra / undervise (Store Norske leksikon, 2011). En definisjon på psykoedukasjon er at det er et tilbud om systematisk, strukturert og didaktisk informasjon om psykiske lidelser og deres behandling (Rummel-Kluge og flere, 2006). Gjennom undervisning med ulike pedagogiske metoder som virkemiddel lærer pasient og pårørende om tilstanden/sykdommen. Den grunnleggende ideen er at gjennom å lære om sin sykdom skal evnen til å mestre denne økes. Økt kunnskap skal redusere hjelpeløshet og sette personen og systemet rundt i stand til å tenke og handle på måter som er både direkte lindrende og som virker forebyggende. Læring gjennom psykoedukasjon er altså mer enn økt kunnskap, det involverer kognitive, affektive og psykomotoriske prosesser (Xia, Merinder og Belgamwar, 2011). Dette impliserer endring i atferd, ferdigheter eller holdning (Falvo, 1994). Ved noen tilstander og sykdommer, for eksempel depresjon og angst, kan psykoedukasjon bidra til at selve sykdommen behandles. Ved andre tilstander, som gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, kan psykoedukasjon sette personen og systemet bedre

i stand til å leve med tilstanden, samt forebygge og behandle sekundære plager og sykdommer. Psykoedukative metoder er nå også tatt i bruk som et supplement i behandling av somatiske sykdommer som kreft, og mage – tarm sykdommer (Store Norske Leksikon, 2011)

Ulike psykoedukative tilnærminger gjør bruk av ulike pedagogiske prinsipper. Mange utformer opplegg der opplæringen i hovedsak har form som undervisning i grupper. Noen er formet som rene forelesninger og noen bruker ulike skriftlige dokumenter, video og arbeidsoppgaver i tillegg. Noen utformer undervisningen som et kurs over et visst antall ganger med flere deltagere med samme diagnose, med ulike krav til egendeltagelse. Noen legger opp til høy grad av egenaktivitet, noen inkluderer rollespill. Noen undervisningsopplegg er for pasientene selv, noen inkluderer pårørende, noen har bare pårørende. Metoden brukes også individuelt med kun terapeut og pasient til stede, eller med en pårørende.

Psykoedukative tilnærminger er brukt på mange ulike tilstander. Flere studier har vist positiv effekt ved tilstander som schizofreni (Xia, Merinder og Belgamwar, 2011), depresjon og bipolare lidelser (Mc Farlane, 2004). I flere helseforetak er det nå på bakgrunn av gode forskningsresultater og vurdering av lønnsomhet vedtatt på ledelsesnivå at klinikken skal tilby psykoedukativ behandling. Det primære målet er at metoden skal gi effekt i forhold til forståelse for og motivasjon til behandling, både psykologisk og medisinsk. Det er vurdert at denne tilnærmingen er lønnsom fordi den ser ut til blant annet å

- forebygge innleggelseser og redusere lengden på innleggelseser
- forbedre funksjon for pasienten og pårørende
- bidra til nettverksbygging
- gi tilfredshet med behandlingen

Teoretisk er elementer av kognitiv terapi og kognitiv atferds-terapi sentrale for utforming/utvikling av metoden. Til grunn ligger synet at fortolkning og vurdering griper inn i og påvirker den emosjonelle prosess (Lazarus og Abramovitz, 2004). Ved tvangslidelser er psykoedukativ tilnærming ofte brukt som

en del av spesifikke behandlingsopplegg med eksponering og responsprevensjon basert på kognitiv atferdsterapi (KAT). Kognitiv terapi bygger på ideen om at vi hele tiden velger ut informasjon og tolker den. Vi konstruerer vår oppfatning om oss selv og verden rundt oss, men antagelsene er ikke alltid korrekte eller spesielt heldige for oss selv. Videre antar man at en persons antagelser er bestemmende for følelser, fysiske reaksjoner og atferd. Kognitiv terapi har som mål å gjøre pasienten bevisst sine eventuelle uhensiktsmessige fortolkninger og tilby alternativer som gjør det lettere å leve med ulike sykdommer/tilstander (Fasting, 2010).

Autismespekterdiagnoser (ASD)

Personer med ASD viser kvalitativt avvikende fungering sosialt og kommunikativt sammenlignet med personer i normalpopulasjonen og har økt tendens til repetitiv og stereotyp tenke-og væremåte. Mange kjennetegnes av bokstavlig forståelse og utvikler spesiell interesse for avgrensede temaer. Avvikende hjernefungering og sekundære kostnader når hjernen skal brukes, gjør livet vanskelig for mange med ASD. Noen vanskeligheter kan reduseres med metoder som nettopp tar sikte på opplæring i egen diagnose, tilrettelegging i forhold til vanskene og forebygging/ behandling av sekundære vansker som psykiske lidelser.

For at psykoedukasjon skal fungere for personer med ASD, bør forståelse for og hensyn til noen særtrekk ved gruppen legges grunnleggende premisser for utforming og gjennomføring.

Biologiske særtrekk

Når man sammenligner personer med ASD og normalt utviklede personer som løser samme type oppgave mens blodgjennomstrømning til ulike deler av hjernen registreres, for eksempel ved bruk av funksjonell MRI, finner man forskjeller. Slike forskjeller gir grunnlag for å spekulere i hvilke hjerneområder som er svekket eller avvikende hos personer med ASD. Det er antydning at personer med ASD har avvikende funksjon knyttet til høyre

temporal - parietale krysning/nettverk (Lombardo og flere, 2011), til frontoparietale oppmerksomhetsnettverk (Greene og flere, 2011), i amygdala (Ishitobi og flere, 2011) og til mediale prefrontale korteks (Schulte-Rutter og flere, 2011).

Et eksempel er at personer med ASD kan vise manglende selektering av områder som vanligvis er spesialisert for visse typer av oppgaver. I en studie ble to grupper presentert for oppgaver som krevde reflekterende mentalisering om dem selv eller andre (Lombardo og flere, 2011). Hos de typisk utviklede ble høyre temporal-parietale krysning selektivt aktivert ved slike oppgaver, hvilket ikke var tilfellet for gruppen med ASD. I samme studie viste det seg at ved oppgaver som krevde bedømmelse av fysiske attributter hos dem selv eller hos andre, var det derimot ikke tydelige forskjeller i hjerneaktivering mellom de to gruppene. Eksempel på en annen type forskjell er fra en oppgave der oppmerksomheten ble dirigert mot sosiale cues (tegn) for å lette oppgaveløsningen (Greene og flere, 2011). For personer uten ASD økte aktiveringen i flere områder, blant annet i frontoparietale oppmerksomhetsnettverk, mens det hos de med ASD bare ble registrert økt aktivitet i øvre parietale lobule (parietallapp). Forskerne bak denne studien mener resultatene indikerer at sosiale cues ikke har den samme privilegerte status i hjernen som hos typisk utviklede (Green og flere, 2011).

Manglende selektivitet eller aktivering av andre områder enn det man finner hos de typisk utviklede, betyr som regel større mental kostnad og økt sjanse for misforståelser. Økt sjanse for feil og misforståelser kommer både som følge av avvikende bruk av hjerneområder, og som følge av at systemet er oppbrukt. Når man har brukt opp all tilgjengelig kapasitet, er det vanskelig å ta inn ny informasjon eller å få med seg det som skjer rundt en. Funn som viser annerledes hjerneaktivering men like prestasjoner på oppgaver (Greene og flere, 2011), kan kaste ytterligere lys over dette. Når prestasjoner er like men hjerneaktivering forskjellige, kan det tyde på at personer med ASD har evne til å kompensere for svikt. Som Greene og medarbeidere (2011) påpeker, kan det gå ganske bra på avgrensede oppgaver eller i spesielle settinger, men faren er stor for at det går ganske dårlig ute i den vedvarende kompliserte verden. Oppbrukt system eller mental overbelastning blir dermed en sekundær men svært sentral forklaring på hvorfor personer med ASD ikke får med seg vanlig lærdom.

Personer som ofte blir "oppbrukte" og slitne, spesielt i sosiale settinger, kan få behov for å trekke seg unna. Mange

med ASD er derfor mer alene enn typisk utviklede. Veldig mye lærdom, både om hverandre og om verden generelt, plukkes opp av typisk utviklede bare ved å være sammen med andre. Personer med ASD går dermed glipp av mye lærdom også fordi det blir for slitsomt å være mye sammen med andre (Helveschou og flere, 2007a). Dette er en annen sekundær grunn til manglende kunnskap om åpenbare og selvfølgelige ting.

Kognitive særtrekk

Avvikende og lite effektiv hjernefungering gir en spesiell kognitiv stil og kognitiv funksjonssvikt. Forståelse for visse særtrekk ved kognitiv fungering hos personer med ASD gir mulighet til å forstå det spesielle behovet for opplæring, spesielt behovet for å lære hva som er vanlig. Kanskje enda viktigere er det å forstå på hvilken måte hjernefungeringen hos de med ASD skiller seg fra normalfungering for å tilpasse psykoedukative metoder.

Personer med ASD beskrives ofte med en kognitiv stil som fører til fokus på detaljer på bekostning av helhet ("weak central coherence") (Frith, 1996; Happè, 1999). En slik kognitiv stil har sannsynligvis sammenheng med redusert evne til å filtrere bort irrelevant stimuli. Det er kjent at personer med ASD kan ha ulike varianter av vansker med å filtrere bort og justere ulike sansestimuli. Noen oppfatter vanlige lyder som ubehagelig høye, andre sliter med lysømfintlighet mens atter andre får ubehag av berøring. En kognitiv stil der detaljer forstyrrer for oppfattelse av helhet og der irrelevante stimuli fortsetter å dominere, fører nødvendigvis til at de går glipp av det sentrale, det som alle andre får med seg som det viktige. Når en skal skjønne vitsen med fotball er det vanskelig å få tak i essensen hvis fokuset forblir på antall sekunder keeper har lov til å holde ballen, lengden på midtstreken eller hvor mange meter og centimeter fra målstreken straffemerket er. Ved stort fokus på detaljer blir dessuten systemet fort oppbrukt, detaljene tar opp plassen.

Variierende grad av svikt eller avvikende funksjon knyttet til eksekutive funksjoner og arbeidsminne gjelder for de fleste personer med ASD (Russel, 1997). Eksekutive funksjoner inkluderer arbeidsminne, planlegging, komme i gang med aktiviteter, hemme upassende responser og fleksibilitet for endringer. Personer med svikt knyttet til arbeidsminne og eksekutive funksjo-

ner får ofte en perseverativ og rigid atferd uansett om det er personer med traumatiske skader eller autismspektertilstander (Stenberg, 2007). Svikt i arbeidsminne og i eksekutive funksjoner er altså ikke spesifikt for personer med ASD. I enkelte tilfeller kan spesifikk kunnskap om hva som kjennetegner eksekutiv svikt hos personer med ASD komme til nytte når en skal planlegge psykoedukative tiltak. Hvis en person stadig kommer med upassende responser, kan grunnen for en med traumatisk skade være isolert til inhiberingsvansker. Han eller hun vet hva som er upassende men klarer ikke hemme impulsen. Personer med ASD ser også ut til å ha inhiberingsvansker som ikke er relatert til generelt evnenivå (Robinson og flere, 2009), men kan i tillegg ha det problemet at de ikke vet hva som er upassende responser, de har ikke lært det. Opplæring i hva som er upassende kan derfor være et reelt bidrag for en person med ASD, mens en med traumatisk skade ikke trenger å lære det.

Når man har en kognitiv stil der detaljene er mange og alle virker like viktige, kan oversikten glippe, som den gjør for mange med ASD. Et aspekt ved arbeidsminne, nemlig å prioritere bort uviktig informasjon eller å "kaste ut" informasjon man ikke trenger til formålet, spiller inn. Personer med svikt i arbeidsminne kan ha vansker nettopp med det å bli kvitt irrelevant informasjon. Med en slik kognitiv fungering kan det være vanskelig å lære hva som kan regnes for å være viktig og uviktig, og det blir vanskelig å planlegge og beslutte hva man skal gjøre. Det kan gi ekstra behov for å skaffe seg oversikt styrt av markører i stimulusmiljøet, i stedet for at arbeidsminne selv skal klare å rydde opp. Det kan gi behov for klare retningslinjer, klare definisjoner og tydeligere markører enn hva en typisk utviklet hjerne trenger.

Forståelsesvansker og lavt selvbylde

Modeller og teorier som fokuserer på type kognitiv svikt hos personer med ASD, har til dels isolert den kognitive svikten fra erfaring og kunnskap. Erfaring og kunnskap kan imidlertid være viktig både for utvikling av arbeidsminne og for hvor effektivt prosesseringen foregår (Gabig, 2008). Som nevnt kan en konsekvens av avvikende hjernefungering være at personer med ASD isolerer seg, og på den måten mister mulighet for erfaring

og læring. I tillegg preges de av en repetitiv og rigid være- og tankemåte, som også reduserer erfaringsgrunnlaget. Avvikende fungering gir forståelsesvansker og øker sannsynligheten for dårlige erfaringer.

Få, repetitive og dårlige erfaringer kan i seg selv bidra til redusert utvikling og manglende effektivisering av viktige kognitive funksjoner. Sekundære følger kan bli manglende kunnskap og lavt selvbilde. I tillegg til at det er leit å kjenne seg dum, kan det være slitsomt. Slike komplekse sammenhenger mellom avvikende hjernefungering og få, dårlige erfaringer kan dermed gi et spesielt behov for opplæring.

Psykoedukasjon for personer med ASD

Å lære det åpenbare /det vanlige

Hans Asperger (1944/91) skrev i sin originale artikkel om tilstanden at «the teacher who does not understand that it is necessary to teach autistic children seemingly obvious things will feel impatient and irritated» (s. 57). I dette illustreres kanskje en av hovedgrunnene til at mange deler erfaringen med at psykoedukative metoder er særlig egnet for personer med ASD. Mange personer med ASD får ikke med seg hva som er vanlig, de lærer ikke det andre plukker opp av seg selv og ved være mye sammen med andre personer. Personer med ASD har det samme behovet som andre for å lære om diagnosen sin (Vermeulen 2008), men de har altså i tillegg et særegent behov for å lære eksplisitt hva andre lærer implisitt (Helverschou og flere, 2007b). I praksis vil det si et vedvarende behov for å lære det Hans Asperger omtalte som tilsynelatende åpenbare ting.

Å lære om tilsynelatende åpenbare ting tjener flere hensikter for personer med ASD. Kunnskap om hva som er vanlig og det at man innehar noe av den samme kunnskapen som andre, gir mulighet til å delta sosialt på en annen måte enn uten slik kunnskap. Man gis en sjanse til å "henge med" istedenfor å kjenne seg fullstendig utenfor. Personer med ASD som opptrer klønete og ikke henger med, registrerer dette, selv om de ikke alltid klarer å gjøre noe med det (Helverschou og flere, 2007a). Når det er registrert, kan ubehaget i tillegg forsterkes ved at opplevelsen repeteres i ettertid, at man gang på gang

“går gjennom” det dumme. Mange med ASD opplever det videre som skremmende at andre personer kan skjønne hvordan de har det, enda de ikke har sagt det. Det kan være skremmende og mystisk at noen ser ut å skjønne av seg selv når det passer å fortelle en grovis og når det ikke passer. Personer med ASD kan oppleve at personer på TV snakker direkte til dem, og at reklameannonser som begynner med “vil DU ha”, er en personlig henvendelse. Slike opplevelser kan gi grobunn for paranoide tanker, som siden kan bli veldig vanskelige å håndtere, og eventuelt bli så omfattende at det er snakk om psykisk lidelse. Opp-læring og informasjon om tilsynelatende åpenbare forhold kan derfor bidra til å redusere opplevelsen av verden som mystisk og kanskje redusere opplevelsen av at verden eller personer er spesielt oppmerksomme på akkurat dem, eller direkte “ute etter dem.”

Psykoedukasjon for personer med ASD er opplæring i hva som er trøblete, og hvorfor det blir trøbbel. Det er altså ikke en metode som tar sikte på å lære å skjelne ansiktsuttrykk, men å lære om at det er vanlig ved ASD å slite med det.

Opplæring eller psykoedukasjon for personer med ASD har en spesiell misjon i det å øke verdighet. Dette er utgangspunktet for et av få publiserte psykoedukasjons opplegg for personer med ASD “Jeg er noe helt spesielt” (Vermeulen, 2008). En av fem hovedmålsetninger er å gi diagnosen ASD en plass i selvbildet slik at egenvurderingen blir positiv (s.24).

Spesielle tilpasninger av psykoedukasjon ved ASD

Når det er mulig med en bevissthet omkring hva som går dårlig, skulle det også være mulig med bevissthet omkring hva som går bra (Vermeulen, 2008). Avvikende fungering som reduserer for eksempel oppfattelsen av og forståelsen for hvordan andre har det, ødelegger ikke mulighet for å lære om det. Det kritiske er måten man lærer på, altså hvilke tilpasninger som gjøres i forhold til avvikende hjernefungering og konsekvensene det har.

Vermeulen (2008) er spesielt opptatt av at det i bunnen må ligge en bevissthet om og størst mulig unngåelse av det han kaller våre nevrotypiske projeksjoner. Nevrotypisk refererer til den hjernefungeringen som er typisk i en populasjon, altså den måten de fleste tenker på. En projeksjon er å ta utgangspunkt i egen måte å tenke på for å beskrive eller skjønne hva en person med ASD tenker eller føler. En nevrotypisk projeksjon kan for eksempel føre til at det en med ASD forteller om en situasjon "jeg tok en klump brunost i hvert øre før jeg gikk på klubben" blir tolket som noe negativt "stakkar - det må ha vært ekkelt", når det egentlig var noe positivt. Det kan være vanskelig for en nevrotypisk utviklet hjerne å forstå at brunost i ørene ikke er ekkelt, det er deilig for den demper ubehagelig støy. Et utgangspunkt som tar hensyn til at forståelsesvanskene er like store begge veier, er et bra utgangspunkt for å tilpasse psykoedukative metoder til personer med ASD. Det er behov for å sjekke oftere enn det som kjennes naturlig, hva personen med ASD tenker og mener med det han sier (Vermeulen, 2008).

Et annet godt utgangspunkt er hensynet til individuelle forskjeller, og til at en person med ASD kan ha et ekstra behov for at det som skal læres er noe som gjelder akkurat han. Dette kommer som et tillegg til nytten av å lære noe som gjelder mange med ASD. Utvikling og bruk av fast program med faste temaer som "alle" skal gjennom fungerer ikke alltid, selv om enkelte temaer vil være gjengangere for veldig mange. En tilpasning til et tema som sinne, eller reaksjoner som skaper trøbbel for den med ASD, kan derfor være å bruke eksempler fra hverdagen til den det gjelder. I figuren under er det eksempel på en som hadde regulert TV tid som et av flere tiltak fordi han ellers ble sittende foran TV hele kvelden og natten gjennom. En av TV kanalene forandret sendetiden for yndlingsprogrammet hans og dermed kunne han ikke se på det lenger. Noe som kunne vært løst enkelt, ble komplisert fordi han ble så sint og frustrert over dette, at han slo moren sin og ødela fjernkontrol-

Å bli sint

Noen ganger blir man sint fordi det ikke blir som man vil. Eller fordi andre ikke skjønner hva man vil. Når andre skal skjønne hva vi vil, må vi skjønne oss på andre. Mange med ASD skjønner seg ikke på andre. Spesielt er det mange med ASD som ikke skjønner hva andre trenger å vite for å kunne hjelpe dem. Noen blir så sinna at de slår og ødelegger ting. Som regel gjør ikke det at man får det som man vil.

For at en med ASD skal få hjelp av andre til å få ting, må de lære seg hva andre trenger å vite. De må øve på å prøve noe annet enn å bli sint. Her er eksempel på to mulige måter å gjøre det på når du vil ha noe. Den røde blir dum etterpå, den grønne blir bra etterpå.



Når en har tatt hensyn til at det som gjelder for en typisk utviklet ikke nødvendigvis gjelder for en med ASD og at det er et spesielt behov for individuelle hensyn, kan kunnskap om hva som kjennetegner gruppen tas i bruk for å gjøre andre spesielle tilpasninger.

Manglende kunnskap om hva som er vanlig

For en som ikke har fått med seg hva som er vanlig, vil standard informasjon om diagnosen ASD ikke nødvendigvis være veldig informativ. Opplysninger om vanlige kjennetegn som rigid væremåte og repetitiv atferd kan virke rare for en som mangler vanlige referanser, og der rigid er det som er vanlig. Hvis man ikke vet at det er uvanlig med så rigid væremåte, får man ikke nødvendigvis noe ut av en opplysning om at man selv er det. Tilpasninger til at man ikke har fått med seg hva som er vanlig, er for eksempel at det sammen med opplysning om hva som kjennetegner ASD kommer opplysning om hva som kjennetegner vanlig, gjerne med understreking av forskjellen. For noen kan opplysning om hvorfor forskjeller kan bli problematisk være veldig nyttige.

INFORMASJON TIL DEG OM HVA DET BETYR Å HA AUTISME SPEKTER DIAGNOSE

NÅ HAR VI KJENT DEG SIDEN 31. AUGUST I FJOR. VI HAR LEST MYE OM DEG SKREVET AV FOLK SOM HAR KJENT ELLER MØTT DEG. VI HAR SNAKKET MED DE I FAMILIEN SOM KJENNER DEG.

DET VI HAR FÅTT VITE OM DEG OG DET VI HAR SETT PASSER MED NOE SOM KALLES AUTISME SPEKTER DIAGNOSE. DET ER ET LANGT NAVN SOM VI FORKORTER TIL ASD. EN DIAGNOSE BETYR AT DET ER EN FORM FOR FORSTYRRELSE ELLER TIL-
STAND SOM ER UVANLIG OG SOM GJØR AT LIVET BLIR VAN-
SKELIG.

ASD ER EN FORSTYRRELSE I HJERNEN SOM ER DER NÅR MAN BLIR FØDT.

HJERNEN TIL EN MED ASD SER HELT LIK UT SOM EN VANLIG HJERNE.
MED VANLIGE HJERNER MENER VI RETT OG SLETT DEM DET ER FLEST AV.

NÅR HJERNEN TIL EN MED ASD SKAL BRUKES DERIMOT, GJØR DEN TING PÅ ANDRE MÅTER ENN VANLIGE HJERNER.

Eksempler på at en asd hjerne gjør ting på andre måter:

En vanlig hjerne kan veksle mellom å gjøre ting på den samme måten og å gjøre ting på nye måter.

Begge deler kan gå like greit.

En vanlig hjerne kan like at noe er omtrentlig. En vanlig hjerne kan synes det er helt greit når noen sier at man kan være både glad og lei seg på en gang.

En ASD hjerne ser ut til å like at ting foregår på den samme måten.

Noen med ASD kan bli veldig stressa av forandringer.

Det er nok fordi hjernen ikke er så god til nye ting, eller til å gjøre ting som ikke er planlagt.

En ASD hjerne liker oftest at noe er akkurat. At det er enten eller, og det er klare definisjoner på ting. For en ASD hjerne er det greiest om folk er enten lei seg eller glade.

ANDRE MÅTER BETYR IKKE DÅRLIGERE MÅTER. MEN DET KAN BETY TRØBBEL. HVORFOR BLIR DET TRØBBEL??

1. ET EKSEMPEL PÅ TRØBBEL ER FORSKJELLENE. VANLIGE HJERNER OG ASD HJERNER ER SÅ FORSKJELLIGE AT DE IKKE ALLTID SKJØNNER HVERANDRE. DETTE LAGER MISFORSTÅELSER.

2. ET ANNET EKSEMPEL PÅ TRØBBEL ER AT DE FLESTE HAR VANLIGE HJERNER. DERFOR PASSER VERDEN BEST FOR VANLIGE HJERNER OG DE MED VANLIGE HJERNER TROR AT DET SOM ER LETT FOR DEM OGSÅ ER LETT FOR EN MED ASD. VELDIG MANGE VANLIGE TING, SOM Å MØTE NYE FOLK, GÅ PÅ BUTIKKEN, OG VÆRE PÅ SKOLEN SAMMEN MED MASSEVIS AV FOLK OG BRÅK, KAN VÆRE LETTE OPPGAVER FOR EN VANLIG HJERNE. DET ER VANLIGVIS IKKE LETT FOR EN ASD HJERNE. DET GJØR AT MANGE MED ASD HAR DET VANSKELIG.

I eksempelet over er det også tatt hensyn til at det ikke er åpenbart for denne personen hvordan vi kan vite noe om han. I

t tillegg er dette starten på å gi informasjon om hvordan en vanlig hjerne fungerer, som på sikt kan redusere opplevelsen av andre og verden som mystisk. Mangel på kunnskap om det som er tilsynelatende åpenbart kan som nevnt føre til misforståelser. Noen slike misforståelser ender i at en med ASD oppfatter andres handlinger som ondskapsfulle, for eksempel at noen kommer for sent med vilje. I eksempelet under er det laget informasjon til en som var innlagt på psykiatrisk avdeling og som slo ned miljøterapeuten da han kom fem minutter etter den tiden det stod på planen. Denne gutten hadde isolert seg i ekstrem grad, til tross for at han var 13 år hadde han aldri vært i et klasserom med jevnaldrende og hadde nesten ikke hatt omgang med andre enn nærmeste familie. Familien hadde på grunn av hans voldsomme temperament klart å ta ekstreme hensyn til hans behov, slik at han manglet helt referanser til hvordan livet kan være for vanlige personer. For å fenge hans interesse er det brukt noen eksempler som er litt dramatiske. Disse ville kanskje passe veldig dårlig for en engstelig person, men en av denne guttens hovedinteresser var døde personer og kirkegårder.

Omtrent

Omtrent er motsatt av nøyaktig. Mange med ASD liker at det meste er nøyaktig, uansett. Mange med ASD synes de har mer kontroll når ting er nøyaktig. Dessuten blir det mer oversikt. Det er lettere å ha kontroll når noen som har sagt at de skal komme klokka 1200 kommer klokka 1200. Hvis man har behov for slik kontroll, blir det ubehag hvis de kommer for sent, selv om det bare blir litt forsent. Noen med ASD blir sinte, noen blir redde.

Mange uten ASD liker at noe er omtrentlig. Er ikke det rart?

Her er forklaringen: Det er fordi de har lært at ikke alt kan være nøyaktig alltid. Spesielt ikke det som har med andre folk å gjøre. Noe kan plutselig skje. For eksempel kan det skje et uhell, man kan vrikke foten eller skjære seg på en kniv. Eller det kan være kø fordi noen har kræsja. Eller noen andre kan hindre at man kommer i tide. Man kan plutselig kaste opp. Eller man må veldig på do. Det er mange ting vi ikke kan bestemme over.

Når ikke alt kan være nøyaktig alltid, er det noen ganger bra med omtrent. Det er bedre fordi man slipper å prøve på noe umulig. Det går nemlig ikke an at det som har med andre folk å gjøre er nøyaktig alltid.

Å prøve på noe umulig, gir en masse trøbbel for den som prøver.

Lavt selvbilde og mange dårlige erfaringer

Som nevnt er det mange med ASD som har lavt selvbilde og mange dårlige erfaringer. Noen tror eller er usikker på om det er deres egen skyld at de har autisme. Noen har hørt eller lest om at ASD kan behandles, noen har også opplevd at de har blitt satt på dietter eller går til terapeuter som de oppfatter at har til hensikt å "behandle bort" autismen. Resultatet av dette kan bli en følelse av at de absolutt ikke er bra nok som de er, at de må bli annerledes for å bli godtatt. En person med ASD skrev i en blogg: "jeg ble sint og lei meg da jeg leste at autisme kan behandles, jeg forstod ikke hvorfor vi skulle bli utryddet? Vil de ikke ha oss autister her på jorden?" En tilpasning ved bruk av psykoedukative metoder for denne populasjonen, er et ekstra fokus på dette temaet. For noen kan faktaopplysninger om ASD bidra til å redusere følelsen av at det er deres egen skyld. Det kan være nødvendig med opplysning om at autisme ikke går an å kurere. Videre vil det være nyttig å fokusere på at den avvikende hjernefunksjonen som gir trøbbel i noen situasjoner, gir fordeler i andre situasjoner. Eksempel på vellykket fokus på dette temaet illustreres i det en annen person skrev på sin blogg:

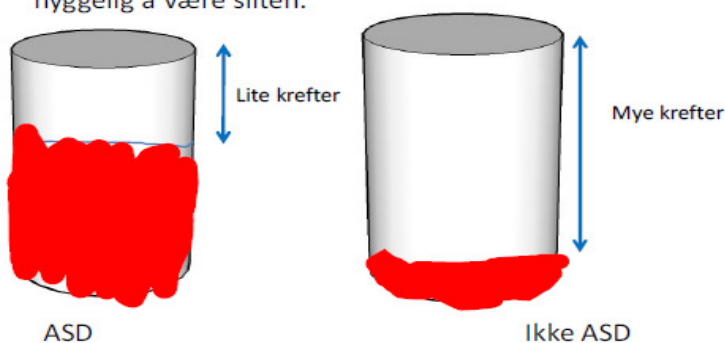
"så legger du til en link som heter: "AUTISME KAN BEHANDLES"!!!!????!?!?!?!?!?!?!?! det er ikke noen sykdom eller infeksjon eller svulst som kan BEHANDLES!!!! det er en personlighet som skiller seg ut fra resten av verdens befolkning...OG TAKK GUD FÅR AT DET FINNES AUTISME OG ASPERGER !!! Får denne verden trenger noe NYTT og ANNERLEDES !!! Takk".

Konkret og bokstavelig forståelse

Personer med ASD har behov for informasjon som er konkret, gjerne med referanse til noe som er mulig å måle. I opplegget Jeg er noe helt spesielt (Vermeulen, 2008) er det lagt stor vekt på å bruke konkrete og faktiske opplysninger, som data, tall og merkelapper også når temaet er meg selv. Referanser til følelser og abstraksjoner, for eksempel hva slags personlighet man mest kjenner seg igjen i, er vanligvis viktig for typisk utviklede som skal jobbe med selvbildet. For en person med ASD kan det være bedre å fokusere på mer konkrete egenskaper ved en selv, som høyde, farge på håret og skostørrelse. I arbeidet med temaer som synes abstrakte, kan forenklinger og forsøk på å konkreti-

sere noe likevel forsøkes. Under følger et eksempel der personen selv og foreldrene hadde behov for å forstå at hyggelige aktiviteter kunne bli slitsomme for en som har ASD.

Alle her en boks med krefter.
Når man har ASD, er mange av kreftene brukt opp på det. Da blir det mindre krefter til andre ting. Ting som er hyggelig for en uten ASD, er ikke alltid hyggelig for en med ASD. Det er ikke hyggelig å være sliten.



For personer uten ASD fungerer det gjerne bra å gi informasjon om noe vanskelig ved bruk av metaforer, ironi, ordtak eller sammenligninger. Dette vil ofte fungere dårlig for en med ASD, som kan ta slike utsagn helt bokstavelig og bli forvirret. At detaljfokus kan føre til at en ikke ser skogen for bare trær, eller at det å snakke for mye om særinteressen kan gjøre at man blir oppfattet som en bulldoser, kan øke forvirring og kanskje skape angst. Om personen skjønner at han ikke er en bulldoser, eller ikke kommer til å bli det, kan likevel denne formen for språkbruk føre til økt mental belastning fordi han må forholde seg bevisst til det. Selv om alle som jobber med ASD vet at det de sier oppfattes bokstavelig, er mange uttrykk og talemåter mer eller mindre automatisert, og så vanlige at vi bruker dem likevel. En person med ASD som var innlagt på psykiatrisk avdeling grunnet psykose med det som ble oppfattet som forgiftningsideer, nektet

å ta medisiner. Senere kom det fram at han ikke var redd for å bli forgiftet av medisinene, han var redd for å få hard mage. Bokstavelig forståelig av hard mage kan virke skremmende på noen og enhver. Legen som hadde lang erfaring med diagnosen ASD, hadde mer eller mindre automatisert formuleringen hard mage som en mulig bivirkning når han skulle opplyse pasienter om medisiner. Dette illustrerer hvor viktig det er å huske på at det meste kan forstås helt bokstavelig, og at informasjonen som gis er nøye gjennomtenkt.

Behovet for klare definisjoner

Fagpersoner med god akademisk skolering er sjelden absolutte. De har lært at et fenomen alltid kan ha flere forklaringer, det er sjelden noe som gjelder alle. Dette passer dårlig for en hjerne som har behov for klare definisjoner, som må kategorisere for å skape mening og som syns det er problematisk at noe kan omtales på flere måter. Ei jente med Asperger skrev at "hvis mamma og morfar sitter ved siden av meg og sier at Norge er ett samfunn og at det kan styres, er det greit. Men da kan de ikke like etterpå komme og kalle Norge for ett land. For enten er det samfunn, eller land. Men ikke begge deler. Sånn er jeg bare." Informasjon om diagnosen eller om kjennetegn ved diagnosen til personer som fungerer på denne måten, er utfordrende. Skal informasjonen ha verdi for en person med ASD, bør den forenkles og kategoriseres utover det en ellers synes er greit. Under følger et eksempel på informasjon gitt til en person med ASD som slet med å skille fantasi/ideer fra virkelighet. Han var spesielt plaget av ideer om at miljøterapeuten han likte best, sørget for at nettverksforbindelsen ble brutt. Noe av informasjonen her tilfredsstillende ikke krav til god informasjon om hjernen og hvordan den fungerer, heller ikke ville dette stått i en lærebok om tankeforstyrrelser. Likevel er det ikke direkte feil og den er mulig å forstå for en person som har behov for tydelige skiller og at noe enten er sånn eller slik.

VANLIG HJERNE

For å orke alle inntrykk som hele tiden prøver å komme inn til hjernen, er det noen områder i hjernen som stopper mesteparten eller justerer dem så de ikke blir så sterke og plagsomme.

Dette skjer av seg selv.

Egne områder i hjernen har jobben med å skille mellom hva som er viktig og hva som ikke er viktig.

En vanlig hjerne skjønner hva som er virkelighet og hva som er fantasi.

ASD HJERNE

Områdene i hjernen som skal stenge ute eller justere inntrykk er ikke i vanlig drift.

Det kan for eksempel komme

for sterke lydsignaler gjennom til hjernen.

En lyd som høres vanlig ut for andre, kan høres kjempehøy ut for en med ASD.

En med ASD får mange signaler og inntrykk som kanskje alle virker like viktige og like riktige.

Fantasi kan blande seg med virkelighet, og til slutt vet ikke den med ASD hva som er hva. Dette kalles tankeforstyrrelser.

Noen ganger fører dette til at en med ASD tror at noen har gjort slemme ting mot dem, i virkeligheten har de tingene aldri skjedd.

Barn kan ha behov for enda enklere informasjon. For eksempel kan begrepet person med autisme bli for vanskelig, selv om meningen med begrepet er god og fungerer for noen. En gutt på 8 år fikk diagnosen autisme, etter at han i flere år hadde hatt diagnosen moderat utviklingshemming. Ny utredning viste at han ikke var utviklingshemmet, men han var svært rigid og usikker på mye han ble spurt om. Han likte ikke å svare på noe han aldri hadde svart på før, og svarte derfor ikke på alle spørsmålene på evnetesten. Da ny utredning var ferdig, hadde både han og lærerne hans behov for informasjon om autisme og noen viktige konsekvenser av å ha det. Sammen med gutten ble det laget et diplom. Han valgte selv at det skulle hete diplom, og han var meget bestemt på at det ikke skulle stå at han hadde autisme. Det skulle rett og slett stå at han er autist.



DIPLOM



Jeg har vært på Lier sentralsjukehus, og fått navn på det som er vanskelig for meg. Jeg er **autist**

Derfor er jeg flinkere enn andre barn til å:

- Lære kjempe- kjempe mye om en ting
jeg kan masse om anleggsmaskiner
- Å lage orden

I leikene, i spillene, i tankene

Å gjøre ting på samme måten,

- Om igjen og om igjen

- Å snakke med voksne

- Å huske på ting

- Jeg husker nesten alt, jeg husker alt som har blitt lovt meg



Derfor er jeg ikke like flink til:

- Å leike med andre barn
- Å skjønne ting av meg selv
- Derfor må jeg spørre mye og jeg må få en voksen til å svare
- Å klare meg selv
- Derfor må en voksen alltid være med meg

Jeg liker ikke forandringer.

Da blir jeg redd

Og fortvila.



Særinteresser

På diplommet over er det flere bilder av anleggsmaskiner. Denne gutten var spesielt opptatt av anleggsmaskiner, og kunne mye om dem. For han var det anerkjennelse i at diplommet hadde flere bilder av slike. Dessuten ble han motivert for å lage diplom, da han skulle få velge bildene selv. Bruk av særinteresser i behandlingen kan altså både øke motivasjon og gi anerkjennelse. Det kan gjøres på mange måter tilpasset den enkeltes funksjonsnivå. For noen kan eksempler med særinteresser gjøre det som skal læres forståelig, referanse til særinteressen kan konkretisere budskap som for eksempel handler om fokus på detaljer og om repetitiv tanke eller væremåte. Slike temaer kan ellers bli noe abstrakte og vanskelig å skjønne for en med ASD. Bevisstgjøring av hvor mye man kan om et tema, gjerne med sammenligning av hva som er vanlig å kunne om dette temaet, kan gjøre at personen tror på dette som en styrke.

Psykoedukasjon i grupper

Psykoedukasjon forbindes av mange med en eller annen form for gruppe. Enten grupper av pårørende eller grupper der flere pasienter er sammen og lærer det samme om egen diagnose. I motsetning til hva man kunne tro, er det gjort gode erfaringer også med psykoedukative grupper for personer med ASD, både for ungdom og voksne (Steindal, 2006). Erfaringene tilsier ekstra behov for å strukturere møtene, passe tidsskjema, tydelig hjelp med å målrette samtalene og holde fast ved møtets tema. Det er behov for fagpersoner som sørger for at deltakerne ikke utleverer seg unødige. I grupper kan personene møte andre med samme diagnose og få redusert følelsen av å være den eneste som har det slik. Det gir større mulighet til å øve på det å være sammen med andre, enn i individuelle timer. I motsetning til annen type samvær som kan være løselig og skremmende, tilbyr slike grupper faste rammer og et program. Faste rammer gir trygghet og programmet gjør at man slipper å finne på noe å snakke om selv, eller må finne ut selv hva som bør gjøres. For mer informasjon om psykoedukative grupper, se Steindal (1999, 2006, 2012).

Nyttig for flere

I arbeid med psykoedukasjon for personer med ASD blir det ofte noen eller mange skriftlige dokumenter. Materialet er som vist enkelt og tydelig formulert. Informasjon gitt på denne måten, har vist seg å være nyttig for både pårørende og nærpersoner som ikke kan noe om diagnosen og konsekvensene av å leve med den. Personer som egentlig kan noe om det, på skolen, i boliger og på arbeidstiltaket, har også gitt tilbakemelding på at materiale brukt i psykoedukative opplegg har vært lærerikt for dem. En voksen dame med ASD stengte personalet ute av leiligheten, nektet å ta i mot hjelp til vasking og rydding, og hun ble omtalt som en samler, sannsynlig tvang. Hun var bare sint på de som prøvde å hjelpe henne. Til slutt ble det så mye søppel, matrester og skitt hos henne at det ble behov for vedtak om bruk av tvang etter vurdering av helsefare. For å gjøre vedtaket så lite inngripende som mulig ble det brukt mye tid på å utarbeide en plan for når personalet skulle komme, hva de skulle gjøre og

hvor lenge. Likevel opplevde hun at de stadig gjorde mer enn de skulle, hun opplevde at de invaderte henne og "rotet" i hennes personlige saker. Veiledningsmøtene med personalet påpekte stadig viktigheten av å følge det som stod. Personalet fortsatte som før, det gikk jo så fort å vaske over kjøleskapet når man først var i gang. Sannsynligvis kom dette av manglende forståelse for ASD. Det ble gjort en psykoedukativ "vri" på veiledningen; personalet fikk lese referatene fra samtaler med psykologen. Referatene, som hun selv insisterte på at ble laget, ble formulert på en måte som både sa noe viktig om henne og om autisme. Da personalet forstod hvor viktig forutsigbarhet var, at lettvtint for dem var veldig tungt for henne, opplevde hun igjen kontroll over livet sitt. Hun begynte å gjøre en del av husarbeidet selv, og var meget klar på at det var deilig å ha det så ryddig og rent. For øvrig var hun også svært fornøyd med formelle referatet, med logo og underskrift fra psykologspesialisten. Et formelt referat ble et tydelig nok tegn på at hun ble tatt på alvor, i motsetning til andre mer vage tegn, som at noen sa det til henne.

Å ta grunnlidelsen på alvor

Psykoedukativ tilnærming kan altså ha mange former og passer både for barn og voksne med ASD. Det sentrale er tilpasninger til hvert enkelt individ og til spesielle forhold ved diagnosen. Når personer med ASD rammes av en psykisk lidelse, som tvangslidelse, kan symptomtrykket være svært høyt. Behovet for og ønske om å få behandling for tvangslidelsen så fort som mulig kan være stort, personen og nærpåsoner lider. Imidlertid er ofte vansker knyttet til diagnosen ASD og symptomer på tvang blandet sammen i noe som er vanskelig å få oversikt over. Noen ganger forsterkes symptomer på tvangslidelsen av liten forståelse og manglende tilpasninger til grunnlidelsen. Psykoedukative metoder som har fokus på det generelle ved diagnosen ASD, har derfor sammen med andre tiltak og tilpasninger en viktig plass, også når en skal behandle psykiske lidelser som tvang. For personer med ASD som har det vanskelig grunnet manglende ASD tiltak er det sjelden virkningsfullt å isolere tvangssymptomer fra grunnlidelsen. Noen ganger, som i tilfellet over der symptomene er alvorlige og ligner på tvang, kan tiltak som tar grunnlidelsen på alvor være nok.

Psykoedukasjon i behandling av angst- og tvangslidelser

Personer med angstlidelser overvurderer hvor farlig situasjoner eller tanker er, i kombinasjon med undervurdering av egen evne til å mestre dem. I slike situasjoner er det lett å forsøke å unngå det man frykter, eller forsøke å kompensere for manglende opplevelse av mestring med handlinger og tanker som kan utvikles til tvangshandlinger og tanker. Både unngåelse og innføring av kompensatoriske tanker eller handlinger har oftest den effekten at angst øker på sikt. Tanken bak KAT med eksponering og responsprevensjon, er at eksponering for det man er redd for skal gi personen mulighet til å oppleve at det ikke er farlig likevel, at man ikke dør av det. Gjennom responsprevensjon søker man å unngå de vanlige handlingene, de personen mener at må utføres om ikke katastrofen skal inntre. Når man lar være å gjøre de vanlige handlingene eller lar være å tenke det man pleier å tenke, og katastrofen uteblir, antas det at personen på sikt får endret sin fortolkning.

Sentralt i denne behandlingsmetoden står dermed innhenting av "bevis" på at tidligere overvurdering av fare og tidligere forsøk på å møte faren (gjennom tvangstanker og handlinger) ikke er det eneste som kan gjøres for å unngå katastrofe. For at disse "bevisene" skal ha så god effekt som mulig, er det gjort erfaring med at opplæring, spesielt om angst, er et sentralt element (Fasting, 2010).

Hovedprinsippet er enkelt, man skal lære at opplevelse av overvurdert fare og reell fare kan kjennes ganske likt ut. Man skal lære om fysiologiske angstreaksjoner og at disse kan oppstå uten at det er reell fare. For noen, og spesielt hvis man har en hang til tvil omkring egen mestring, kan det virke veldig ulogisk at noe med så åpenbare fysiologiske reaksjoner, kan komme av måten man tenker på. Det er mye mer logisk at dette er farlig, og at det er helt utenfor deres kontroll. Psykoedukasjon i behandling av tvangslidelser skal lære bort at man kan få fysiologiske reaksjoner av måten man tenker på, og at det dermed er mulig å kontrollere. Personer med ASD som mangler vanlige referanser, som mangler kunnskap om at "alle" kan få høyere puls/ hjertebank, svette, bli rødflekkete osv, kan ha spesielt behov for å lære dette. Under følger to eksempler på materiale utarbeidet for en mann med tvangslidelse. Her er det lagt vekt på generell opplæring om angst, og prinsippet for hva man kan

gjøre selv og med hjelp fra andre. Det er lagt vekt på informasjon som skal anerkjenne angst som en nødvendig reaksjon i noen tilfeller. Dette kan egne seg til å understreke at det å ha angst ikke er beviset på at man er dum.



Angst 1



Alle får angst i blant. Angst er sammensatt av følelser og av ulike reaksjoner i kroppen. Følelsene kan være frykt, bekymring og panikk. Reaksjonene i kroppen kan være hjertebank, vondt i brystet, svette, pustevansker, svimmelhet og kvalme.

Egentlig er angst noe vi trenger, både mennesker og dyr har alltid hatt bruk for angst. Vi trenger angst for å komme unna virkelig fare, eller for å slåss mot noe farlig. Med farlig menes noe man dør av, eller som man får alvorlig skade av. For eksempel å henge på kanten av et bratt stup 100 meter over en steinrøys, en giftig slange rett foran deg, eller en bil som kommer rett mot deg i full fart på veldig glatt føre.



Det som skjer i kroppen når vi får angst, kan hjelpe oss til å reagere veldig raskt, eller til å løpe kjempefort. Dette er lurt når vi må flykte unna fare. Flukt reaksjon er vanlig.



Men! Noen ganger tar hjernen feil!

Man blir redd for noe som ikke er farlig. Hjernen forveksler fælt med farlig. Det å gjøre noe man ikke har gjort før, er sjelden farlig selv om det kan være fælt. Det er heller ikke farlig at noen kommer for sent til en avtale. Men! For noen kan det å gjøre noe nytt føles like farlig som å møte en giftig edderkopp 🕷️

At noen kommer for sent kan føles farlig, fordi farlig og fælt er ganske like følelser.

Istedenfor å være til nytte, blir angsten til bry når hjernen tar feil. Angst blir til bry når en ikke får dratt noe sted eller ikke får kjøpt seg noe en har lyst på. Angst blir til bry når den gjør at en er redd nesten hele tiden. Det kan også bli trøbbel hvis angsten for noe ufarlig gjør at en blir sint. Det er naturlig for hjernen å bli sint når en er redd, sinne kan hjelpe oss ut av farlige situasjoner. Men hvis en blir sinna på noe som ikke er farlig, kan en gjøre noe som blir dumt siden. Hvis man slår til folk med en ting man har bruk for, kan den tingen bli tatt fra en.

På neste ark om angst, kan du lære om hvorfor hjernen tar feil og om hva man kan gjøre for å lære hjernen forskjellen på farlig og fælt.

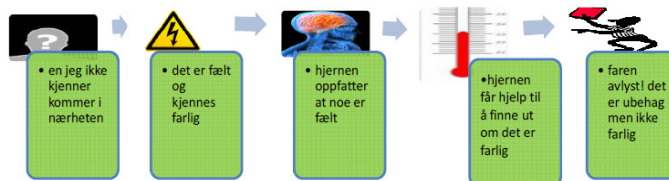
Angst 2

Nå har du lært at hjernen kan forveksle fælt med farlig. Det kan skje når man ikke får sjekket om det faktisk var farlig, når kroppens reaksjoner får bestemme over hva hjernen skal tenke om det. Det foregår omtrent sånn:



Når dette skjer en eller flere ganger, lærer hjernen at dem man ikke kjenner er farlige. Dette kan føre til at hjernen oppfatter at alt som er ukjent er farlig. Hjerneforstyrrelsen til folk med ASD gjør at de oftere oppfatter nytt som farlig. Det handler om ekstra behov for kontroll og oversikt. Det er mer kontroll på det som er kjent, enn på det som er nytt.

Men! Å oppfatte fare ofte, er veldig slitsomt i lengden. En bruker opp krefter som heller kunne blitt brukt på noe en liker. Derfor kan det være lurt å lære forskjellen på fælt og farlig. Det kan læres ved at man får hjelp av noen til å finne ut om det faktisk er farlig. Det kan også læres ved å bruke et angst-termometer. På et angst-termometer skriver man opp hvor farlig forskjellige ting er. Når man kjenner ubehag, tar man fram termometeret. Dette hjelper hjernen til å stoppe opp litt, og finne ut om det er farlig. Det er nemlig veldig vanskelig for hjernen å klare seg helt selv, når ubehaget er stort. Det naturlige da er jo å rømme unna. Ved å lese på termometeret, får hjernen tid til å tenke.



I behandlingsmanualen til March og Mulle (2003) er første trinn psykoedukative tiltak. I denne manualen er det lagt vekt på å plassere tvangslidelser i en nevrotferdsmessig modell. Dette har samme hensikt som prinsippet med å lære om angst, altså å lære at noe med fysiologiske reaksjoner og målbare forandringer i hjernen kan endres med tanker og handlinger. Ved å "plasere" lidelsen i hjernen, har man også tatt første steg på veien til å eksternalisere problemet. Referanse til hjernen, at det er en hjernesykdom eller forstyrrelse der, har vist seg å redusere skyldfølelse for den som har lidelsen. Som virkemiddel bruker March og Mulle PET scanninger av hjernen som viser forskjeller i hjernens aktivitetsmønster mellom en med og en uten tvangslidelse. I March og Mulle sin manual brukes også referanse til andre medisinske sykdommer som pedagogisk prinsipp, spesielt analogien til diabetes. Dette er en ordentlig sykdom som kan påvirkes av hva man spiser og gjør. Det vises også fram bilder av PET scanninger av hjernen før og etter behandling.

Pasienten kan selv se at måten hjernen brukes på, forandres etter behandling.

Avslutning

Psykoedukasjon tilbyr personer med ASD opplæring om selve tilstanden og blir meningsfull for denne gruppen om opplæring i enkelte helt vanlige forhold også inkluderes. Fokus på diagnose kan redusere skyldfølelse og opplevelse av at det er nødvendig å forandre seg for å være bra nok. Opplæring om vanlige forhold og tilbud om kunnskap som andre bare "plukker opp", kan øke mulighet for verdig deltagelse i sosiale situasjoner og å være i relasjoner. Med økt kunnskap om det alle andre bare vet, øker sjansen for gode erfaringer. Gode erfaringer er mer lærerike enn dårlige og er dessuten mindre slitsomt. I tillegg har psykoedukasjon en grunnleggende plass i behandling av tilleggslidelser, som her eksemplifisert ved angst og tvang. Opplæring er sentralt i både programbaserte manualer, som March og Mulle, og i individuelt tilpassede opplegg. Uansett hvilke pedagogiske virkemidler man bruker, er oppleggene bygget på forutsetningen at den som skal bli kvitt eller få redusert sin tilleggslidelse på en eller annen måte må vite hva det er, hvordan det kan bli en lidelse samt at det er mulig å kontrollere fysiologiske reaksjoner med tanker og handlinger.

Referanser

Asperger, H. (1944/1991). «Autistic psychopathy» in childhood. I U. Frith (Ed.) *Autism and Asperger syndrome* (ss. 37–92). Cambridge: Cambridge University Press.

Baltruschat, L.; Hasselhorn, M.; Tarbox, J.; Dixon, D.R.; Najdowski, A.C.; Mullins, R.D.; Gould, E.R. (2011). Further analysis of the effects of positive reinforcement on wor-

king memory in children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*. Vol.5(2), Apr-Jun, pp. 855-863.

Falvo, D.R. (1994). *Effective patient education. A guide to increased compliance*. Gaithersburg, Maryland: Aspen Publication Inc.

Fasting, K. (2010). Kognitiv terapi ved lettere psykisk utviklingshemming. *Tidsskrift for kognitiv terapi*. 7- 17, 1, april.

Frith, U. (1996). Cognitive explanations of autism. *Acta Paediatrica Supplementum*, 416, 63-68.

Gabig, C.S. (2008). Verbal working memory and story retelling in school-age children with autism. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*. Vol.39(4), Oct, pp. 498-511.

Garcia-Villamizar, D.; Hughes, C. (2007). Supported employment improves cognitive performance in adults with Autism. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol.51(2), Feb, pp. 142-150.

Greene, D.J.; Colich, N.; Iacoboni, M.; Zaidel, E.; Bookheimer, S.Y.; Dapretto, M. (2011). Atypical neural networks for social orienting in autism spectrum disorders *NeuroImage*. Vol.56(1), May 2011, pp. 354-362.

Happé, F. (1999). Autism: cognitive deficit or cognitive style? *Trends in Cognitive Sciences*, 3, 216-222

Helverschou, S.B.; Hjelle, H.; Nærland, T.; Steindal, K. (2007a). Sosiale problemer hos mennesker med Asperger

syndrom. I: Martinsen og von Tetzchner (Red) *Barn og ungdommer med Asperger syndrom. Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*, s 227-254. Oslo: Gyldendal akademisk.

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

Ishitobi, M.; Kosaka, H.; Omori, M.; Matsumura, Y.; Munesue, T.; Mizukami, K.; Shimoyama, T.; Murata, T.; Sadato, N.; Okazawa, H.; Wada, Y.(2011). Differential amygdala response to lower face in patients with autistic spectrum disorders: An fMRI study. *Research in Autism Spectrum Disorders*. Vol.5(2), Apr-Jun 2011, pp. 910-919.

Lazarus, A.A. & Abramovitz, A. (2004). A Multimodal Behavioral Approach to Performance Anxiety. *Journal of Clinical Psychology*, Vol. 60(8), 831–840.

Lombardo, M.V.; Chakrabarti, B.; Bullmore, E.T.; Baron-Cohen, S. (2011). Specialization of right temporo-parietal junction for mentalizing and its relation to social impairments in autism. *NeuroImage*. Vol.56(3), Jun 2011, pp. 1832-1838.

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

Mc Farlane, W. (2004). *Multifamily groups in treatment of severe psychiatric disorders*. New York: The Guildford press.

Psykoedukativ behandling. (2011-09-26) I Store norske leksikon. Hentet fra http://snl.no/.sml_artikkel/psykoedukativ_behandling

Russel, J. (Ed.). (1997). *Autism as an executive disorder*. Oxford: Oxford University Press.

Schulte-Ruther, M.; Greimel, E.; Markowitsch, H.J.; Kamp-Becker, I.; Remschmidt, H.; Fink, G.R.; Piefke, M. (2011). Dysfunctions in brain networks supporting empathy: An fMRI study in adults with autism spectrum disorders. *Social Neuroscience*. Vol.6(1), Feb 2011, pp. 1-21.

Robinson, S.; Goddard, L.; Dritschel, B.; Wisley, M.; Howlin, P. (2009). Executive functions in children with autism spectrum disorders. *Brain and Cognition*. Vol.71(3), Dec, pp. 362-368.

Rummel-Kluge, C.; Pitschel-Walz, G.; Bauml, J.; Kissling, W. (2006). Psychoeducation in schizophrenia – results of a survey of all psychiatric institutions in Germany, Austria and Switzerland. *Schizophrenia Bulletin*, 32 (4) 765- 775.

Snead, K.; Ackerson, J.; Bailey, K.; Schmitt, M. M.; Madan-Swain, A.; Martin, R.C.(2006). Taking charge of epilepsy: The development of a structured psychoeducational group intervention for adolescents with epilepsy and their parents. *Epilepsy & Behavior*. Vol.5(4), Aug 2004, pp. 547-556.

Steindal, K. (red) (2006). *Erfaringer fra samtalegrupper for personer med Asperger syndrom*. Rapport 2006/2. Oslo: Autismeenheten.

Steindal, K. (red) (2012). *Psykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom*. Rapport, Nasjonal Kompetanseenhet for autisme, OUS.

Steindal, K (1999). "Refleksjoner fra samtalegruppe i Oslo-området for voksne med Asperger syndrom". *Autisme i dag*, 24, 24-52.

Stenberg, N. (2007). Asperger syndrom og eksekutive funksjonsvansker: konsekvenser for behandling. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, Vol 44, nummer 3, 2007, side 254-260

Vermeulen, P. (2008). *Jeg er noe helt spesielt. Psykoedukasjon for mennesker med autisme og Asperger syndrom*. Oslo: Universitetsforlaget.

Xia, J.; Merinder, L.B.; Belgamwar, M.R. (2011). Psychoeducation for schizophrenia (Review). *The Cochrane Library*, Issue 6, The Cochrane Collaboration. JohnWiley & Sons, Ltd.

Mestringskatten – en nyttig terapimanual for barn med Asperger syndrom?

Uta Bastian

Teoretisk bakgrunn

Angstsymptomer hos barn ses hyppig i barne- og ungdomspsykiatrien i Norge, både som kjernesymptom og som komorbide trekk ved en rekke tilstander. Hos barn gjemmer angsten seg gjerne bak uro og aggresjon, men også bak en tøff oppførsel eller kontrollerende atferd. Blir angsten for overveldende blir barnet sterkt innskrenket i sin daglige fungering og kan miste fotfeste. Oppstår tydelig funksjonsnedsettelse bør angsten behandles, også for å forebygge langtidsvirkninger i voksenalder. Medikamentell behandling skal i denne sammenheng alltid stå i andre rekke pga. bivirkninger og som regel manglende varig effekt etter seponering. I dag finnes det mange ikke-medikamentelle behandlingsmuligheter for å hjelpe angstpasienter. Som individuelle opplegg finnes blant annet vanlig støtteterapi, kognitiv terapi, atferdsterapi, psykoanalytiske terapiformer, samt hypnoterapi. Gruppetilbud er ofte kognitivt orientert med fokus på eksponering. Mange studier har vist at både atferdsterapi og kognitiv terapi i individuelle opplegg har god effekt hos voksne med angst (Beck og Emery 1986). Kane og Kendall (1989) konkluderte med at en kombinasjon av atferdsterapi og kognitiv

tilnærming hos barn med angst viser det beste resultatet. Det anbefales i dag å kombinere begge terapiformer for å utnytte den optimale behandlingseffekten. Kognitiv atferdsterapi (KAT) har blitt godt evaluert gjennom mange studier hos både barn og ungdom og voksne. Individuelle kognitive tilnærminger kombinert med atferdsterapi har med disse pasientene vist større effekt enn familiefokusert KAT (Kendall og flere, 2008a). Hos barn med angst er det hensiktsmessig å velge KAT fremfor andre terapimetoder. Metoden er godt evaluert, enkel å gjennomføre og har en oversiktig tidsramme med vanligvis opp til 12 behandlingstimer. Ikke minst kan opplegget være veldig morsomt for barnet siden metoden åpner for kreativitet og nytenkning i møte med pasienten. Det er en stor fordel at terapeuten er godt kjent med metoden for å ha optimal behandlingseffekt.

Manualbasert kognitiv atferdsterapi

Hovedkomponenter i KAT er psykoedukasjon, kognitiv restrukturering og eksponeringstrening. Det har blitt utviklet terapi-manualer som kan hjelpe til å beholde oversikt i terapien og som kan gjøre opplegget morsomt og interessant for pasienten. Fordelen med slike manualer er at den nødvendige strukturen i KAT allerede er gitt. Ulemper kan for eksempel være manglende fleksibilitet og vansker med å gå inn i pasientens individuelle behov. Det finnes gode KAT manualer for angstbehandling på engelsk som delvis har vært i bruk lenge.

Mestringskatten

Dette er en manual for kognitiv atferdsterapi som på engelsk heter "Coping cat" (Kendall og flere, 1992, 2006a). Manualen ble utviklet av Philipp Kendall, professor ved Temple University, USA, som er en kjent forsker på angstlidelser hos barn og unge. Originalversjonen ble evaluert i mange undersøkelser og har vist seg å være et veldig godt KAT verktøy for amerikanske barn (Kendall og flere, 1994, 1997, 2005). Manualen brukes vanligvis som individuelt opplegg for barn med angst fra 7 til 13 år, og

anbefales særlig for barn med separasjonsangst, sosial angst og generalisert angstlidelse.

Coping cat ble i 2006 oversatt til norsk og befinner seg nå under utprøving blant norske barn og unge. Den gule pasientmanualen heter på norsk "Mestringskatten" (Kendall, Martinsen & Neumer, 2006b) og komplementeres ved en grønnfarget terapeutmanual med samme navn (Kendall, Martinsen & Neumer, 2006c). Rettighetsinnehaver er Universitetsforlaget i Oslo. R-BUP, Øst og Sør tilbyr undervisning i metoden. Det finnes også en norsk gruppeversjon (Kendall & Martinsen, 2008b) og en KAT verktøykasse (Kendall & Martinsen, 2010), som begge for tiden er under evaluering i Norge.

Hvordan fungerer Mestringskatten?

Pasienten får overlevert pasientmanualen i første behandlingstime og beholder den hjemme mellom avtalene. Terapeutmanualen forblir hos terapeuten. Den gir en god oversikt over behandlingsmetoden og veileder terapeuten gjennom alle behandlingstimer.

Mestringskattenprogrammet går over 12 terapitimer med en opplæringsdel (1.-6. time) og en eksponeringsdel (7.-12. time), supplert med to foreldretimer. Vanligvis gjennomføres en terapitime per uke slik at hele programmet går over 12 uker. Programmet kan tilpasses ved behov når barnet for eksempel trenger mer tid. Det anbefales imidlertid å holde selve rekkefølgen i terapitimene, siden disse bygger på hverandre.

Opplæringsdel (1. – 6. time)

- I opplæringsdelen lærer barnet grunnleggende ferdigheter innen kognitiv atferdsterapi. Det fokuseres på fire hovedområder:
- Å bli oppmerksom på kroppslige reaksjoner ved følelser og spesielt på fysiske reaksjoner ved angst.

- Å gjenkjenne og evaluere selvinstruksjoner, det vil si bli bevisst på tanker eller selvsnakk i en angstfremkallende og utfordrende situasjon.
- Å lære seg problemløsningsferdigheter, ved for eksempel å omformulere uhensiktsmessige selvinstruksjoner og å utvikle planer for mestring.
- Å lære seg å evaluere egen handling i angstutløsende situasjoner samt selv å finne på belønninger ved mestring.

Situasjonskort

Situasjonene som skal øves på, listes etter hvert opp på situasjonskort helt bakerst i manualen. Det skilles mellom situasjoner med lite angst, moderat angst og sterk angst. Både terapeut og foreldre skal hjelpe barnet med å finne på passende situasjoner som skal trenes på.

FRYKT plan

Barnet lærer å analysere og takle utfordrende situasjoner ved hjelp av "FRYKT planen". Dette er en "huskeliste" med forskjellige trinn som hjelper å komme seg gjennom vanskelige situasjoner (illustrasjonsbilde 1). F står for spørsmålet "Føler du deg skremt?" og skal hjelpe barnet til å bli oppmerksom på sine følelser i den aktuelle situasjonen. R står for "Redd for at ting skal gå galt?" og belyser de flyktige tankene som går gjennom pasientens hode i situasjonen. Y står for "Yes, jeg kan gjøre ting som hjelper" og motiverer til å finne på alternative handlingsmuligheter i situasjonen. K står for "Klare mål" og T for "Trivelige premier" og oppfordrer til å definere målet (for eksempel å klare muntlig fremvisning på skolen) og finne belønning ved mestring eller mestringsforsøk.



Illustrasjonsbilde 1 (Kendall, Martinsen og Neumer, 2006b, s. 86)

Hovedvekt legges på de følgende KAT teknikkene:

- Differensiering av følelser, avslapning
- Kognitiv restrukturering
- Modellæring
- Problemløsning
- Endring av forsterkningsbetingelser

Differensiering av følelser

Barnet lærer seg å skille mellom forskjellige følelser hos seg selv og andre. Barnet lærer seg også å se sammenheng mellom

følelser og kroppslige reaksjoner. Det trenes på å tolke egne og andres ansiktsuttrykk og kroppsspråk samt å gjenkjenne egne kroppslige reaksjoner ved angst. Første trinn i "FRYKT planen", nemlig spørsmålet "Føler du deg skremt?", hjelper barnet med å identifisere disse kroppslige reaksjonene.

Avslapning

Manualen anbefaler å trene barnet i bruk av dyp pusting og progressiv avslapning, det vil si at barnet systematisk strammer og slapper av i enkelte muskelgrupper. Barnet skal også lære seg å bli oppmerksom på sine egne "kritiske" muskelgrupper som spennes ved angst. Dette skal hjelpe barnet til å identifisere angstutløsende situasjoner og å kunne målrette avslapning til disse muskelgruppene. Avslapningstrening er en godt evaluert KAT teknikk ved angst.

Kognitiv restrukturering

Kognitiv restrukturering er et kjerneelement i KAT og et viktig verktøy i Mestringskatten. Den bygger på å identifisere negative tanker, i dette tilfellet de engstelige selvinstruksjonene, ved å spørre seg selv "Redd for at ting skal gå galt?" (andre trinn i FRYKT planen). Deretter skal barnet utfordre og realitetsteste de engstelige selvinstruksjonene. Barnet lærer systematisk å endre måten å tenke på som på sikt fører til en atferdsendring.

Problemløsning

Denne strategien kommer frem i tredje trinnet i FRYKT planen som heter "Yes, jeg kan gjøre ting som hjelper". Barnet skal identifisere vanskelige situasjoner og velge strategier som barnet anser som egnede til å mestre disse. Barnet oppfordres til å være kreativ ved for eksempel å se på hvordan andre har taklet en liknende situasjon, å spørre venner og familie om deres tak-tikk samt å øve seg på valgte alternativer i "trygge omgivelser". Barnet utvikler med dette også evner til å mestre fremtidige problemer. Samtidig lærer barnet ved behov å dele opp et problem i mindre deler og løse en del av gangen. Å lære seg problemløs-

ning i tillegg til eksponering har vist seg å være mer effektivt enn bare eksponering (Kleiner, Marshall & Spevack, 1987).

Modellæring

Modellæring er et viktig element i behandling av angst. Det å observere og imitere ikke-engstelig og mestrende atferd, motiverer barnet til å teste ut egne grenser og finne egnede mestringsstrategier som passer best for en selv. Terapeuten og familien rundt barnet er viktige rollemodeller i denne prosessen.

Endring av forsterkningsbetingelser

Ved forsterkningen fører responsen (belønning) på en bestemt atferd til at sannsynligheten for å gjenta atferden ved neste anledning øker. Barnet blir ved hjelp av programmet lært opp til å belønne seg selv, også ved å ha forsøkt eller nådd delmål. Fokus flyttes herved fra det barnet ikke klarer til det som barnet faktisk får til. Oppsummert beskrives dette i fjerde og siste trinnet i FRYKT planen: Klare mål og Trivelige premier.

Eksponeringsdel (7. – 12. time)

I andre delen av Mestringskatten skal barnet trene på de ferdighetene som barnet har lært seg. Det startes opp med tenkt eksponering ved hjelp av f. eks. historiefortelling, tegneserier og rollespill etc.. Senere går terapeuten over til in-vivo-eksponering, det vil si at barnet møter den fryktede situasjonen på ordentlig. Eksponeringen skjer gradvis og tilpasses hvert enkelte barn. Situasjonskortene skal hjelpe til å finne passende situasjoner som kan trenes på. Barnet skal skalere de fryktede situasjonene ved hjelp av et følelsestermometer med en skala fra 0 – 8, hvorav 8 står for maksimal frykt. Skaleringen kan ved behov erstattes av "smiley"-figurer. Følelsestermometeret benyttes dessuten av barnet i selve eksponeringsøvelsen for å beskrive angstnivået. Barnet skal prøve å bli værende i øvelses-situasjonen til angsten er redusert med minst 50 %. Generelt er det viktig å ta hensyn til barnets utviklingsnivå når man planlegger en eksponeringsøvelse samt at eksponering gjennomføres i trygge omgivelser. Eksponeringen er imidlertid et uerstattelig

element i kognitiv atferdsterapi av barn med angst og skal som regel alltid gjennomføres.

Hjemmeoppgaver

Hjemmeoppgaver er en viktig del av behandlingen gjennom hele programmet. Oppgavene skal hjelpe barnet til å bearbeide det som ble lært i terapitimene og øve seg på nye ferdigheter. Barnet får klistremerker for utført hjemmeoppgave. Disse samles opp og kan etter hvert byttes inn i noe hyggelig som for eksempel sosiale aktiviteter sammen med familien eller å få lov til å kjøpe nye fotballmerker.

Pågående forskning i Norge

R- BUP, Sør/Øst (Regionsenter for barn og unges psykiske helse) har i 2008 startet en multisenterstudie i samarbeid med barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP) i AHUS HF, Vestre Viken HF og Telemark HF. Studien ser blant annet på praktisk gjennomførbarhet og terapieffekt av Mestringskatten hos barn med angst i både individuelle og gruppeopplegg på BUP. Hovedstudien skal slutføres i 2012. Foreløpige resultater viser at det gjennom studien har lyktes å gjøre forskningsbaserte utrednings- og behandlingsmetoder tilgjengelig for klinisk praksis, øke kunnskap i praksisfeltet samt å skaffe kunnskap om effekten av Mestringskatten i vanlig klinisk praksis og dermed å bidra til videreutvikling av angstbehandlingen (Neumer, 2011).

Mestringskatten ved behandling av tvangslidelse

Barn med tvangslidelse viser ofte tvangsatferd i form av tanker og/ eller handlinger for å få kontroll over en angstutløsende situasjon som de ellers ikke klarer å kontrollere. Et barn som sliter med å være alene hjemme kan gjentatte ganger sjekke dører og vinduer, eller ser etter i skapene og under sengene for

å være helt sikkert på at ingen fremmed person befinner seg i huset. Et annet barn kan utvikle omfattende invalidiserende vaskeritualer for å unngå bakteriesmitte. Det finnes også barn som trenger svar på samme spørsmål gjentatte ganger, gjerne av foreldrene sine, for å være trygge nok i en ellers utrygg situasjon. Foreldrene bidrar herved ubevisst med å opprettholde tvangen. Tvangsatferden kan forbigående redusere angstnivået hos disse barna slik at de vil være lite villige til å jobbe med å slutte med denne atferden.

Mangel av endringsmotivasjon kan være ekstra utfordrende for terapeuten. Terapeuten må også ta hensyn til at barn med tvangstrekk vanligvis har stort fokus på egne tanker. Terapien kan føre til at barna får enda mer tanker i hodet og oppfatter terapien som ekstra belastende (Kendall, Martinsen & Neumer, 2006c). Terapeuten må vite om denne problematikken og ved behov ikke vegre seg for å problematisere den overfor barnet.

Behandlingen av tvangslidelser fokuserer vanligvis på å eksponere pasienten for en angstløsende situasjon uten at pasienten får anledning til å utføre sin tvangsatferd (responshindring). Mestringskatten er ikke øremerket tvangslidelse, men erfaring fra vår avdeling, viser at denne eksponeringen lar seg gjennomføre bra ved hjelp av Mestringskatten. Samtidig lærer barnet på hvilken måte en kan mestre og redusere angsten som kontrolleres gjennom tvangsatferden. Mestringskatten går dermed et skritt videre enn vanlig eksponering ved å gi barnet konkrete verktøy til å mestre utfordringen.

Mestringskatten ved Asperger syndrom

I senere tid har det kommet en del publikasjoner som ser på effekten av kognitiv terapi hos pasienter med Asperger syndrom (Helverschou og flere, 2010). Derimot finnes det så langt bare få studier som har sett på effekten av manualen Coping Cat hos barn med denne problematikken. Puleo & Kendall (2011) kunne påvise at barn med autismspekterforstyrrelse og angstlidelse profiterer signifikant bedre på et familiebasert Coping Cat opplegg enn på det individuelle opplegget. Dessuten finnes det en forskningsgruppe ved Alliant International University i San Diego som for tiden gjennomfører en studie som sammenligner Coping

cat og vanlig behandling ("treatment as usual") ved Asperger syndrom og angst. Resultatene forventes publisert i løpet av 2012.

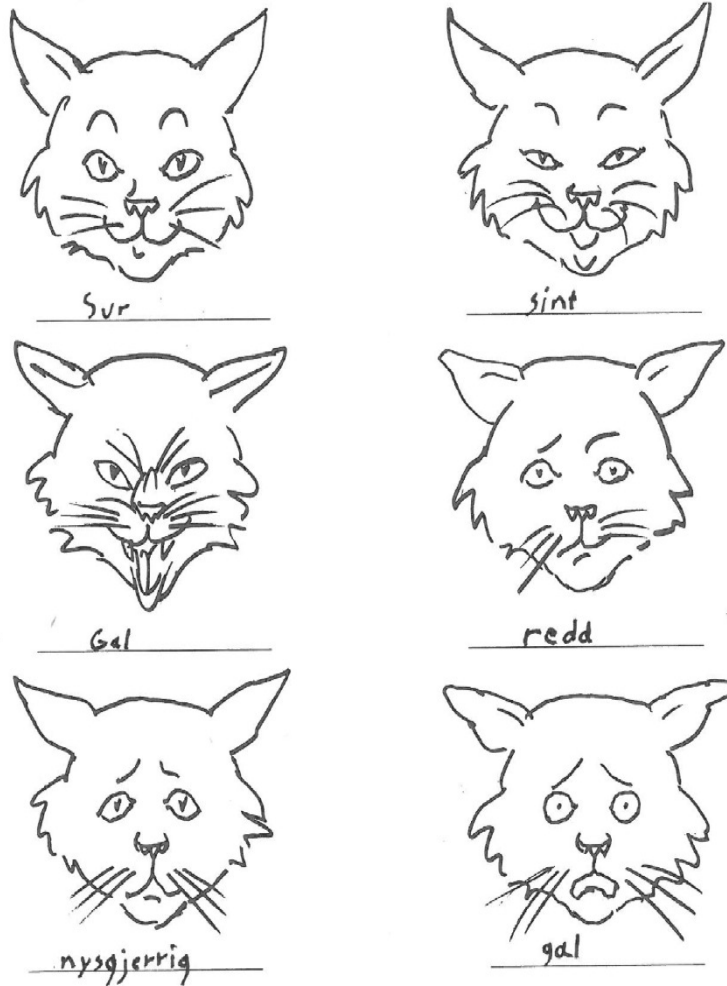
Det er kjent at barn med Asperger syndrom sliter med å gjenkjenne følelser, identifisere kroppslige reaksjoner og tolke ansiktsuttrykk hos seg selv og hos andre. Mestringskatten er ikke spesielt tilrettelagt for barn med Asperger syndrom, og dette var heller ikke målet i utgangspunktet ved utviklingen av dette programmet. Mestringskatten bruker bevisst tegninger, historier og rollespill m.m. som viktig verktøy i både psykoedukasjon og eksponering. Dette kan være utfordrende for denne pasientgruppen, siden de kan oppfatte tegninger og historier på en annen måte, og vanligvis er de absolutt ikke glade i rollespill. Klinisk erfaring viser at terapeuten derfor trenger god tid og mye tålmodighet ved felles gjennomgang av Mestringskatten. Allikevel kan Mestringskatten ha store fordeler ved behandling av barn med Asperger syndrom. Manualen er oversiktlig, og med 12 behandlingstimer er den ikke for omfattende. Teksten er kortfattet og enkel. Dessuten er hver enkelt terapitime ikke tidsintensiv og lar seg bra gjennomføre i løpet av maks. 45 min. Differensiering av tanker og følelser går som en rød tråd gjennom hele boken og er lett gjenkjennbar i det grafiske designet. Tegninger og teksten hjelper dessuten med å skaffe et felles fokus med terapeuten og til å holde dette over tid.

Av erfaring kan barn med Asperger syndrom vise lite engasjement og være lite motiverte for arbeidet med manualen. Allikevel har vår arbeidsgruppe sett at disse barna etter avsluttet terapi klarer å bruke FRYKT planen aktivt, gjenkjenner kroppslige reaksjoner hos seg selv, tolker ansiktsuttrykk hos andre på en bedre måte, samt at de roer seg fortere ned i situasjoner de opplever som angstfulle. Vanligvis er det forholdsvis uproblematisk å gjennomføre opplæringsdelen (1. – 6. time) i Mestringskatten, men man er som regel nødt til å bruke ekstra god tid på hvert enkelt tema.

Barna sliter ofte med å beskrive bokens tegninger og har blant annet store vansker med å beskrive de forskjellige katteansiktene i boken. Ansikter som ser vennlig og glade ut tolkes ofte som "gal" eller "sint", mens sinte uvennlige ansikter tolkes som "nysgjerrig" (illustrasjonsbilde 2).

Sett sammen ansiktene med følelsene:

Mange viser følelsene sine ved det uttrykket de har i ansiktet. Andre kan vise det med kroppen sin. La oss først tenke på hvordan følelsene kan vises i ansiktet. La oss forsøke å finne ut hvilken følelse hver av kattene nedenfor viser, og skrive ordet for følelsen under katten.



Illustrasjonsbilde 2 (Kendall, Martinsen og Neumer, 2006b, s. 7)

De fleste barn med Asperger syndrom henger seg veldig opp i at forfatteren har brukt katteansikter for å beskrive stemninger siden "ekte katter alltid har lik ansikt uansett".

Barna har også vansker med å tolke situasjoner i form av tegninger på en riktig måte. Når det for eksempel er tegnet en gutt som ser andre spille fotball, oppfatter ikke barna at gutten er lei seg fordi han ikke er med på laget. Barn uten Asperger syndrom oppfatter derimot vanligvis situasjonen uten problemer. Det hender også at boka beskriver situasjoner som er ment vanskelige eller problematiske å takle, men som barn med Asperger syndrom oppfatter som bra. Et eksempel: Det beskrives en situasjon der en skoletur må avlyses grunnet dårlig vær. Barna tolker vanligvis situasjonen slik at gutten i historien blir lei seg siden skoleturen ikke finner sted. Barn med Asperger syndrom derimot sier at gutten blir glad siden han slipper å være sammen med så mange andre på skoleturen. Et eksempel i en annen retning er en situasjon der man skal tenke seg at bestevennen kommer løpende til en på lekeplassen og sier "la oss gå og leke". Vanligvis sier barna at de vil bli glade i en slik situasjon. Barn med Asperger syndrom derimot blir gjerne sinte siden de ikke synes noe om at bestevennen skal bestemme hva som skal gjøres (illustrasjonsbilde 3).

Hvis jeg var i denne situasjonen, ville jeg føle ...

Les historiene nedenfor og skriv opp den følelsen du kunne ha.

1) Bestevennen din kommer løpende mot deg på lekeklassen. Han sier, «la oss gå og leke».

Hva slags følelse ville du ha?

... Det kan ikke han
... bestemme!



2) Denne uken jobbet du og resten av klassen din bra med oppgavene og oppførte dere bra. Læreren bestemte at hele klassen skulle få dra på skoletur til tivoli. Den dagen dere skal dra, regner det og turen blir avlyst.

Hva slags følelse ville du ha?

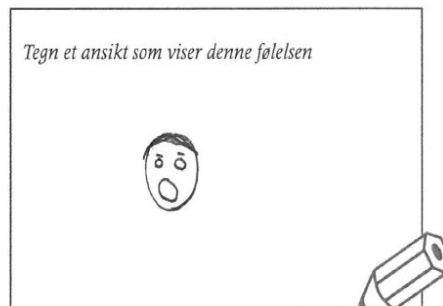
... Jeg blir glad!



3) Du er hjemme, og foreldrene dine er utenfor. Du er den eneste inne i huset – du hører en lyd i et annet rom.

Hvilken følelse kan du ha?

... Jeg blir redd!



Illustrasjonsbilde 3 (Kendall, Martinsen og Neumer, 2006b, s. 8)

Når disse barna skal bruke eksempler på egen opplevelse kan det ofte blir veldig konkret og detaljert. En hjemmelektse i opplæringsdelen er å beskrive en situasjon som barnet har opplevd som veldig fin. Barna nevner her vanligvis lek med venner, felles middag med familie, kinotur, etc. Et av barna med Asperger syndrom hadde notert "Jeg hadde det skikkelig bra da jeg så på tv den 22.04. kl. 17.48".

Vi har sett hos våre barn med Asperger syndrom på Sogn Døgnehel, OUS at de er veldig opptatt av farger, og at dette kan vise seg på mange måter. Vi brukte fenomenet for å få tilgang til spesielt ett barn i Mestringskattenterapien. Fargene har ofte symbolsk karakter og kan virke både vennlig og truende for pasienten. Ett av barna som gjennomgikk terapien slet veldig med å snakke om følelser og vegret seg sterkt for å tegne et følelsetermometer, en av hjemmeoppgavene. Da fargene kom inn i bildet, klarte barnet allikevel å lage tre figurer som skulle stå for redsel, sinne og glede. Den røde figuren fikk et blått hode med et bankende rødt hjerte. Den sinte figuren ble tegnet med et rødt hode, men manglet hjerte. Den glade figuren ble helt grønn. Figuren fikk et rødt hjerte og til og med en hjerne, i samme grønnfarge (illustrasjonsbilde 4).



Illustrasjonsbilde 4 (Kendall, Martinsen og Neumer 2006b, s. 17)

Et annet barn slet med å huske FRYKT planen slik at terapeuten prøvde å trene barnet på betydning av de forskjellige bokstavene i planen. Terapeuten begynte med å spørre hva "F`n" står for,

og hadde forventet spørsmålet "Føler du deg skremt?" som svar. Barnet svarte imidlertid med "forente nasjoner" og ble sint da terapeuten ikke godtok dette svaret. Det tok litt tid før terapeuten skjønnte at barnet hadde forstått "hva står FN for" uten å oppdage en sammenheng av spørsmålet med FRYKT planen. Erfaringen så langt viser at barn med Asperger syndrom har spesielt vansker med å forholde seg til eksponeringsdelen i Mestringskatten manualen. Grunnen til det kan være at barna har vanskeligheter med å sette seg inn i/ rollespille en situasjon/handling der de viser frykt eller er redde. Ordet "redd" oppfattes som nesten truende. Barna er veldig opphengt i at de ikke er redde og kan bli sinte når terapeuten bruker dette ordet. I denne situasjonen hjelper det å observere barnets atferd og komme med tilbakemeldinger om situasjoner terapeuten og/ eller familien oppfatter som angstfremkallende for barnet. Ved hjelp av konkrete eksempler blir det da lettere for barnet å gjennomføre eksponeringsøvelsene.

Erfaringsmessig kan barn med Asperger syndrom i enkelte tilfeller forholde seg ekstremt passive i terapitimen. De sitter ut timene sine uten å reagere på det som terapeuten sier og uten å svare på spørsmål. Slike terapitimer kan oppfattes som veldig krevende av terapeuten. De samme barna vil dessuten så godt som aldri gjennomføre hjemmeleksene sine og nekter gjerne enhver eksponeringsøvelse i terapitimen. Erfaringen viser at disse barna allikevel profitterer på programmet, siden de etter endt terapi kan håndtere angstfylte situasjoner på en mer hensiktsmessig måte enn før.

Avslutningsvis kan man si at manualen Mestringskatten så langt har vist god effekt hos barn med angst. Programmet har vært i bruk lenge internasjonalt og er godt evaluert. For barn med Asperger syndrom foreligger det per i dag derimot bare noen få studier som har sett på effekten av Coping Cat hos barn innenfor autismspekterforstyrrelse. (Kendall 2011 samt Alliant International University, ikke publisert). Egen klinisk erfaring med denne pasientgruppen viser at manualen alltid må tilrettelegges og at terapeuten trenger både kreativitet og tålmodighet. Tør terapeuten å ta den utfordringen, kan terapien bli en ordentlig suksess.

Vi ønsker å takke Universitetsforlaget for tillatelsen til å publisere deler av arbeidsboken Mestringskatten (Kendall, Martinsen og Neumer, 2006b) i denne artikkelen.

Referanser

Beck, A. T., Emery, G. & Grenberg, R. (1986). *Anxiety disorders and phobias: A cognitive perspective*. New York: Basic books.

Helverschou, S.B., Østerbøe, M.L. & Steindal, K. (2010). *Behandling av tvangslidelse hos mennesker med Asperger syndrom – oppsummering av kunnskapsstatus*. Særtrykk. Oslo: Nasjonal kompetanseenhet for autisme.

Kane, M. & Kendall, P. C. (1989). Anxiety disorders in children: A multiple-baseline evaluation of a cognitive-behavioural treatment. *Behavior Therapy*, 20, 499-508.

Kendall, P. C. (1992). *Coping cat workbook*. Ardmore: Workbook Publishing.

Kendall, P. C. (1994). Treating anxiety disorders in children: Results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62 (1), 100-110.

Kendall, P. C., Flannery-Schroeder, E., Panichelli-Mindel, S., Southam-Greow, M., Henin, A. & Warman, M. (1997). Therapy for youth with anxiety disorders: A second randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65 (3), 366-380.

Kendall, P.C., Flannery-Schroeder, E., Webb, A. & Sommer, H. (2005). A longitudinal look at parent-child diagnostic agreement in youth treated for anxiety disorders. *Journal of clinical child and adolescent psychology*, 34 (4), 747-757.

Kendall, P. C. & Hedtke, K. A. (2006a). *The coping cat workbook (2. utg.)*. Ardmore, PA: Workbook Publishing.

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

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

Kendall, P.C., Hudson, J.L., Gosch, E., Flannery-Schroeder, E. & Suveg, C. (2008). Cognitive-behavioral therapy for anxiety disordered youth: A randomized clinical trial evaluating child and family modalities. *Journal of consulting and clinical psychology*, 76 (2), 282-297.

Kendall, P.C. & Martinsen, K.D. (2008). *Mestringskatten . Gruppemanual*. Oslo: Universitetsforlaget.

Kendall, P.C. & Martinsen, K.D. (2010). *Mestringskassen*. Oslo: Universitetsforlaget.

Kleiner, L., Marshall, W. L., & Spevack, M. (1987). Training in problem-solving and exposure treatment for agoraphobics with panic attacks. *Journal of Anxiety Disorders*, 1, 219-238.

Neumer, S.P., Martinsen, K.D., Gere, M. & Villabø, M.A. (2011). Kognitiv-atferdsterapeutiske programmer i klinikk: Utfordringer og muligheter. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 48, 21-25.

Puleo, C.M. & Kendall, P. (2011). Anxiety disorders in typically developing youth: Autism spectrum symptoms as a predictor of cognitive-behavioral treatment.

Behandling for tvangslidelse³ hos personer med ASD⁴: Kognitiv atferdsterapi (KAT) etter March og Mulles behandlingsprotokoll

Kristin Utgård

Innledning

Hovedtrekk ved OCD er tilbakevendende tvangstanker og/eller tvangshandlinger. Tvangstankene er forbundet med angst eller følelse av ubehag og innholdet i tankene oppleves oftest som urimelig. Tvangshhandlingene er stereotyp atferd som gjentas, de er ikke i seg selv behagelige eller nyttige, men de gjennomføres fordi man er redd for konsekvensene av ikke å utføre dem. Tvangshhandling er med andre ord konsekvensstyrt, ved at de reduserer angsten eller ubehaget som tvangstankene skaper (negativ forsterkning). Det er dermed vanskelig å la være å gjøre disse handlingene. Negativ forsterkning av ritualer/tvangshhandlinger betyr at angsten eller ubehaget avtar, noe som over

³ Tvangslidelse, eller obsessiv-kompulsiv lidelse, blir i denne artikkelen forkortet til OCD.

⁴ Autismespekterdiagnoser, ASD brukes her hovedsakelig som en samlebetegnelse på diagnosene Asperger Syndrom og Høytfungerende autisme.

tid opprettholder og styrker tvangshandlingene. Dette vil forhindre erfaring med at angsten kan avta (habituering) også uten å gjøre tvangshandlingene.

Kognitiv atferdsterapi (KAT) er ofte beskrevet som førstevalget i behandling av tvangslidelse. Det gjelder både for barn, ungdom og voksne, selv om de fleste studier har dreid seg om voksenpopulasjonen. O’Kearney og flere (2006) konkluderer i sin metaanalyse at atferdsterapi eller kognitiv atferdsterapi ser ut til å være en lovende behandling for OCD hos barn og ungdom. De finner også at pasientene får bedre utbytte når KAT kombineres med medisiner enn de får med medisinering alene. Forfatterne anbefaler derfor at atferdsterapi/kognitiv atferdsterapi bør gjøres mer tilgjengelig som behandling av OCD for barn og unge.

KAT er basert på en logisk sammenheng mellom lidelsen, behandlingen og det spesifiserte utfallet.

Begrunnet i kjennetegnene ved OCD er kjernen i KAT-behandlingen gradert eksponering og responsprevensjon (E/RP). E/RP har blitt brukt i behandling av OCD siden midten av 1960-tallet, der Victor Meyer i 1966 beskriver sin “apotreptiske terapi”, forløperen til E/RP (referert i Götestam, 2006). Eksponering kan beskrives som det å utsette seg for de stimuli (gjenstand, handling eller tanke) som gir angst. Responsprevensjon er det å blokkere eller hindre de angstreduserende tvangshandlingene/ritualene, og at dette skjer lenge nok til at angstreduksjon eller habituering skjer. Dette kan også kalles ekstinksjon (utslokking) av negativt forsterket atferd (tvangshandlingene).

Moree og Davies III (2010) har i sin gjennomgang av publikasjoner (kasus-studier og gruppeintervensjoner) om KAT for barn som har ASD og komorbid angst, beskrevet 4 hovedområder for tilpasning av KAT. Disse er: 1) Sykdomsspesifikke hierarkier, 2) Konkretisering og bruk av visuelle strategier, 3) Det å ta i bruk barnets spesifikke interesser samt 4) Foreldreinvolvering.

Helverschou, Østerbøe og Steindal (2010, og kap.1 i dette heftet) har i sin oppsummering av kunnskapsstatus for behandling av tvangslidelser hos personer med ASD beskrevet følgende tilpasninger for angst og tvangslidelser: “tilpasning av de kognitive komponentene til personens utviklingsnivå, øke tidsbruk til emosjonell opplæring og stressmestring, ta utgangspunkt i elevens 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 og andre nærpersoner for å sikre generalisering og gjennomføring av hjemmeoppgaver” (se side 11).

March og Mulles behandlingsmanual

John S. March og Karen Mulle utga i 1998 “OCD in Children and Adolescents. A Cognitive- Behavioral Treatment Manual” som også er oversatt til norsk (March & Mulle, 2003). March og Mulle beskriver og benytter både kognitive og atferdsendrende tiltak, og programmet faller dermed innenfor betegnelsen kognitiv atferdsterapi (KAT).

Hovedtyngden av boka (kapittel 4 -16) er en behandlingsprotokoll med praktiske beskrivelser og eksempler på hvordan behandlingsøkter gjennomføres. Behandling skjer i fire trinn, som vanligvis strekker seg over 12 til 20 behandlingstimer (for nærmere beskrivelse av timenes innhold, se Appendix 1). Beskrivelsene av de enkelte timene inkluderer fastsetting av mål, prosedyrebeskrivelse for å oppnå disse målene, hvordan evaluere utfallet av den forutgående uken, presentasjon av ny informasjon, grunnleggende terapeutassisterte øvelser, hjemmelekser for den kommende uken samt registreringsprosedyrer. I tillegg gir boka en beskrivelse av den teoretiske bakgrunnen for behandlingen. Det er egne kapitler for fallgruver eller vanlige hindringer for behandling (og hvordan håndtere dette), samt supplerende behandlingskomponenter ved spesielle problemer. Egne kapitler er også viet til samarbeid med familie og skole.

Forfatterne understreker viktigheten av å bruke manualen på en fleksibel måte når omstendighetene krever det. De fremholder at rigiditet og lite fleksibilitet i bruken av de beskrevne metodene kan være minst like ødeleggende som ikke å bruke manualen i det hele tatt.

March og Mulle har brukt sin manual med barn så unge som 4 år og også med voksne over 50 år, slik at de grunnleggende prinsippene har vist seg effektive overfor et vidt alders- og utviklingsspekter.

Forskjell i den terapeutiske prosessen barn/ voksne

Grunnlaget med eksponering og responsprevensjon er det samme for unge som for voksne, mens det er tydelige forskjeller mellom voksne og barn når det gjelder den terapeutiske prosessen. Forfatterne skriver at det var absolutt nødvendig å identifisere flere terapeutiske nyanser som ville bidra til å redusere motstanden mot KAT og øke sannsynligheten for at E/RP ville lykkes i arbeidet med barn. Nøkkelen til etablering av en vellykket terapeutisk allianse er eksternaliseringen av OCD (det å skille OCD fra barnet og behandlingen, der OCD beskrives som en ubehagelig og tyngende nevroatferdsmessig sykdom).

Videre vektlegges at behandlingene skal innebære forutsigbarhet og være kontrollerbar for barnet selv, noe som tilstrebes gjennom gradvis eksponering. Barnet mottar ukentlige behandlingstimer med tydelig kontroll på eksponeringsmålene som velges, og som barnet skal arbeide videre med i form av hjemmelekser, i stedet for mer intensiv eksponering med daglig terapeutassistert E/RP.

På et tidlig tidspunkt understrekes det at barnet selv skal ha kontroll på behandlingen, i form av at det ikke blir bedt om å gjøre noe det ikke er forberedt på, og at det selv velger E/RP-mål. Denne pasientkontrollen innebærer at terapeuten vil be om framgang, men ikke et bestemt tempo for framgangen. For å forenkle valget med E/RP-mål, benyttes overgangssone eller arbeidssone som en betegnelse for et område i stimulushierarkiet som delvis styres av barnet og delvis styres av OCD, og som er det området barnet skal arbeide innenfor for å "ta kommandoen over OCD."

March og Mulle sin manual er klinikkbasert, noe som medfører at det vil være utløsende stimuli for OCD som ikke er tilgjengelig på klinikken. March og Mulle benytter i slike situasjoner imaginær eksponering. Dette innebærer at pasienten øver ved å sette seg inn i tenkte situasjoner sammen med terapeuten på kontoret, for så å øve på situasjonene in vivo hjemme. De beskriver at det kun er ved spesielt vanskelig håndterbar OCD at de beveger seg ut av kontoret for å tilby terapeutassistert in vivo E/RP, hjemme eller på skolen. Behandlingene tilpasses den enkelte pasients kognitive funksjonsnivå.

Familieengasjement graderes i forhold til hvor mye familiemedlemmene er involvert i OCD-problemene, og etter i hvilken grad familieproblemer forstyrrer behandlingen. Alle blir

uansett gitt mye informasjon om OCD og behandlingen, og familien får hjelp til å "alliere seg med barnet i kampen mot OCD."

De fire trinnene i March og Mulle sin behandlingsmanual

Her gjengis kort hovedfokuset i de fire trinnene som March og Mulle sin behandlingsmanual består av. Detaljerte punkter for innholdet/fokuset i hver time som ligger innenfor de fire trinnene, er gjengitt i Appendix 1. Det kan noen ganger i teksten henvises til enkeltpunkter i enkelttimer.

Trinn 1: Psykoedukative tiltak/opplæring, gjennomføres 1. time

Standard fokus for trinn 1 er å plassere OCD innenfor en nevroatferdsmessig modell, ved å knytte OCD til et bestemt antall atferdsmessige behandlingstimer med reduksjon av symptomer som ønsket utfall. Det fokuseres også på å gi informasjon vedrørende risiko og fordeler ved en atferdsmessig behandling. Allerede under innledende kartlegging starter en med prosessen med å få eksternalisert OCD (at OCD er en konkret fiende, og ikke en dårlig vane).

Trinn 2: Kognitiv trening (KT), 2. og 3. behandlingstime

Standard fokus for trinn 2: Kognitiv trening er å få økt opplevelse av personlig effektivitet, forutsigbarhet og kontrollerbarhet ift E/RP som strategi. Det vektlegges at selv om terapeut og foreldre er allierte i barnets kamp, så er aktiv deltagelse fra barnet selv en nødvendighet for å øke sannsynligheten for positivt utfall av E/RP-oppgaver. Den kognitive treningen har også fokus på forsterkning av nøyaktig informasjon angående OCD og behandlingen, og det å vise kognitiv motstand (å ta igjen mot OCD), der en på sikt ønsker å få etablert egenadministrert positiv forsterkning. De kognitive verktøyene vil inngå i en verktøykasse til bruk

i eksponerings – og responsforebyggende oppgaver, som igjen vil ha positiv effekt på gjennomføringen av E/RP.

Trinn 3: Kartlegging av OCD, 3. og 4. behandlingstime

Standard fokus for trinn 3 er å kartlegge barnets erfaringer med OCD, for å etablere stimulushierarki over spesifikke tvangstan-ker, tvangshandlinger, unngåelsesresponses og konsekvenser. Fokus er også på forsøk på lette E/RP-oppgaver fra en arbeids-/overgangssone for å vurdere barnets mestring av angst, forståelsesnivå og motivasjon for behandling.

Trinn 4: Gradert eksponering og responsprevensjon (E/RP), uke 3 – uke 18

Standard fokus for trinn 4 er implementeringen av E/RP som er selve kjernen i KAT-behandlingen ved bruk av terapeutbaserte imaginære og in-vivo E/RP-øvelser, og gjennomføring av hjemmeoppgaver.

Manualen brukt med personer med ASD

Selv om forskning har vist stor komorbiditet mellom ASD og OCD, finnes det veldig få studier på hva som er effektiv behandling av OCD hos barn og unge med ASD. March og Mulle sin manual har vært brukt med suksess, da i kombinasjon med Jeffrey Schwartz sitt arbeid som grunnlag for behandling av OCD hos et barn med diagnose Asperger syndrom (Reaven & Hepburn, 2003), og i revidert form som grunnlag for behandling av OCD hos en ungdom (gutt, 12 år) med diagnose høytfungerende autisme (Lemkuhl og flere, 2008).

Jeg vil i det følgende skissere hvilket fokus March og Mulle har på struktur i behandling, de ulike trinnene som inngår i behandlingen, samt de spesifikke målsettingene som er satt for de enkelte behandlingstimene (se Appendix 1). Deretter vil tilrettelegginger og tilpasninger som etter min erfaring har vist seg

nødvendig i behandlingen av OCD hos barn, ungdom og voksne (aldersspekter fra 10 – 30 år) med ASD bli beskrevet. Leseren antas å få bedre utbytte av teksten hvis man har kjennskap til March og Mulle manualen (se for øvrig Appendix 1).

Glenn regionale senter for autisme har siden 2005 tilbudt KAT for OCD til 10 gutter/menn og 6 jenter/kvinner (12 pasienter med diagnoser AS og blandede tvangstanker og tvangshandlinger, en pasient med atypisk autisme og uspesifisert tvangslidelse, en pasient med uspesifisert autisme og blandede tvangstanker og tvangshandlinger, og to pasienter med barneautisme, hvorav en med blandede tvangstanker og tvangshandlinger samt en med uspesifisert tvangslidelse). Alder ved oppstart har variert fra 10 – 30 år, hvorav 10 personer var under 18 år. 16 personer startet opp KAT-behandling og 14 fullførte. Av de 16 personene som startet opp behandling ble tre personer rehvist, og to av disse mottok kortvarig oppfølging/ "boosters", mens en person takket nei til nytt tilbud. Mitt erfaringsgrunnlag er således basert på de 14 personene som startet opp og fullførte individuell poliklinisk KAT-behandling for OCD.

Innledende kartlegginger av OCD

Innledende kartlegginger

Kartlegginger gjennomføres alltid før oppstart av behandling. To av de kartleggingsinstrumentene som er presentert og omtalt i March og Mulle omtales kort her. Det er Childrens Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale (CY-BOCS) (Goodman med flere ,1986⁵) og NIMH Global Obsessive-Compulsive Scale (NIMH) (med underskalaene Clinical Global Impairment Scale og Clinical Global Improvement Scale. (Goodman & Price, 1992) ⁶

CY-BOCS brukes som en omfattende symptomsjekk-liste for å kartlegge spesifikke symptomer på tvangstanker og

⁵ Utviklet av Wayne K. Goodman, Lawrence H. Price, Steven A. Rasmussen, Mark A. Riddle & Judith L. Rapoport, 1986. Gjengitt på norsk i March & Mulle, 2003)

⁶ Utarbeidet av Wayne K. Goodman & Lawrence H. Price (1992). Gjengitt på norsk March & Mulle, 2003.

tvangshandlinger. CY-BOCS måler forekomst og type av både tvangstanker og tvangshandlinger, samt tidsbruk, grad av stress, forstyrrelse, motstand og kontroll. CY-BOCS brukes også til måling av endring etter ferdig behandling.

NIMH brukes også som et mål på endring underveis i behandlingsforløpet. Den gir en vurdering av sykdommens alvorlighetsgrad på en skala fra 1 (normal) til 12 (ekstrem funksjonsnedsettelse). Clinical Global Impairment Scale måler funksjonsnedsettelsen som forbindes med OCD på en skala fra 1 (normal, ikke syk i det hele tatt) til 7 (ekstremt syk), mens Clinical Global Improvement Scale måler den totale forbedringen på en skala fra 1 (mye bedre) til 7 (mye verre). NIMH fylles ut ved slutten av hver time.

Innledende kartlegging ved ASD

Ghaziuddin (2005) hevder at man kan bruke standard kartleggingskjemaer også med personer i den høytfungerende delen av autismespekteret gitt at man også sørger for komparentopplysninger (en person som kjenner pasienten godt, gjerne familiemedlem). Russel og flere (2005) fant i sin studie at en gruppe voksne med høytfungerende ASD og OCD framviste samme type tvangstanker og tvangshandlinger som en gruppe voksne med OCD (med unntak av at somatiske tvangstanker og repeterende ritualer hadde en høyere forekomst i ASD-gruppa). ASD-gruppa i denne studien meldte på lik linje med OCD-gruppa at tvangstankene ble oppfattet som forstyrrende, de forårsaket stress og var tidkrevende.

Metatanker kan påvirke tvangstankene ved at det å tenke tanker i seg selv oppleves som farlig grunnet konsekvensene av det å tenke tankene. Gøtestam (2006) skisserer 3 ulike metatanker: 1) Tanke-handlingskobling som er at tanker fører til at en gjør det en tenker, 2) Tanke-hendelseskobling som er at tanker fører til at det skjer i virkeligheten ("troll i ord"), og 3) Tanke-objektkobling som er at tanker kan føre til at kvaliteter ved gjenstander kan smitte hverandre, og til slutt gjøre en selv eller andre syke (magisk smitte). Disse metatankene vil da være en del av symptombildet på tvangslidelsen og blir dermed innlemmet i behandlingen. Målet blir da å våge å tenke tanken, være i den fryktede situasjonen og erfare at alt går bra.

Erfaringer fra egen praksis

Kartlegging ved bruk av CY-BOCS har vist at de fleste som har mottatt KAT for OCD har hatt både tilbakevendende tvangstanker og tvangshandlinger. Alle med tvangstanker har opplevd og beskrevet innholdet i disse som aversive (gir følelse av ubehag), og de formidler også intellektuell innsikt i at tankene er urimelige, og at tankene er deres egne (til forskjell fra psykose). Kun en gutt/ungdom hadde ingen invaderende tanker, impulser, bilder eller ideer, men kunne beskrive en følelse av "ikke helt riktig."

Tvangshandlingene ble oftest beskrevet som slitsomme, og at disse var nødvendig for å redusere en tvangstanke og den ubehagelige følelsen/angsten som tanken ble ledsaget av. Tvangshandlinger har også innebefattet mentale ritualer. For eksempel en 11 års gammel jente med AS som i tankene fremla spesielle regler i en bestemt hastighet inntil hun hadde "nøytralisert" en syndefull tanke (Satan er god). Tvangshandlinger, enten de har vært private hendelser eller ikke, gjennomføres grunnet ubehaget ved, eller frykten, for konsekvensene av å ikke gjennomføre dem.

Alle har oppfylt kriteriene for behandling ved at OCD påvirket deres daglige fungering, hadde vedvart over tid og hadde en varighet på minst en time per dag. De skiller seg klart fra ASD-stereotyper eller ritualistiske handlinger assosiert med ASD.



Tegning av hvordan en 16 år gammel jente med Asperger syndrom og blandede tvangstanker og tvangshandlinger opplever tvangstankene som en rød tråd i hjernen som ikke gjør plass

til andre tanker, mens hun beskriver at tvangshandlingene tar kvelertak på livet hennes.

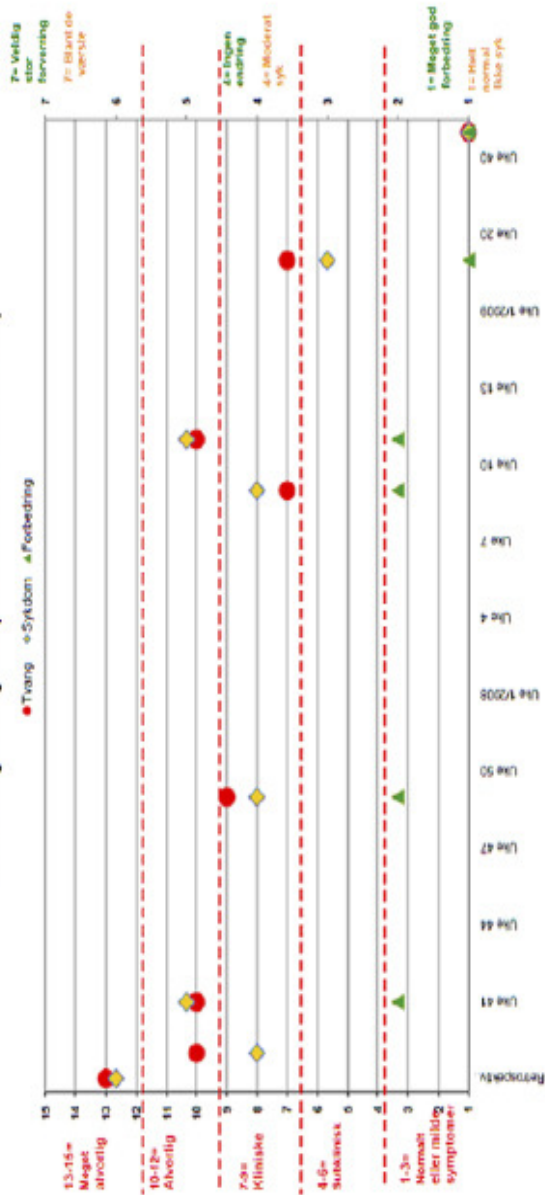
Jeg har erfart at personer med ASD i like stor grad som andre forsøker å skjule det faktum at de har OCD. De forstår at dette ikke er vanlige tanker eller handlinger. I tillegg har mange problemer med lav grad av selvinnsikt og redusert evne til å formilde sine vansker. Noen kan også ha et spesielt syn på hva som anses som privat, der enkelte har regler om at de ikke kan formidle private ting til andre. Dette vanskeliggjør kartleggingen, og ofte må derfor mer tid benyttes på kartleggingene enn det som er angitt i manualen.

Det har vist seg hensiktsmessig å gi informasjon om at det er andre med OCD som har fått behandling ved Glenne. Det har også vært nyttig å gi fyllestgjørende, og noen ganger overdrevne eksempler på hva andre med ASD og OCD kan tenke/gjøre.

Det er selvsagt essensielt å ha oversikt over eventuelle komorbide lidelser eller vansker i tillegg til OCD for å kunne gi god behandling til rett tid. Depresjon, sosial angst og/eller panikkanfall er diagnoser som enkelte pasienter har hatt i tillegg til OCD. Jeg har ikke utarbeidet egne diagnosespesifikke hierarkier (Moree & Davies III, 2010) for disse, men noen har fått behandling for den komorbide lidelsen etter avsluttet OCD-behandling.

NIMH

S: NIMH-registrering OCD (f.o.m. Uke 39/087tom uke 41 /09)



Eksempel på bearbejdet NIMH skåre, der vertikal primærakse (rød) er grad av tvang målt fra området 1-3 (normalt eller milde symptomter) til område 13-15 (meget alvorlig). Vertikal sekundærakse er grad av sykdom (gul)- målt fra 1 helt normal, ikke syk til 7 blant de verste, og grad av forbedring (grønn) målt fra 1 meget god forbedring til 7 veldig stor forverring. Måleperioden (horisontal akse) er fra uke 39, 2007 til uke 41, 2009.

Struktur under timene, varighet og rekkefølge

Struktur, varighet og rekkefølge som beskrevet i manualen

Standard utførelse er at behandlingen skjer i 4 trinn (se under), som vanligvis strekker seg over 12-20 behandlingstimer, og hver time har en varighet på 50-60 minutter. Timene har en fast struktur som omfatter:

- mottagelse av barnet og foreldrene (varighet ca. 5 min)
- en nøye gjennomgang av forutgående ukens hjemmelekser (5 minutters varighet)
- presentasjon av ny informasjon og terapeutassisterte øvelser på oppgaver for kommende uke (varighet ca. 20 minutter)
- drøfting av og avtale om hjemmelekser for kommende uke (10 minutters varighet)
- gjennomgang av timen og hjemmeleksene med foreldrene (10 minutters varighet) Foreldre er med i første time, samt hele 7., 12. og 19. behandlingstime. Det benyttes i stor grad informasjonsark med beskrivelser av mål og hjemmelekser, og disse deles ut ved slutten av hver time.

Tilpasning av struktur, varighet og rekkefølge

Personer med ASD har ulike utfordringer kognitivt, språklig og sosialt. Kjennskap til hvilke generelle utfordringer en diagnose innen autismspekteret gir, er viktig for å tilpasse behandling. Viktigst er det allikevel å kjenne de unike behovene og styrkene hos den enkelte person, slik at behandlingen blir individuelt tilpasset.

Rekkefølgen på timene og organiseringen av hver time er fastlagt i manualen, og vil i utgangspunktet kunne anses å være hensiktsmessig med tanke på behov for forutsigbarhet hos personer med ASD. Manualen har i hovedsak blitt fulgt i den forstand at de ulike målsettingene som er beskrevet, er forsøkt

oppnådd (se standard målsettinger for de enkelte timer i appendix 1). Målsettingene er da ikke fastlagt til spesifikke behandlingstimer, men er blitt endret avhengig av måloppnåelse. Antall behandlingstimer har variert fra 19 på det minste, til over 60 timer på det meste. Det er gjennomsnittlig brukt flere timer over flere uker enn det som er skissert i manualen. I mange tilfeller har det underveis blitt trappet ned fra 2 behandlingstimer per uke, til 1 per uke, og så til 1 time hver andre uke.

Når det gjelder organisering av timene, har det vist seg hensiktsmessig å ha en ytre ramme på 90 minutter (til forskjell fra 60 i manualen). Dette er valgt i startfasen av behandlingen, og varighet er ikke endret før evaluering har vist at det ikke lenger er nødvendig å ha så lange timer. Dette er valgt ut fra erkjennelsen av at ikke alle har like god utholdenhet (slik at det legges inn pauser med "hyggelige ting" der det er naturlig).

Selve tidsrammen for timene kan bli et ytterligere stressmoment under E/RP-øvelser dersom man går ut over den avtalte tiden. Det har derfor også vist seg viktig å ha en forståelse/regel for at rammen vil overskrides dersom vi ikke blir ferdig med den avtalte E/RP-oppgaven. Det blir helt eksplisitt informert om at vi ikke avslutter en terapeutassistert E/RP før angsten helst er nede på uproblematisk nivå, minimum at angstnivået er halvert. I de tilfellene en gir etter for tvangshandlingen, må en starte på nytt slik at en ikke styrker OCD sin kontroll framfor å svekke den.

Er de avtalte oppgavene for den aktuelle timen ferdige før tiden, er regelen at denne ekstra fritiden disponerer pasienten selv (han/ hun kan også da bestemme om terapeuten vil være tilstede under den "ekstra inntjente fritiden").

Foreldreinvolvering eller bistand fra andre

Reaven (2011) setter fokus på foreldre sin rolle i angstbehandlingen av tenåringer/ unge voksne med ASD, og dette korresponderer i stor grad med de anbefalingene en gir for barn. Utfordringer som ungdommer/ unge voksne med ASD har, medvirker til at foreldre spiller en større rolle i deres liv, enn det de ville gjort med jevnaldrende uten diagnose. De vektlegger blant annet at nærpåersoner til ungdom/ unge voksne med ASD og komorbid tvang, enkelte ganger har vist erfaring med at ung-

dommen over tid har hatt utfordrende atferd i form av vegring, unngåelse og motstand og der foreldre ikke bestandig har sett dette i relasjon til angst.

Egne erfaringer med foreldreinvolvering eller bistand fra andre

Tid på opplæring av foreldre/ nærpersoner til unge voksne i ASD gruppa har vært viktig for de pasientene jeg har behandlet. Små oppgaver som et utgangspunkt for positiv samhandling kan medvirke til skifte av fokus for foreldre, slik at de kan utvide sin støtte til personen i OCD-frie perioder. For disse familiene vil det være essensielt med en god planlegging av hvordan familien ikke lenger skal være en del av OCD-ritualer. Deres innsats i så måte må legges på et nivå som er gjennomførbart uten frykt for å få de sterkeste reaksjonene ved f. eks et totalt sammenbrudd ("meltdown").

Jeg har i stor grad også vektlagt involvering av andre støttepersoner uavhengig av pasientens alder. Der foreldre/ andre familiemedlemmer ikke har vært aktuelle som støttepersoner, for eksempel når den unge voksne bor utenfor foreldrehjemmet, har andre vært involvert. Jeg har positiv erfaring med å benytte personer fra det effektive nettverket, for eksempel assistent på videregående skole eller tjenesteytere fra helse/ sosialtjeneste i kommune, som støttepersoner/ co-terapeuter.

Foreldre/støttepersoner blir oppmuntret til å delta under alle behandlingstidene i starten av behandlingen. Dette for å sikre informasjonsutveksling mellom behandler og hjemmearena og sikre bistand til oppstart og gjennomføring av hjemmeoppgaver som en strategi for generalisering. Foreldre/støttepersoner har da hatt en observatørfunksjon under behandlingstimen, men har ved behov, spesielt i starten av behandlingen, fungert som oversetter/tolk mellom terapeuten og pasienten. Dette for å redusere muligheten for at det skal oppstå misforståelser.

I familier der det har vært store belastninger over lengre tid grunnet OCD, har det vist seg at praktisk bistand fra det offentlige, for eksempel ytelse som rengjøring og taxi til/ fra skole, har ført til redusert stress i familien som helhet.

Prosessspesifikke tilpasninger

Opplæring om og eksternalisering av OCD

For å konkretisere hvordan OCD midlertidig har forandret hjernens funksjon, eller har forhøyet energibruken i spesifikke områder, har PET-bilder som er tatt før behandling og etter 2 måneder med eksponerings- og responsprevensjonsbehandling vært nyttige (Schwartz et al., 1996). Det har blitt gitt opplæring om fysiologiske reaksjoner ved angst - hva som skjer med kroppen, og hvordan de kan påvirkes (Se Appendix II, "Kroppslige reaksjoner på angst"). Det har vært nyttig med konkretisering ved bruk av fysisk aktivitet, som for eksempel jogging på stedet å få opp puls, kjenne forskjell på lav og høy puls, og utprøving av avslapningsteknikker ved høy puls.



Ung dame som har visualisert at OCD er eksternalisert, og der hun åpenbart har bestemt seg for å gå til kamp mot OCD.

Behandlingsmotivasjon

Behandlingsmotivasjon er ikke bestandig er til stede hos personer med ASD og komorbid OCD. Barn og unge er ikke nødvendigvis henvist til behandling etter eget ønske, men etter ønske fra foreldre/nærpersoner. Dette ses særlig hos de personene som i lang tid har framvist stor grad av unngåelsesatferd. De er dermed ikke lenger i kontakt med de angstproduserende stimuliene, og opplever ikke angsten i det daglige. I tillegg mangler de innsikt i konsekvensene av dette – hvordan OCD har negativ påvirkning på andre familiemedlemmer. Noen har levd med OCD i mange år og uttrykker gjerne bekymring for hva som vil være konsekvensen av å redusere OCD-symptomene. Dette har eksempelvis gitt seg uttrykk i utsagn som "Når jeg er full av OCD, og OCD forsvinner, kan jeg forsvinne også." For disse har det vært særdeles viktig å bruke ekstra tid på eksternalisering av OCD. Det har i tillegg vist seg nyttig å kartlegge hva personen har gått glipp av grunnet OCD. For eksempel aktiviteter/hobbyer som tidligere har brakt glede, som nå ikke har vært gjennomførbare grunnet tvangslidelsen, og som personen ønsker å glede seg over. Dette kan omformuleres til målsettinger som kan oppnås parallelt med reduksjon av OCD-symptomer.

Andre bekymringer som kan redusere motivasjon for behandling, er frykten for at en ikke lenger skal ha ASD. Enkelte har for eksempel uttalt "Jeg vil ikke bli uforsiktig med tingene mine", der personen helt uavhengig av tvangslidelsen oppleves som svært pertentlig. En annen mente at "Jeg vil ikke bli vanlig, jeg vil være spesiell." Å få etablert en forståelse for at det er den ervervede tvangslidelsen som er behandlingsmålet, og ikke egenskaper ved personen eller ved det å ha ASD, er derfor alfa og omega for om enkelte er villig til å delta i behandlingen. Denne innstillingen må terapeuten beholde gjennom hele behandlingsperioden slik at en unngår mulige relasjonsfeller. Eksempler på dette kan være å gi personen tilbakemeldinger om å endre språket sitt, å godta uforberedt kroppskontakt/ berøring, eller å øke fleksibiliteten på områder som ikke er OCD-relaterte. Dette er en av grunnene til at jeg ikke har brukt ASD-spesifikke hierarkier.

Dette understreker viktigheten av informasjonsinnhenting om hva som personen opplever som ubehagelig / aversivt og som ikke er OCD-relatert, så vel som informasjon om persons styrker og (sær-) interesser. Det første bør unngås i så stor grad som mulig i terapien, det andre bør anvendes som hjelp til

å gjennomføre E/RP- øvelser og eventuelt knyttes til et forsterkersystem.

Alle har uttrykt sterke ønsker om autonomi, det å kunne bestemme selv. Mange er stolte over intelligensen sin. Jeg har ivaretatt dette ved å gi påminnelser over hva de kan bestemme over (eksempelvis eksponering for angstfremmende stimuli og hvorvidt tvangshandlingen skal gjennomføres eller ikke) i motsetning til tvangstanker som ikke lar seg kontrollere. Det er skissert hva som er lurt å gjøre ved å klargjøre langsiktige og kortsiktige konsekvenser av valg. Alle har vist overraskelse over at det å gjennomføre tvangshandlinger riktig nok fjerner ubehaget/ angsten der og da, men at det over tid vil være det som gjør at både angst og ritualer øker.

Det er lagt opp til bruk av ekstra motivasjon i behandlingsmanualen. Forsterkere formidles ved gjennomføring av spesifikke oppgaver, i tillegg til at forsøk også forsterkes. Under behandlingstidene kan dette dreie seg om ros og små "belønninger," mens det mellom behandlingstidene formidles forsterkere av større kaliber.

Det har vært aktuelt å benytte atferdsspesifikk ros under behandlingen for alle. Enkelte har vært tydelige på hvordan denne rosen i så fall skal formidles. For eksempel "Greit at du synes jeg er flink, men du trenger ikke vise det så godt".

Forslag om etablering av belønningssystemer har for enkelte, spesielt innledningsvis, blitt ansett som barnslig og ikke ønsket (Eks. "Gulrøtter virker ikke på meg"). Når det har vært en periode der man har forsøkt å etablere gjennomføring av hjemmeoppgaver, er det allikevel flere som har ombestemt seg ved ny forespørsel. Enkelte har da også reflektert over hva som i så fall skal kreves. Mange har vist at de stiller veldig høye krav til seg selv, slik at det kan brukes tid på å modifisere disse.

Forsterkere har vært av materiell art (for eksempel billetter for hver hjemmeoppgave, der x-antall billetter kunne byttes inn i en bok ved gitt maksimal sum) så vel som knytta til aktiviteter. For eksempel ønsket ei jente på 19 år å få besøk av sekretæren på Glenne når hun hadde nådd en gitt målsetting underveis i behandlingen.

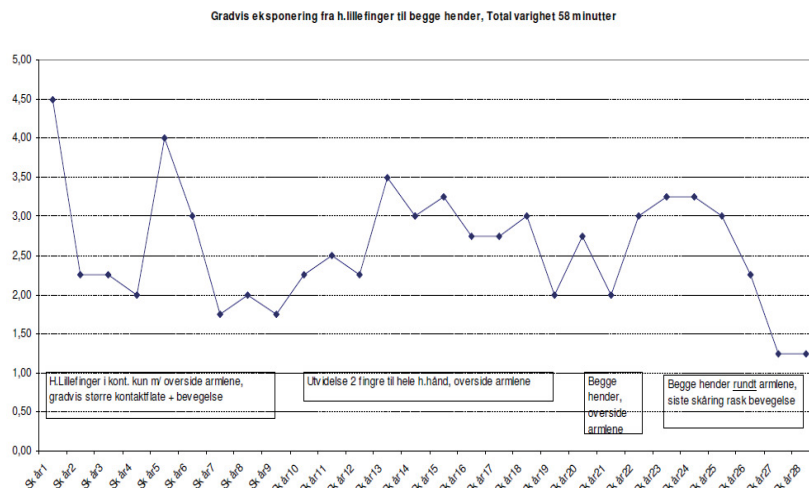
OCD-behandling er hard jobbing og det er slitsomt for pasienten. Man må være opplagt for å få god nytte. Ei jente (11 år) fikk tilrettelagt skoledagen sin, slik at hun kunne ta fri for å delta på terapeutassistert KAT-behandling fordi det etter oppstart av behandling viste seg at hun ofte etter skolen var for sliten til å klare å motta behandlingen.

Jeg bruker ofte personens særinteresser for å øke motivasjon for samhandling og behandling. En ung dame brukte til og med sin store interesse for måker som ett av verktøyene sine under E/RP, og la inn måkebilder på mobilen.

Angstskår/ OCD-barometer

Skalering av angst på et angstbarometer har vist seg vanskelig for enkelte. Da har det vært essensielt å bruke konkrete spørsmål knytta til deres egne erfaringer, og som er hentet ut av kartlegging med CY-BOCS som ble gjennomført før behandlingsstart.

Det har for flere vært nødvendig med faktiske utprøvinger som en del av kartleggingen/skaleringen. Dette kan ha sammenheng med vansker i forestillingsevne, men også ut fra en enten-eller/svart-hvit-tankegang. Det ser ut til at konkrete erfaringer, også på mellomnivåer/gråsoner er hensiktsmessig. Et eksempel kan være å erfare forskjell på hvor vanskelig/lett det er å ha fysisk kontakt med et angstfremkallende stimuli, for eksempel å flytte en stil, avhengig av hvordan dette gjøres (èn finger, venstre eller høyre hånd, begge hender, se figur under).



Angstskårer (vertikal akse) under terapeutassistert E/RP-oppgave. Progresjon over 58 minutter fra å berøre armlene med høyre lillefinger til å flytte stolen ved å holde rundt begge armlener (horisontal akse).

Noen har også profitert på angstskalering som beskrevet i Davis III et al. (2009). Dette innebærer en todeling av muligheter som gir konkrete knagger når man for eksempel vurderer angstnivå ved OCD-triggere og vanskelighetsgraden i E/RP-oppgaver. Eksempler på dette kan være "hva er lettest å gjøre" skalert som 1, "hva er vanskeligst" skalert med 10, "hva er imellom" eks 5 eller 6, og videre: hva vil være mellom 1 og 5 og mellom 5 og 10.

Det understrekes viktigheten av å skille mellom tvangstanker, i form av at disse ikke lar seg kontrollere om de skal forekomme eller ikke, og tvangshandlinger som er det området personen selv kan bestemme over. Formuleringer som "Hvem har kontroll", "Hvem skal bestemme over meg" har vist seg å være gode uavhengig av alder. Alle ønsker å være autonome, så også barn og unge med ASD og OCD.

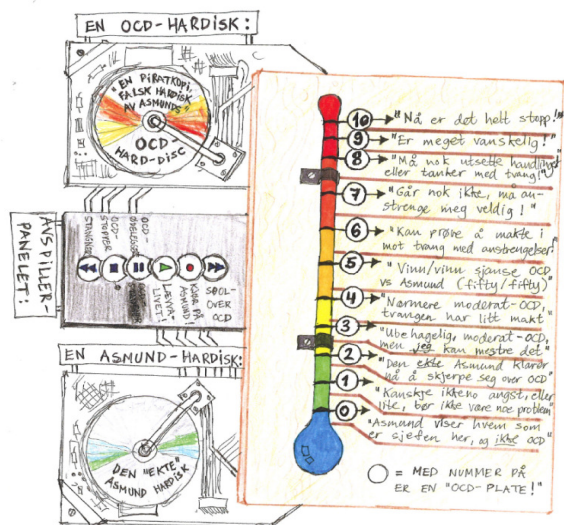
De fleste personene jeg har behandlet har, uavhengig av alder, valgt å benytte OCD som betegnelse på tvangslidelsen.

Alle pasientene valgt å bruke begreper som "Å kjempe mot OCD"/ "Å ta tilbake kontrollen fra OCD", noe som personen kan gjøre med hjelp av verktøyer og støttepersoner rundt.

March og Mulle bruker visualisering. For mange med ASD er det også en fordel. Jeg har positive erfaringer med bruk av "handouts" eller visittkort med angst/ OCD-barometer og påminnere i form av skriftlige strategibeskrivelser/ verktøy. I tillegg er det brukt skriftlige avtaler for hjemmeoppgaver og visuell dokumentasjon på at oppgavene er gjort. Jeg har også vært modell ved å demonstrere E/RP øvelser.

Eksempler på OCD-barometere.

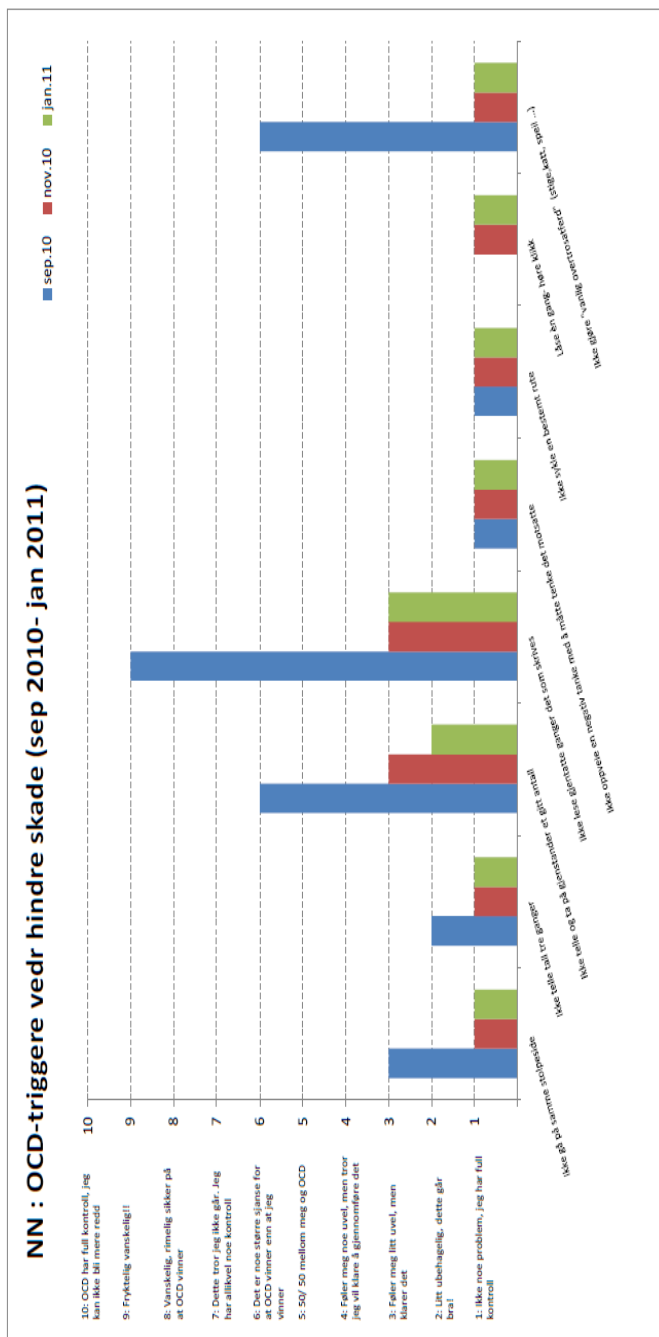
OCD - "STRESSOMETER", SOM SER UT SOM EN GRADESTOKK-MÅLER



Aldri om jeg står imot denne OCD'en	10: OCD har full kontroll Føles utrolkelig. Må gjøre noe UMIDDELBART slik at dette forsvinner.
Nei, jeg vil nok ikke klare å stå imot	8: OCD har nesten full kontroll Litest, men en liten lettelse, smilget med over, litt hvor godt jeg utholder dette.
Kanskje jeg vil klare å stå imot, kanskje ikke	5: Lik kontroll mellom meg og OCD 50/50 litt om jeg kan håndtere engstelsen på en effektiv måte, eller om det er så utfordrende at jeg må gjøre OCD-ting for å lette trykket
Jeg kan nok håndtere dette	3: Moderat ubehagelig, men håndterbart Jeg har mer kontroll enn OCD.
Uproblematisk	1: Lite eller ingen angst Jeg har full kontroll.

Stimulushierarki

Det gjøres en identifisering av nåværende tvangstanker og handlinger med utgangspunkt i symptomene som framkom i CY-BOCS. Symptomene settes i sammenheng med hva som trigger/ utløser barnets OCD, hvordan OCD fortsetter med tanker og/ eller følelser og videre til gjennomføring av tvangsritualet. Stimulushierarki som begrep etableres for en liste med OCD-symptomer rangert etter hvor vanskelig det ville være å gjennomføre eksponering og responsprevensjon. Hierarkiet gjennomgås med jevnlig mellomrom for å fange opp og dokumentere eventuelle endringer i de respektive symptomers angstskår/ubehagsskår.



Eksempel på stimulushierarki over OCD triggere, og gradvis endring over tid som følge av E/RP. Hori-sontal akse viser de spesifikke triggerne i en gruppe kategorisert som "hindre skade". Vertikal akse er angstskåren. De ulike fargene viser ulike angstskåre for de forskjellige tidspunkter.

Teknikker for kognitiv trening, utvikling av verktøy

Det er tre standardteknikker som brukes under kognitiv trening. De to første bygger på å håndtere OCD på lidelsens egne premisser; 1) Konstruktiv selvdiallog, der overoptimistiske eller pessimistiske selvinstruksjoner skal erstattes med mer realistiske som understreker barnets mestring ved bruk av verktøyene. 2) Kognitiv restrukturering, der målet er at barnet skal identifisere feilaktige antagelser som utløses av OCD, slik at de kan overse dem. Den 3. og alternative strategien er Frakopling. Dette innebærer en tangedgang om at OCD kommer og går som den vil, og at den vil forsvinne uten iverksettelse av spesiell tiltak ut over at man merker at fenomenet er der for et begrenset tidsrom.

Begynnende strategier i kognitiv trening består av konstruktive selvinstruksjoner. Det kan være utsagn som "Dette har jeg fått til før". Erfaringen er at denne type erfaringer bør konkretiseres (når fikk jeg det til og i hvilken situasjon). Ved å sikre at pasienten får disse konkrete erfaringene (gjørne sammen med terapeuten) kan disse listes opp og inkluderes som en konstruktiv selvinstruksjon/ regel.

Alle personene som har mottatt behandling, har endt opp med å flette sammen alle de beskrevne teknikkene som brukes i kognitiv trening, som læres inn trinnvis og etableres som en regel:

1. Gjenkjenne OCD, skille mellom tvangstanken og tvangshandlingen
2. Det skyldes en dysfunksjon
3. Ubehaget kommer til å forsvinne etter en stund uten gjennomføring av ritualer
4. En kan velge å fokusere på noe annet

Jeg har god erfaring med å overføre de individuelle variasjonene til laminerte kort, der bruken av disse etableres under terapeutassistert E/RP.

1. Dette er en OCD-tanke/
OCD-følelse/OCD-trang
2. Angsten/ noia'en er
symptomer på OCD, og
jeg trenger ikke adlyde
dem
3. Jeg vet at noiaen går
over uten at jeg adlyder
OCD
4. Angsten er der, jeg kan
rette fokus mot noe
annet mens jeg venter.

Ting det er lurt å si til deg
selv:

1. Dette er en OCD-følelse
2. Den er ikke riktig
3. Hjernehikke er heller ikke
viktig
4. Jeg tenker på/ gjør noe
hyggelig til OCD--følelsen
har gått over

Sist skrevet ut 15.10.2011 23:46:00

**Kognitive verktøy:
TING DET ER LURT Å SI TIL
SEG SELV.**

1. "Hei OCD"
2. "Her kommer dagens hjernehikke"
3. "Skit i det. Jeg tenker på noe hyggelig mens jeg venter på at OCD skal synke til 1,5 eller lavere".
4. "dette går bra!"/"Dette klarer jeg"
/ "Dette har jeg klart før"
5. "Jeg tenker på..."
De deilige hvite måsn
Tintins opplevelser
Morsomme barndomsopplevelsa
Morsomme vitser

Verktøy brukt for "å kjempe mot OCD."

Detaljnivået for de ulike trinnene har variert. Enkelte har på de siste punktene måttet konkretisere at man først må bestemme seg for hva som er lurt å gjøre, for så å ha et nytt punkt om faktisk å gjøre det. Andre har skrevet opp 3-5 ting de kan velge å gjøre i stedet for å gjøre tvangshandlingen. Noen har ønsket å kunne tenke på en spesiell hendelse eller aktivitet heller enn faktisk å gjøre noe fysisk som en strategi for hva det lurt å gjøre. For enkelte av disse kan vanskeligheter med å få det til, være knyttet til vansker med forestillingsevne. Det har for derfor vært behov for egen trening i å lære seg/automatisere gjenkallingen av hendelsen. For eksempel å skrive ned og pugge detaljer som hvor det skjedde, hvem som var tilstede, hva som skjedde, hvordan det kjentes/ føltes og eventuelle andre detaljer som eksempel hva det luktet. Avhengig av trening/ øvelse har de kunnet ta i bruk denne teknikken/ dette verktøyet under E/RP.

E/RP-oppgaver

Hensikten med planlagt eksponering er aktivt å oppsøke og konfrontere angstproduserende stimuli og utløsere som vanligvis kan unngås, måle angsten, og tåle den angsten/ubehaget som det innebærer å fortsette å være i kontakt med stimulusen inn-til habituering skjer. Responsprevensjon vil være å hindre egen flukt eller unngåelse. Planlagt eksponering er det som har vært innledende E/RP-oppgaver.

Under ikke-planlagt eller spontan eksponering er kontakt med en OCD-triggerer uunngåelig, noe som vanligvis fører til ritualisering/ tvangshandlinger. Det å hindre eller modifisere tvangshandlingene er responsprevensjonen i denne situasjonen. Uten responsprevensjon vil det ikke skje habituering. Det har derfor vært viktig å lære pasienten de ulike teknikkene for hvordan man kan "bryte reglene som OCD gir" på andre måter enn helt å la være å ritualisere. Teknikkene er utsettelse, forkortelse, endre og gjøre saktere. Gjennomgang av ulike former for eksponering og responsprevensjon er en del av dette:

Ved OCD-symptomer som bare omfattes av tanker, kan man benytte to teknikker. Eksponeringen innebærer å ha avsatt en "bekymringsstund" der barnet i et spesifikt tidsrom (10 minutter) tilstreber å bli så bekymret som mulig ved for eksempel å gjenta bekymringen om igjen og om igjen (metning). Eksponering for tvangstanker kan også gjøres ved å høre på lydopptak i 30-45 minutter, der tvangstankene beskrives detaljert

og med et tonefall som passer følelsesuttrykket. Habituering av angsten som er forbundet med tvangstanken er best sikret ved å utføre prosedyren uendret over en ukesperiode.

Terapeutassistert E/RP øker sannsynligheten for at barnet skal lykkes med samme oppgave hjemme. Terapeuten kan demonstrere der barnet er inneforstått med hva som skal skje, eller bruke det forfatterne kaller skjult modellering der terapeuten gjennomfører eksponeringsoppgaven uten at barnet er forberedt på forhånd og uten at det gis noen forklaring.

Hvordan kan du hindre OCD-mafiaen i å få deg til å tvange/ få deg til å gjøre noe på en bestemt måte: Tips

- **Utsette ritualet/tvungen:** Ha bestemt deg i forkant hvor lenge du kan utsette ritualene dine (tidsintervall). Eks: Utsette å vaske hendene i minst en time. Husk: ”Jeg tenker på noe annet mens jeg venter på at ubehaget skal gå ned”. Skår med hvor høyt angsten var i utgangspunktet, og hvor lang tid det tok før angsten gikk ned (til 1,5 eller lavere).
- **Forkorte ritualet/tvungen:** Bestem deg i forkant på at du skal gjennomføre ritualet/tvungen på kortere og kortere tid. Eks. Vaske meg i maks 12 minutter i stedet for 15 minutter. Skår tiden du brukte.
- **Utføre ritualet/tvungen på en annerledes måte:** Endre på rekkefølgen/deler av ritualet slik at du bryter med det som ODC-mafiaen vil at du skal gjøre.
- **Utføre ritualet/tvungen veldig ... sakte:** Gjennomfør tvungen meget sakte og nøyaktig. Legg merke til hver eneste detalj. Eks: Vaske den enkelte finger veldig sakte og nøyaktig én eneste gang, (i stedet for om og om igjen).

Eksempel på strategier for responsprevensjon ved spontan eksponering.

Datainnhenting gjøres under alle de terapeutassisterte E/RP oppgavene. Dette overføres til grafer slik at den enkelte pasient får en "portefølje" med gjennomførte og vellykkede E/RP oppgaver.

Det har ved de innledende E/RP-forsøkene vist seg hensiktsmessig å starte på et lavere angstnivå enn det som foreslås i manualen, og at man har sikret tid nok til å gjennomføre. March og Mulle foreslår en varighet på 20 min i innledende E/RP forsøk. Undertegnede har derimot erfaring med at til tross for et lavt innledende angstnivå, kan eksponeringstiden fordobles og endog tredobles før habituering skjer.

Under innledende terapeutassisterte E/RP-oppgaver har det vært hensiktsmessig å ikke ha større mål enn kun å gi erfaringer på at angsten vil gå ned under øvelsen (habituering) uten at de trenger å gjøre tvangshandlinger. Innledende motstand mot utprøving av E/RP ser ut til å reduseres dersom man er noe tilbakeholden med å spesifisere det endelige målet for denne konkrete øvelsen. Man kan lett miste motet når man ser at det er langt fram, men motet kan vokse etter hvert som man ser at man nærmer seg målet. Det kan være behov for mange slike erfaringer før man blir overbevist om at man faktisk kan klare dette.

Under vanlig KAT-behandling av OCD, oppmuntres det til å velge eksponeringsoppgaver på et stadig høyere intensitetsnivå ganske tidlig i behandlingen. Erfaringer er at dette kan være vanskelig for mange. Det kan se ut til å være behov for mange E/RP-forsøk på ett nivå med gjentatte erfaringer på at angsten går ned. Enkelte vil ha jevnlig behov for påminnelser om nødvendigheten av progresjon og konkretisering av hva dette betyr: Avhengig av mestring, må de ta større ansvar for forberedelse og gjennomføring av planlagt E/ RP. Etter hvert må de også jobbe med høyere angstnivå for å erfare at dagens 10'er er morgendagens 5'er.

En skal også for ASD gruppa være oppmerksom på at observerbare tvangshandlinger kan erstattes av mentale tvangshandlinger/ ritualer slik at habituering ikke vil skje. Det er erfart at det er tatt i bruk uheldige kognitive strategier, for eksempel i form av "Jeg vet jeg kan vaske meg når jeg kommer hjem," og der reduksjon i angsten kun var knytta til dette. Fordi angsten ikke gikk ned grunnet habituering, ble trangen til å gjennomføre tvangen værende, og den ble gjort senere.

March og Mulle bruker også det de kaller skjult modellering, der eksponering gjøres av terapeuten uten at barnet er

forberedt på det og uten at det er gitt forklaringer på det. Jeg har erfart at bruk av skjult modellering for enkelte kan føre til så store emosjonelle reaksjoner, at dette er en strategi som kun bør brukes unntaksvis. Det har i disse tilfellene vist seg å involvere inntil da ukjente triggere med et høyt angstnivå. Hvis man skal gjennomføre eksponering samtidig med pasienten, eller demonstrere i forkant av at pasienten skal eksponere seg, må dette være godt planlagt og forberedt.

Enkeltes rammer for hva som oppfattes som vanlig og ikke, kan vanskeliggjøre E/RP-oppgaver. Det vil for de fleste være aktuelt å gjennomføre E/RP-øvelser som er utover det som anses som vanlig, for å kunne utsette seg for mer "normale situasjoner" uten angst. Det er for eksempel ikke vanlig å ha en kjøkkenkniv på nattbordet, men det kan være en nødvendig E/RP-oppgave i spesielle tilfeller.

Det har vært viktig å jobbe med realistiske vurderinger av hvor nivået på angsten er høyest, før oppgaven starter (forventningsangst) eller når oppgaven er påbegynt (gjennomføringsangst). For eksempel vil personer som har en lavere forventningsangst enn gjennomføringsangst, og som ikke forholder seg til dette ved utvelgelse av E/RP-oppgaver, ha mindre mulighet for å lykkes da angsten under gjennomføringen kan bli uventet stor.

Det har vært nødvendig å påpeke forskjellen mellom "vil ikke" og "kan ikke". Noen fremholder at de kan, men ikke vil. "Vil ikke" godtas ikke som begrunnelse mens behandling pågår før personen har demonstrert at han/hun kan gjøre det – at det ikke er OCD. "Kan ikke" betyr at det er et område som man kan planlegge å arbeide med over tid da det er påvirket av OCD.

In vivo ERP vs imaginær ERP

Imaginær E/RP har vist seg veldig vanskelig for mange av pasientene, det blir som en kartlegging uten at gitte stimuli er tilstede. Typiske svar er: "Jeg kan ikke vite det før jeg har prøvd". Enkelte ganger kan dette se ut til å ha sammenheng med en lang periode med unngåelse av stimuli som kan trigge en spesifikk angstvekkende tanke, slik at det kun er nærpå personer som fremdeles opplever konsekvensen av det å ha "ryddet vekk" angstvekkende stimuli. Andre ganger kan det se ut til å ha sammenheng med personens forestillingsvansker. Derfor

har det under kartlegging så vel som under E/RP har vist seg nødvendig å gjennomføre eksponeringen "in vivo" i pasientens hjemmemiljø.

Hjemmeoppgaver

Mellom hver behandlingstime skal det arbeides med hjemmeoppgaver. Viktigste er avtalte E/RP-oppgaver, men videre kartlegginger er også viktig. Gjennomføring er ofte avhengig av en "ytre eksekutør", eller støtteperson, slik at en får etablert det å gjøre E/RP jevnlig og over tid. Den ytre eksekutøren minner på å gjøre oppgavene, og tilrettelegger for bistand (under gjennomføring og registreringer). Dette er gjort ved at støttepersoner har vært fysisk tilstede under gjennomføringen (oftest i starten av behandlingsperioden), at støttepersonen har hatt telefonkontakt med pasienten under gjennomføringen, og ved at pasienten alene forholder seg til rutiner for når og hvor gjennomføringen skal skje, og har etablert strategiene for å motstå OCD.

Hjemmelekser velges i starten i samråd med terapeut. Det brukes vanligvis skriftlige avtaler, og det tilstrebes dokumentasjon av gjennomføringen, gjerne i form av spesifikke registreringer. Det har vist seg å være viktig å sikre forutsigbarhet under hjemmelekser, da det vanligvis har vist seg å være høyere angst når oppgaver skal gjøres uten terapeut, sammenlignet med når oppgaver gjøres sammen med terapeuten. Skriftlige avtaler vedrørende hjemmelekser kan kreve et detaljnivå som foruten å sette opp hva som skal gjøres, også inkluderer hvor det skal skje, hvem andre skal være tilstede/ hvem kan hjelpe, når skal det skje og eventuelt kriterier for å avslutte. Et eksempel på selvstendig planlegging av fremtidige E/RP hjemmeoppgaver er vist i Appendix IIIV.

Avslutning av behandling

For de som har benyttet medikamentell behandling i tillegg til KAT, forsikrer vi oss om at de har kunnskap om at en eventuell

seponering vil føre til angsten stiger igjen. Dette må hver enkelt være forberedt på, slik at de begynner å bruke strategiene igjen under avtrapping av medikamenter. De inviteres også til å ta kontakt med oss på Glenne om de ønsker bistand til dette.

Oppsummering

Erfaringen er at March og Mulle sin manual i det store og hele kan brukes og vil være effektiv også for personer med ASD. Det er ingen grunn til at disse ikke skal få det samme behandlings-tilbudet som andre pasienter med OCD så lenge man legger behandlingen til rette for at de kan nyttiggjøre seg den.

Referanser

Davis III, T. E., Ollendick, T.H & Öst , L.G.(2009). Intensive Treatment of Specific Phobias in Children and Adolescents. *Cognitive and Behavioral Practice*, 16, 294 -303

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

Goodman, W.K., Price,L.H., Rasmussen,S.A., S.A & Rapoport,J.L. (1986). *Children`s Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale (CY-BOCS)*. National Institute of Mental Health (public domain).

Goodman, W.K. & Price, L.H. (1992). Assessment of severity and change in obsessive compulsive disorder. *Psychiatric Clinics of North America*, 15 (4), 861- 869.

Götestam, K.G (2006). *Tvangslidelser*. Stiftelsen Psykiatrisk opplysning.

Helverschou, S.B., Østerbøe, M.L. & Steindal, K. (2010). *Behandling av tvangslidelser hos mennesker med Asperger syndrom- oppsummering av kunnskapsstatus*. Særtrykk. Nasjonal kompetanseenhet for autisme.

Lemkuhl, 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.

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

Moree, B. N. & Davis III, T. E: (2010). Review. Cognitive-behavioral therapy for anxiety in children diagnosed with autism spectrum disorders: Modification trends, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 346 -354.

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

Reaven, J. (2011). The treatment of anxiety symptoms in youth with high-functioning autism spectrum disorders.

Developmental considerations for parents. *Brain research*, 1380, 255-263

Russell, A. J., Mataix-Cols, D., Anson, M. & Murphy D.G.M. (2005). Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high-functioning autism. *British Journal of Psychiatry*, 186, 525-528.

Schwartz JM, Stoessel PW, Baxter LR Jr, et al. (1996). Systematic changes in cerebral glucose metabolic rate after successful behavior modification treatment of obsessive-compulsive disorder. *Archives of General Psychiatry*, 53(2):109-13.

Appendix I

March og Mulle sine målsettinger for hver enkelt time

Trinn 1: Psykoedukative tiltak, gjennomføres 1. time

Standard målsettinger for 1.behandlingstime: Etablere nevroatferdsmessig forståelse: Pasient og foreldre deltar:

5. (Fortsette) etableringen av et godt forhold.
6. Redegjøre for en nevroatferdsmessig forståelsesramme (nevrologiske sammenhenger ved dysfunksjon påvirket av neurotransmittere i hjernen og atferdsmessige sammenhenger for det som uttrykkes gjennom tanker, følelser og handling).
7. Forklare behandlingsprosessen og hvordan en kan lykkes i å nå en målsetting om reduksjon i symptomer. Dette inkluderer rekruttering av allierte, og utarbeidelse av klare strategier og verktøy for eksponering og responsprevensjon (E/RP) som er selve kjernen i behandlingen.

8. Introdusere metaforer for OCD, der tvangstanker også kan introduseres som "hjernehikke" eller problemer med "volumkontrollen". OCD kan gis et økenavn.

Trinn 2: Kognitiv trening (KT), 2. og 3. behandlingstime

Standard målsettinger for 2. behandlingstime Introduksjon av "verktøykassa":

1. Gjøre OCD og ikke barnet til problemet, ved å forsterke forestillingen om at OCD er noe eksternt i forhold til barnet.
2. Begynne detaljkartlegging av OCD, og etablere begrep som overgangssone/arbeidssone (område der barnet av og til har lyktes med å ta igjen overfor OCD og som er det området man skal velge E/RP-oppgaver fra). Barnets symptomer settes i sammenheng med hva som trigger/ utløser barnets OCD, hvordan OCD fortsetter med tanker og/eller følelser og videre til gjennomføring av tvangsritualet. Stimulushierarki som begrep etableres for en liste med OCD-symptomer rangert etter hvor vanskelig det ville være å gjennomføre eksponering og responsprevensjon.
3. Introdusere frykt-/angstbarometer/ subjektiv ubehagsskåle, som et verktøy for å gradere negative følelser/angst eller skalering av behovet for at ting skal være "akkurat sånn" / "føles akkurat riktig"-følelse knytta til bestemte OCD-symptomer.

Trinn 3: Kartlegging av OCD, 3. og 4.behandlingstime

Standard målsettinger for 3.behandlingstime: Kartlegging av OCD:

1. Begynnende kognitiv trening med mål om forsterkning av nøyaktig informasjon om OCD og behandlingen, kognitiv motstand og selvstyrt positiv forsterkning og oppmunt-ring.
2. Kartlegging av OCD fortsetter, med mest fokus på bar-nets aktuelle erfaringer med identifisering av nåværende tvangstanker og tvangshandlinger sammen med deres spesifikke utløsere, skåres på angstbarometeret og plas-seres på stimulushierarkiet. Beskrivelse og kartlegging av tilhørende unngåelsesatferd er en viktig del, og også å ha oppmerksomhet mot områder som ikke påvirkes av OCD.
3. Det introduseres å bruke positiv forsterkning/ belønninger som strategi under og imellom sesjonene. Forsterkere for-midles på vellykkede motangrep/ det å ha stått imot OCD (helt eller delvis) og gjennomføring av spesifikke oppga-ver.

Standard målsettinger for 4.behandlingstime: Fullføring av verktøy-kassa

1. Fullføre overgangssonen.
2. Fullføre verktøykassa som forberedelse på E/RP. Verktøykassa inkluderer valg av E/RP-mål fra overgangs-sonen, angstbarometer, samt et utvalg kognitive strate-gier så vel som forsterkning.
3. Planlegge innledende E/RP-oppgaver, og gjennomføre for-søk imaginært eller in vivo.

Trinn 4: Gradert eksponering og responsprevensjon (E/RP): Uke 3 – uke 18

Standard målsettinger for 5. behandlingstid: Å begynne med E/RP

1. Identifisere OCD sin innflytelse over andre familiemedlemmer.
2. Fortsette med imaginær og/eller in vivo E/RP, ut fra at grunnleggende ferdigheter er etablert: Valg av nye E/RP-mål fra stimulushierarkiet, øving ved bruk av imaginær eller in vivo E/RP og planlegging av E/RP-hjemmelekser. Gjennomgang av ulike former for eksponering og responsprevensjon er en del av dette.

Standard målsettinger for 6. behandlingstid: E/RP fortsetter

1. Identifisere vanskelige områder i forbindelse med E/RP, det være seg at barnet ikke opplever endringer i angstskåren for hver gang oppgaven gjennomføres, at angsten forblir høy under eksponeringa eller alternativt at angsten ikke stiger.
2. Fortsette med terapeutassistert E/RP ift oppgaver som er hjemmelekser, så vel som oppgaver som fremdeles er for vanskelig å gjøre hjemme.

Standard målsettinger for 7. behandlingstid: Første familietid

1. Inkludere foreldrene i behandlingen da man ønsker å redusere foreldrenes rolle som OCD-hjelper, og oppmuntre foreldrene til å bli heiagjeng for barnet og strukturere muligheten for at foreldre kan være en med-terapeut. Foreldre (og noen ganger søsken) og barnet skal sammen bestemme hvordan de ikke lenger skal ta del i OCD. Dette fjerner den negativt forsterkninga av ritualene og unngåelsesatferdene (ekstinksjon). Foreldre gis spesifikk opplæring i gjennomføringa av disse E/RP-oppgavene. Det er barnet som velger de spesifikke målene for hvordan familien skal slutte å delta i ritualene (med unntak av situasjoner der foreldre er ekstremt belastet, og barnet ikke er villig til eller gjør minimal motstand mot OCD).

2. Planlegge seremonier og meldingssystemer, som en hjelp til barnet å bli kvitt OCD for godt. Seremonier kan innebære spesielle sammenkomster for å anerkjenne barnets suksess, mens meldinger er brev/telefoner og lignende som in formere andre betydningsfulle personer som ellers ville vært uvitende om framgangen til barnet.
3. Fortsette med E/RP

Standard mål for 8. – 11. behandlingstimer: bevegelse oppover i stimulushierarkiet

1. Avtal belønninger, seremonier og meldinger, der det også tas avgjørelser på hva som skal være oppnådd før man har en eventuell seremoni for å markere overgang til en ny fase eller stadium i behandlingen.
2. Vurdering av eventuell komorbiditet og behov for terapi for andre forstyrrelser (ut fra kunnskap man har om at OCD ofte er komorbid med andre forstyrrelser). Hver av disse kan medføre sine egne problemer, men kan også virke sammen med OCD. Forfatterne anbefaler at man eventuelt etter å ha identifisert kompliserende komorbide tilstander, bør skreddersy behandlingen til også å implementere intervensjoner for disse tilstandene.
3. Fortsette med terapeutassistert E/RP, der man sikrer gradvis større utfordringer og der framgang belønnes.

Standard målsettinger for 12.behandlingstimer: 2. familetimer

1. Kartlegge på nytt hvordan OCD involverer nære personer. Dette innebærer både identifisering av områder der OCD ikke lenger påvirker livene deres, så vel som områder der familien ikke tør å gjøre ting annerledes av frykt for barnets reaksjon. En vil da tilstrebe at barnet og foreldrene i fellesskap reetablerer arbeidssonen og vurdere denne ift mål for ekstinksjon.
2. Implementering av ekstinksjonsteknikker i form av at foreldre kan fungere som med-terapeuter under eksponeringsoppgaver ved å belønne bruken av kognitive stra-

tegier for å håndtere angsten når foreldre ikke lenger skal være delaktige i ritualer, og at de som foreldre kan iverksette strategier for å håndtere flukt/unngåelsesatferd under øvelsen.

3. Fortsette med E/RP

Standard målsettinger for 13. – 18. behandlingstime: Fullføring av E/RP

1. Gjennomgå barnets totale progresjon
2. Beskrivelse av ferdighetsplatå, der man følger opp med seremonier for det å ha fylt kriteriene for ett nivå. Det gjøres ny identifisering av hva som skal være kriterier for neste nivå og hvordan man skal markere dette.
3. Valg av vanskeligere E/RP-øvelser, med påminnelse om at "gårsdagens 10er, er dagens 6er og morgendagens 1er".
4. Valg av foreldrerelaterte E/RP-mål fortsetter, og ekstinksjonsmål velges fortrinnsvis fremdeles i barnets eget tempo. Dersom foreldrene skal velge et ekstinksjonsmål til tross for barnets motstand, hjelper terapeuten til å velge mål som er mulige å oppnå og lærer opp foreldre i å håndtere barnets angst.

Standard målsettinger for 19. behandlingstime: Hindring av tilbakefall

1. Forklar konseptet om hindring av tilbakefall, der planleggingen av dette i seg selv er en eksponeringsøvelse (barnet må tenke på muligheten for tilbakefall). Det skilles mellom "glipp/feiltrinn" (små og forventede symptomutbrudd, som forholdsvis enkelt kan rettes opp igjen med bruk av de lærte strategiene) og "tilbakefall" (en markant og vedvarende oppblomstring av OCD-symptomer til tross for barnets motstand).
2. Tilrettelegging for imaginær eksponering, ved å forestille seg en forventet "glipp", og hvordan dette kan drives tilbake ved bruk av verktøykassen.

3. Ta opp spørsmål og bekymringer vedrørende avslutning av behandlingen. I tillegg vektlegger forfatterne at de aldri avslutter behandlingen helt, men holder "døren på gløtt" dersom det skulle være behov for å fortsette med OCD-arbeidet eller andre psykiatriske problemstillinger.

Standard målsettinger for 20.behandlingstime: Eksamensfeiring

1. Feire barnets prestasjon
2. Overrekke mestringsdiplom
3. Oppfordre barnet til å melde ifra til venner og / eller familiemedlemmer om sin suksess.

Standard målsettinger for 21.behandlingstime: Oppfølging

1. Feire barnets mestring, med spesiell vekt på at barnet gir seg selv æren for suksessen.
2. Gå igjennom verktøykassen, ved å finne eksempler på hvordan barnet har brukt hvert enkelt redskap for å vinne over OCD i løpet av behandlingene.
3. I tillegg repeteres de mest relevante imaginære eksponeringsøvelsene som er øvd inn for å forsterke motstanden mot tilbakefall og sikre generalisering.
4. Planlegg meldinger om at behandlingen er avsluttet

Appendix II

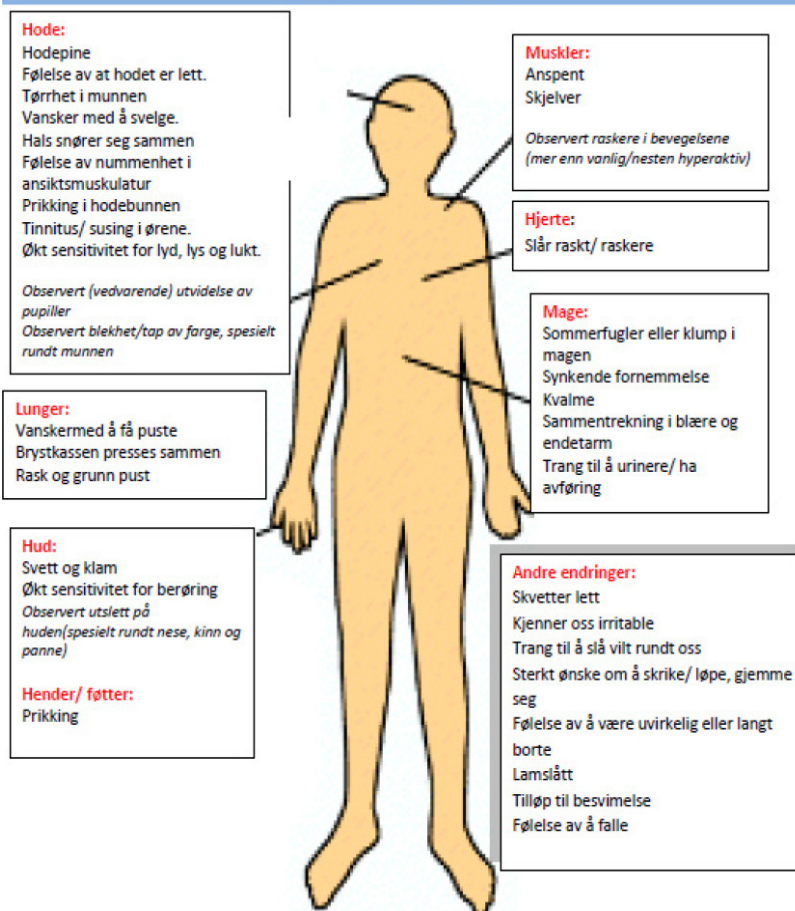
Angst og hvor det føles på kroppen

Angst: Ved fare → binyrene skiller ut adrenalin → Kroppen går i alarmtilstand → kroppen reagerer med angst
Lammes? Fight? Flight? Hva som er best avhenger av situasjon og angstnivå..

Symptomer ved angst viser seg ved: Kroppslige/fysiologiske reaksjoner, negative tanker, negative følelser og flukt-/ unngåelsesritualer. Spenning → uro → angst → Panikk

Når angsten tar overhånd, vil følelsene gjøre at vi ikke greier å tenke og handle rett. Når dette gjentar seg ti., stadighet, blir det et angstproblem (røykvarsler som piper uten grunn).

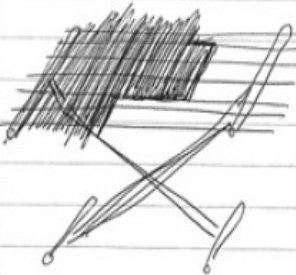
Angstkartlegging:



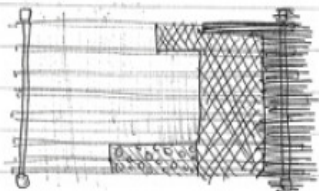
Kristin Utgård, fritt etter OCD youth,

Appendix III





1 / Ark 1 # Glenne-Lekse DATO for deponering (pløkket): 11. januar Juli 2005

 Klesstakket mitt

Den furelagte delen har mafianer. Inger kontroll over.
Målet er å kunne henge høy på mer av stakket. Det er mest funksjonelt.



Stakket deles inn i 4 gapper/gradar

Gr. 1.	Gr. 2.	Gr. 3.	Gr. 4.
			
mafianer har mye kontroll	mafianer har kontroll	extra mye kontroll her	oi oi oi oi
(1,0)	(5,75)	(8)	(9) eller oppover

① Mål: Ta på det 2. feltet. Det vil resultere i en kuppang.
Kunne henge høy til birk på det 2. feltet.

Auslett tid: 1 1/2 time. Tid til rest blir brukt til planlegging av nye glenne-leser og eventuelt noe gøy/fint.

Deponering: Kuppang og rest.

Kognitiv atferdsterapi i bofellesskap:

Per-Christian Wandås

Samarbeid mellom pasienten, kommune- og spesialisthelsetjenesten

Asperger syndrom kan medføre funksjonsvansker på en rekke av livets områder og i ulike grader. Funksjonsvanskene kan variere fra relativt lette i form av kommunikative vansker og problemer med å tolke sosiale situasjoner, til mer omfattende og invalidiserende vansker hvor personen har behov for daglig bistand fra det offentlige.

Boforholdene for mennesker med Asperger syndrom kan være svært varierte. Noen bor for seg selv, andre med ektefelle og barn, noen har behov for bistand i form av for eksempel psykiatrisk sykepleie noen timer i uken, mens andre igjen, har behov for heldøgns omsorg og pleie, for eksempel i et bofellesskap. Begrepet bofellesskap kan dekke en vid rekke ulike boformer fra bofellesskap for mennesker med psykiske lidelser til samlokaliserte boliger for utviklingshemmede. En trend i tiden ser ut til å være at kommunene bygger stadig større bofellesskap, der de samlokaliserer mennesker med svært ulike hjelpebehov, som for eksempel utviklingshemning, rusproblematikk, psykiske lidelser og eldre (Kittelsaa og Tøssebro, 2011). I denne artikkelen brukes begrepet bofellesskap i sin absolutt videste

forstand, der fellesnevneren er at personen med Asperger syndrom får bistand fra en personalgruppe.

Denne artikkelen søker å problematisere noen av forholdene rundt det å gjennomføre kognitiv atferdsterapi i et bofellesskap. Artikkelen empiriske deler støtter seg på erfaringer og refleksjoner gjort i forbindelse med å benytte March og Muller behandlingsmanual for tvangslidelse (1998, 2003) og tilpasse denne til mennesker med Asperger syndrom. March og Muller behandlingsmanual retter seg i utgangspunkt mot barn og unge, men det ble forsøkt å gjøre tilpasninger, som gjør at den kunne anvendes for voksne mennesker med Asperger syndrom. I behandlingen de beskriver er det, i tillegg til samarbeid direkte med barnet, et samarbeid med barnets foreldre. For å anvende behandlingsmanualen med mennesker med Asperger syndrom som bor i et bofellesskap, er det behov for å samarbeide i hovedsak med kommunalt ansatte i stedet for foreldre. Dette stiller andre utfordringer og muligheter som må tas stilling i behandlingen.

Ettersom tvangslidelse er en psykisk sykdom, der det i denne sammenhengen gjøres forsøk på behandling, vil personer med Asperger syndrom i den videre teksten omtales som pasienten. Pasienten vil også generelt bli omtalt som han, både på grunn av tradisjon, men også på grunn av at det er en høyere forekomst av Asperger syndrom blant menn (Helveschou, Østerbø og Steindal, 2011). Dette innebærer ikke en antagelse om at kvinner med Asperger syndrom ikke kan ha tvangslidelser. Tvert imot gjøres det alt for lite forskning som ser på kjønnsforskjeller ved autismspekterlidelser (Kopp, 2010). Det som finnes tyder på at det er forskjeller både i forhold til forekomst og i forhold til identifisering av symptomene. Det kan altså være vanskeligere å gjenkjenne Asperger syndrom hos kvinner, hvilket kan resultere i dårligere behandling (Gillberg og Coleman, 2000).

Behovet for samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten

Behandling av psykiske lidelser hos mennesker med Asperger syndrom krever svært spesialisert kunnskap om blant annet psykologisk behandling, Asperger syndrom, hvordan psykiske

lidelser kan se ut i denne gruppen, lovverk og kunnskaper om hvordan jobbe med psykiske lidelser på systemnivå. I de aller fleste tilfeller finnes ikke denne kunnskapen i bofellesskap, og derfor er det nødvendig med et samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

Behandling av psykiske lidelser kan bety at allerede eksisterende vedtak om tjenester må utvides. Behandling av psykiske lidelser kan være til dels ressurskrevende, og det er derfor viktig at det fattes vedtak om denne typen hjelp. Dette vil også føre til at behandlingen og behovet for bruk av ressurser forankres i kommunens ledelse, noe som ofte vil være en betingelse for å lykkes. Gjennomføring av kognitiv atferdsterapi overfor denne gruppen vil etter min erfaring kreve at det settes av tid til møter og kurs, turnus kan måtte endres, og det kan være behov for rekruttering av flere fagpersoner.

Samtidig som det arbeides for å legge rammevilkårene til rette for behandling, er det viktig å erkjenne at det ikke bare er ledelsen i boligen som er viktig i forhold til å skape endringer i det daglige arbeidet rundt pasienten. Det kan være andre enn lederen som har makt til å iverksette endringer i hva og hvordan de ansatte skal jobbe. De ansatte i bofellesskapet kan beskrives som et praksisfellesskap, der hver enkelts praksis er utviklet over tid og i relasjon med andre (Axelrod og Cohen, 1999; Wenger, 2004). Enkelte personer kan ha flere relasjoner enn andre og på denne måten være viktige i forhold til å få gjennomført nødvendige endringer. Ulike bofellesskap vil også ha forskjellige kulturer. Noen bofellesskap er for eksempel utpreget atferdsanalytisk orienterte, mens andre er preget av omsorgstenkning. Å få en oversikt over bofellesskapets ideologier som vil virke inn på behandlingen, er nødvendig selv om det kan være tidkrevende.

Samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten kan beskrives som et tverrfaglig samarbeid. I samarbeidet vil det for eksempel være leger, psykologer, vernepleiere, sykepleiere, hjelpepleiere og personer uten aktuell faglig utdanning. Alle disse yrkesgruppene vil kunne ha verdifulle bidrag til behandlingen. Det er viktig å ha med seg at alle disse yrkesgruppene vil ha ulike måter å betrakte problemet på, og de må derfor enes om et felles utgangspunkt for behandlingen (Lauvås og Lauvås, 2004). For eksempel blir det kanskje mest fokusert på medisinske forhold fra en leges perspektiv, mens en sykepleier kanskje vil ha fokus på grunnleggende behov, og en vernepleier vil ha fokus på hvordan personen fungerer i det daglige mens en ufaglært vil kunne nærme seg problemet fra et

omsorgsperspektiv. Poenget er at alle disse ulike perspektivene, selv om alle er legitime og viktige, kan føre til en ulik forståelse av lidelsen og det som skal gjøres. Uten at det gjøres et arbeid i forhold til dette, vil man kunne ende i en situasjon der alle gjør forskjellige ting. For mer detaljert diskusjon av tverrfaglig samarbeid, se Lauvås og Lauvås (2004). I denne sammenhengen kan både undervisning og veiledning av enkeltpersoner eller grupper, være nødvendig. Fellesundervisning i bofellesskapet med tema som Asperger syndrom, tvangslidelse og kognitiv atferdsterapi kan bidra til å gi de ansatte en felles forståelse. Samtidig er det viktig at personalet gjør denne kunnskapen "til sin egen". Å arrangere undervisningen som for eksempel "workshops" eller "brainstorming", som krever større grad av deltakelse fra personalgruppen, kan bidra til dette. Det er her nødvendig å understreke at personalets rolle ikke er å drive behandling, men å støtte opp under behandlingen. Det vil derfor være nødvendig at undervisningen rettes mot de praktiske utfordringene lidelsen og behandlingen betyr for de ansatte.

Kognitiv atferdsterapi er avhengig av at det er gode relasjoner mellom de involverte. "Hvis det ikke oppnås god kontakt mellom hjelper og hjelpesøkende, er det små muligheter for ønsket endring" skriver Dalland (2010, s. 63). Dersom man har et team bestående av fem personer fra bofellesskapet, terapeuten og pasienten, betyr dette at det må være gode relasjoner mellom syv personer. Det må være gode relasjoner mellom pasienten og terapeuten, mellom terapeuten og de kommunalt ansatte, mellom pasienten og de kommunalt ansatte og mellom de ansatte selv. Dette innebærer at det er 21 relasjoner som må kunne beskrives som gode. I tillegg er relasjoner noe som går begge veier. Dette vil si at det er 42 relasjoner som må kunne beskrives som gode. Dette betyr ikke nødvendigvis at dersom en relasjon kan beskrives som dårlig, så vil terapien falle sammen, men det sier noe om kompleksiteten i det relasjonelle aspektet ved behandlingen i et bofellesskap. I tillegg finnes det pårørende, andre ansatte og eventuelt andre beboere som også, selv om de ikke er en del av behandlingsteamet, står i en relasjon til de involverte. Den viktigste relasjonen kan likevel sies å være den mellom pasienten og de ansatte, da det er de som gjør den største delen av jobben.

Et av de grunnleggende trekkene ved mennesker med Asperger syndrom er at de har sosiale og kommunikative vansker. Språkutviklingen er vanligvis ikke forsinket, men språket er preget av ulike vansker som redusert turtaking i samtaler,

vansker med å vite hva man bør si og hva som ikke passer seg, pedantisk stil og bokstavlig forståelse (Paul og flere, 2009). Disse forhold må det tas hensyn til når man samhandler med mennesker med Asperger syndrom. Manglende tilpasning til pasientens språkferdigheter kan føre til misforståelser og skade relasjonen. Et eksempel på dette er imaginær eksponering der man ber pasienten lukke øynene og se for seg en angstfremkallende situasjon. En pasient med Asperger syndrom kan da for eksempel si at dette er tøv, "jeg ser jo ingen ting når jeg lukker øynene".

Et viktig moment i forbindelse med relasjonene mellom pasient og de andre er begrepet arbeidsallianse (Bakken, 2011). En arbeidsallianse kan forstås som relasjonen mellom de involverte, enighet om målene og hvordan de skal nå målene (Bordin, 1979). Betydningen av hvorvidt relasjonen i arbeidsalliansen er terapeutisk i seg selv ved behandling av tvangslidelse, er undersøkt av blant annet Ryum, Stiles og Vogel (2009). De fant at når pasienten har en angstlidelse, ser det ut til at relasjonen har mindre betydning enn ved depresjon. Dette kan tyde på at relasjonen spiller en mindre viktig rolle i forhold til effekt av behandlingen og at en større del av effekten kan tilskrives for eksempel habituering som følge av eksponering og responsprevensjon.

Samtidig vil en arbeidsallianse muligens være viktig når behandlingen skal gjennomføres i et bofellesskap, der mange forskjellige personers innsats skal koordineres. Uenighet om mål, for eksempel i form av en tro på å bli kurert, kan virke antiterapeutisk, hvis det viser seg at fullstendig "helbredelse" ikke er mulig. Samtidig er det viktig å balansere beskrivelsene av realistiske mål uten at partene og spesielt pasienten mister eventuelle optimistiske forestillinger knyttet til behandlingen. Et av kjernesymptomene på Asperger syndrom er redusert forestillingsevne, som blant annet kan knyttes til reduserte eksekutive funksjoner (Gomot og Wicker, 2011). Dette medfører at en best mulig beskrivelse av for eksempel hva behandlingen går ut på, hvordan timene kommer til å være, og hva som skal snakkes om, vil kunne medføre at pasienten er mer mottakelig for behandlingen.

Bofellesskap kan ha svært mange ansatte. I forkant av oppstart av kognitiv atferdsterapi i et bofellesskap kan det være nødvendig at rammene for behandlingen er tydelig diskutert. Det er nødvendig å avklare hvem som skal jobbe med pasienten. Skal alle gjøre det, eller er det behov for å opprette et team og

hvem skal dette teamet så bestå av? Er det for eksempel mulig for pasienten å innvirke på valget av hvem som skal delta og hva er eventuelt argumentasjonen for at han ikke kan innvirke på dette.

Brukermedvirkning

Et nødvendig utgangspunkt for behandlingen er at mennesker med Asperger syndrom er kompetente. Diagnosen Asperger syndrom innebærer blant annet at det ikke foreligger noen forsinkelse eller svekkelse av språklig eller kognitiv utvikling (Verdens helseorganisasjon, 1999), selv om det innebærer en rekke forskjeller i hvordan personen tenker eller uttrykker seg sammenlignet med den typiske befolkningen. Man må derfor ha som utgangspunkt at pasienten er kompetent til å bestemme selv hvordan behandlingen skal gjennomføres og eventuelt takke nei til behandling, selv om dette kan ha uheldige konsekvenser.

Brukermedvirkning er en nødvendighet for å lykkes. I tillegg til å være en rettighet, lovfestet i pasientrettighetslovens § 3-1 og § 3-2, er det også en forutsetning som må ligge til grunn for behandlingen. Allerede i prosessen med henvisningen til spesialisthelsetjenesten er det viktig at pasienten medvirker. Fravær av medvirkning på dette stadiet kan gi et dårlig utgangspunkt for behandling da det blant annet innebærer en krenkelse av pasienten. Dette kan lede til at pasienten er lite motivert i forhold til det som skal gjøres eller at pasienten motsetter seg behandling.

Det finnes mange definisjoner av brukermedvirkning. På individnivå kan brukermedvirkning defineres som "at de som berøres av en beslutning, eller brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet" (St. melding nr. 34). I hvilken grad brukeren blir gitt innflytelse, kan sies å variere fra at helsepersonell forsøker å anlegge et brukerperspektiv til at brukeren er den som styrer tjenesten (Olsen, 2009). I forhold til å drive kognitiv atferdsterapi der det er pasientens progresjon som styrer behandlingen, vil brukermedvirkning nødvendigvis innebære mer enn å gi informasjon.

Det er ikke uvanlig at tvangshandlingene involverer nærpersoner på ulike måter. Dette kan være indirekte, for eksempel gjennom at store deler av dagene til pasienten kan være knyttet

opp til å gjennomføre tvangshandlinger og på den måten forstyrre "leveringen av andre tjenester". Involveringen kan også være direkte gjennom at pasienten involverer nærpersionene i gjennomføringen av tvangshandlinger ved eksempelvis "forsikringer" om at melkekartongen står på rett plass i kjøleskapet (og dermed ikke faller ut).

I hvilken grad det er nødvendig å involvere de kommunalt ansatte i behandlingen, vil kunne variere. March og Mulles behandlingsmanual skisserer at i 90 % av tilfellene der det jobbes med barn, vil individuell behandling være tilstrekkelig. Hvorvidt dette er tilfellet når personen har Asperger syndrom er ikke kjent, men det er grunn til å vurdere graden av involvering fra boligpersonalet. I tilfeller der tvangshandlingene påvirker personene rundt pasienten i stor grad, eller pasienten har behov for støtte av boligpersonalet av andre grunner, kan det være nødvendig at de i varierende grad er med i behandlingen. Likevel er det viktig hele tiden å vurdere om involveringen faktisk er til gunst for pasienten eller ikke.

Å gjennomføre kognitiv atferdsterapi i et bofellesskap kan ha både positive og negative konsekvenser. Eksempler på positive konsekvenser kan være at nærpersioner kan bistå i å identifisere tvangshandlinger og bistå i den direkte behandlingen av tvangslidelsen. Personalet i bofellesskapet kan også støtte personen gjennom å gi mening til livet i det rommet som ikke er påvirket av tvangslidelsen eller legge til rette for aktiviteter som personen liker og som ikke er preget av tvangslidelsen.

Kognitiv atferdsterapi i et bofellesskap kan også ha negative konsekvenser. Det er for eksempel knyttet store utfordringer til det at det er mange mennesker involvert i det daglige livet til menneskene som bor der. Disse personene vil kunne ha ulike syn på tvangslidelsen og de vil kunne gjøre forskjellige ting. I March og Mulles manual pekes det på viktigheten av å forene de involverte (foreldre og barnet) i en felles forståelse av tvangslidelsen, men også behovet for å identifisere, så tidlig som mulig, eventuelle uønskede samhandlingsformer. Eksempler på uønskede samhandlingsformer kan være å bli irritert når ting tar lang tid, be personen ta seg sammen eller stille spørsmål ved hvorfor det tar så lang tid i dag, "du greide det jo så fint i går". I et bofellesskap kan det derfor være hensiktsmessig å utforme miljøregler for alle ansatte, slik at uheldige reaksjoner fra ansatte som ikke aktivt er involvert i behandlingen, reduseres.

En særlig utfordring er behovet for likhet (insistence on sameness). Dette behovet kan sies å eksistere både som enkle

repetitive handlinger som for eksempel rugging med kroppen, plassering av gjenstander på rekke, og som mer komplekse behov som for eksempel behovet for å gå til skolen samme vei hver dag og spise det samme hver dag (Boyd, McDonough og Bodfish, 2011). Dette kan ha konsekvenser blant annet for hvordan timene blir strukturert, at strukturen på timene er mest mulig lik fra gang til gang, for hvordan den direkte bistanden blir gitt, for hvordan man hilser, hvor man sitter og så videre. I denne sammenhengen kan de kommunalt ansatte være av uvurderlig hjelp fordi de har kjennskap til pasientens idiosynkratiske, eller særegne, væremåte som det ville tatt lang tid å tilegne seg for en behandler fra spesialisthelsetjenesten. Uten slikt samarbeid med nærpå personer kunne behandleren gjøre flere uheldige og ikke individtilpassede valg som igjen kunne ført til dårligere resultat av behandlingen, og eventuelt at pasienten avbrøt behandlingen.

Et annet område de ansatte kan bidra på, er å identifisere hva som kan klassifiseres som tvang og hva som er repetitiv eller ritualistisk atferd relatert til autismspekterlidelsen. Det finnes ikke noen allment aksepterte kriterier for diagnostisering av tvangslidelse hos mennesker med Asperger syndrom. Allikevel er det stor faglig enighet om at det er en kvalitativ forskjell mellom tvang og repetitiv atferd, der tvangshandlinger oppleves ubehagelige og umulige å kontrollere, mens ritualistisk atferd ikke oppleves å være knyttet til ubehag (Helverschou, Østerbø og Steindal, 2010). Tvangshandlingene er altså kjennetegnet av å handle mot egen vilje (Helverschou, Bakken og Martinsen, 2011).

Videre i denne artikkelen vil jeg ta for meg de ulike mulighetene og utfordringene knyttet til samhandling i den direkte behandlingen av tvangslidelse hos mennesker med Asperger syndrom. Jeg tar utgangspunkt i March og Mulles manual og fokuset vil ligge på samhandlingen mellom pasienten, de kommunalt ansatte og personalet fra spesialisthelsetjenesten. (Se også Kristin Utgårds kapittel for flere refleksjoner om den direkte tilpasningen av denne behandlingsmanualen til brukergruppen).

Om March og Mulles behandlingsmanual

March og Mulles behandlingsmanual for behandling av tvangslidelse hos barn og unge, beskriver et behandlingsforløp som strekker seg over 12 til 20 behandlingstimer med "lekser" eller oppgaver mellom hver gang. Behandlingen er delt inn i fire deler som gjøres til dels samtidig og hver for seg:

1. Psykoedukasjon
2. Kognitiv trening
3. Kartlegging av tvang
4. Eksponering og responsprevensjon

Med utgangspunkt i to behandlingstimer pr. uke for de første tre trinnene, gjennomføres psykoedukasjon i løpet av den første uken eller de to første behandlingstimene. Kognitiv trening påbegynnes i den første uken og fortsettes i uke to. Kartlegging av tvangslidelsen gjennomføres i løpet av to behandlingstimer i løpet av uke to og til sammen utgjør dette grunnlaget for gjennomføringen av eksponering og responsprevensjon som strekker seg fra den tredje til den attende uken, eller så lenge som det er behov, med en behandlingstime i uken. De siste timene er brukt på å forhindre tilbakefall.

Det ser ut til at en gjengs erfaring blant de som har jobbet med å gjennomføre behandling etter denne manualen, at mennesker med Asperger syndrom ofte trenger lenger tid med hver del av behandlingen.

Om samarbeidet i behandlingstimene

Alle behandlingstimene har mer eller mindre samme struktur. De innledes ved å snakke om hvordan det har gått siden sist, bestemme en oppgave å jobbe med i timen og bli enige om hva som skal gjøres frem til neste gang. I March og Mulles behandlingsmanual kalles dette lekser. Dette kan oppleves feil for noen pasienter og det å kalle det noe annet, som for eksempel tre-

ning, arbeid, jobb, oppgaver eller noe annet, kan gjøre oppgaven mer motiverende. Poenget er at det er pasienten i samråd med terapeuten, som bestemmer hva som skal gjøres av lekser, og hva det kalles er sekundært. Likevel vil begrepet lekser brukes videre i teksten, ettersom det er det ordet March og Mulle benytter.

Tidlig i behandlingen er det spesielt to "arbeidsverktøy" som utarbeides, som det er viktig at de ansatte også har et forhold til: et angstbarometer og en liste over tvangshandlinger. Et angstbarometer er et visuelt hjelpemiddel som kan hjelpe pasienten å gradere angsten han opplever i forbindelse med en gitt situasjon på en skala fra "ingen angst" til "helt uholdbart". Det andre verktøyet er en liste over ulike tvangshandlinger som er rangert i forhold til hvilke situasjoner som gir mest angst.

Avhengig av behov og pasientens ønsker, vil både personale fra boligen og spesialisthelsetjenesten være til stede i behandlingstimen. Mennesker med Asperger syndrom kan være vanskelige å forstå, de kan ha vanskeligheter med å forstå andre, og det kan fort bli misforståelser. De ansatte må kjenne pasienten godt slik at de er i stand til å avdekke når eventuelle misforståelser oppstår slik at de kan rettes opp. De ansatte kan på denne måten ses på som en slags tolk. For å kunne drive kognitiv atferdsterapi med en person med Asperger syndrom, kreves det god kjennskap og erfaring med gruppen hos terapeuten. Likevel er det ofte store forskjeller fra person til person, som gjør at de ansatte kan ha en viktig rolle i forhold til at de kjenner den enkelte. Det kan derfor sies at generell kunnskap om behandling av tvangslidelse hos mennesker med Asperger syndrom er nødvendig, men ikke tilstrekkelig i forhold til den enkelte. Det er også nødvendig å kjenne til de spesifikke styrkene og svakhetene hos den enkelte og i dette henseende har de kommunalt ansatte en viktig funksjon.

De ansatte har også en viktig rolle i forhold til det som skjer etter timen. Det kan være at pasienten har behov for å snakke med personalet etter at terapeuten har gått. Det er ikke uvanlig at det er reaksjoner på det som skjedde i timen eller andre ting som dukker opp i etterkant. Det kan også være et behov for personalet og terapeuten å snakke sammen enten før eller etter behandlingstimen uten at pasienten er til stede. I forhold til dette er informert samtykke fra pasienten viktig.

Et veldig stort og viktig tema i forhold til samarbeid er utviklingen av kunnskap. Behandlingen kan ses på som en læringsprosess både for pasienten og de ansatte. For at perso-

nalet og terapeuten skal kunne hjelpe, må de ha kunnskap om både i dette tilfellet autisme, tvangslidelse og kognitiv atferdsterapi. I forhold til dette er Søren Kierkegaards ord om hjelpekunsten passende: "For i Sandhed at kunne hjelpe en Anden, maa jeg forstaae mere end han – men dog vel først og fremmest forstaae det, han forstaaer. Naar jeg ikke gjør det, saa hjælper min Mere-Forstaaen ham slet ikke". For at personalet skal være i stand rent praktisk til å hjelpe pasienten både i timene og når de skal gjøre lekser, må de ha kunnskaper om det de skal gjøre. Det holder ikke kun å instruere om hvordan leksene skal gjøres, de må også forstå hvorfor og hvordan leksene henger sammen i forhold til progresjonen i behandlingen. På denne måten vil de være i stand til å hjelpe pasienten der han er. For eksempel vil det være av lite nytte for pasienten at personalet er blitt instruert av terapeuten i hvordan de skal gjennomføre trening i forhold til en enkelt tvangshandling som å skru av lyset på badet uten å sjekke om det virkelig ble skrudd av, dersom det viser seg at pasienten ikke mestrer denne oppgaven. De må da for eksempel kunne hjelpe pasienten til å velge en annen oppgave å jobbe med i stedet. De må også ha kunnskaper om at i behandling av tvangslidelse, vil det normalt være både fremgang og tilbakesteg. Et spesielt viktig poeng er at de også må ha evner til å støtte pasienten i at selv om leksene ikke gikk "bra" i dag, betyr ikke dette at behandlingen er uten nytte. Det er ingen som klarer å prestere like bra hver dag. En annen grunn til at de trenger kunnskaper, er at i tillegg til de vanskene man kan måle med ansatte som er for lite involverte i behandlingen, er det de som blir for entusiastiske. De trenger derfor å vite at leksene og progresjonen i behandlingen henger sammen og at det å gå for fort frem kan være ødeleggende for behandlingen da det kan innebære for liten grad av mestring. Behandlingen trenger å følge pasientens tempo. Motstykket til dette; at det går for sakte kan også være et problem, da dette på en annen måte heller ikke innebærer mestring. Hensikten med kognitiv atferdsterapi slik det blir beskrevet av March og Mulle, er å hjelpe pasienten til å motstå og gjennomføre tvangshandlinger på områder som innledningsvis var beskrevet av pasienten som mer angstfremkallende. Dersom man går for sakte frem vil man aldri komme seg "oppover" på listen over tvangshandlinger og angsten vil fortsette å prege livet til pasienten.

I slutten av hver behandlingstime blir det bestemt hva som skal jobbes med frem til neste behandlingstime. Her har den ansatte en viktig rolle i forhold til å formidle til de andre i

teamet hva som skjedde i timen og hva pasienten har ønsket om å jobbe med frem til neste time.

Om samarbeidet mellom behandlingstimen

I denne delen av behandlingen har spesialisthelsetjenesten forlatt bofellesskapet og det er bare pasienten og boligpersonalet igjen. Her blir det de har lært og øvd på i behandlingstimen satt på prøve. Hvor mye sitter og fungerer i praksis? Det kan for eksempel være store forskjeller mellom å gjennomføre eksponering og responsprevensjon i en behandlingstime sammen med en terapeut og senere på kvelden sammen med en miljøarbeider. Det kan være at miljøarbeideren sier ting som pasienten opplever som feil eller gjør ting på en litt annerledes måte enn det som ble gjort i behandlingstimen. Det er derfor viktig at det er pasienten som vet hva som skal gjøres. De ansatte skal selvfølgelig også vite hva de skal gjøre, men deres hovedfunksjon i denne sammenhengen, er å støtte og hjelpe pasienten med leksene.

Leksene tar alltid utgangspunkt i listen over tvangshandlinger. I denne listen vil det forekomme situasjoner som naturlig og ofte forekommer i løpet av dagen til pasienten og andre situasjoner som forekommer mer sjeldent. Hva pasienten har valgt å jobbe med vil kunne ha en betydning i forhold til de kommunalt ansatte. Dersom pasienten velger å jobbe med en situasjon som forekommer naturlig i forbindelse med morgenstell, for eksempel tvangshandlinger i forbindelse med å kle på seg, vil dette kunne medføre at personer som ikke er en del av teamet blir involvert. Hvordan skal man forholde seg til behandlingen for eksempel i helgen, der det er vikarer som i liten grad har fått med seg hva behandlingen går ut på? Skal pasienten trene eller ikke? Det er vanskelig å gi absolutte svar på disse spørsmålene, fordi det vil avhenge av pasienten og forholdene i bofellesskapet. Uansett vil det være viktig å avklare hvordan personalet skal forholde seg.

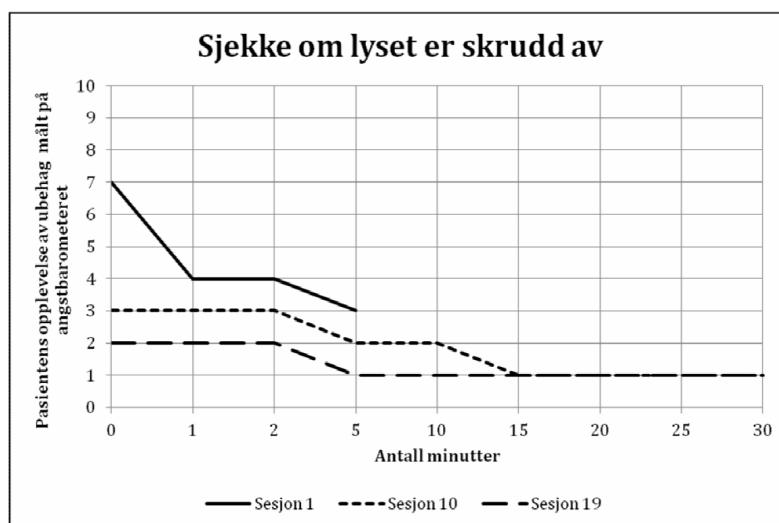
I forhold til leksene kommer vi også inn på et praktisk aspekt ved brukermedvirkning. I slike kommunale boliger er det ofte mange ansatte og selv om det er definert et mindre team som skal hjelpe pasienten, vil det nødvendigvis bare være en person som var tilstede sammen med pasienten og terapeuten

i behandlingstimen. Dette kan være en utfordring i forhold til at de andre i teamet er oppdaterte på det som skal gjøres. I tillegg til at terapeuten må undersøke om bofellesskapet har et godt nok system for at den som var til stede under behandlingstimen får rapportert til de andre i teamet, bør man ta sikte på at det er pasienten selv som kan gjennomføre leksene. Dersom man forsøker å organisere behandlingen slik at det er pasienten som selv vet hva som skal gjøres og hvordan, vil man kunne begrense behovet for at personalet trenger detaljert kunnskap om det som skal gjøres.

De ansatte vil ha en viktig funksjon i forhold til å følge med på hvordan behandlingen utvikler seg over tid og kunne rapportere tilbake til terapeuten. En måte å gjøre dette på kan være å benytte et rapportark med faste punkter som går gjennom sammen med pasienten etter å ha gjort leksene. En fordel er da at man får informasjon om både pasientens og den ansattes opplevelse av hvordan leksene gikk. Ulempen er at det kan åpne for skjønn og vurderinger som fort kan preges av dagsformen. Et annet alternativ er en type tidsregistrering. Fordelen med denne måten å registrere på er at det i større grad fjerner behovet for å bruke skjønn, men samtidig mister man den skjønnsmessige vurderingen som kan være viktig. En annen fordel med denne måten å registrere på, er at eksponering og responsprevensjon kan ta lang tid og selv om det oppleves at det ikke går fremover, kan registreringer vise at tiden som brukes på tvangshandlinger gradvis blir mindre. Disse to måtene å registrere på gjenspeiler to vesentlige aspekter ved tvangslidelse. Det ene er at ulike tvangshandlinger tar lang tid å utføre og det andre er opplevelsen av å lide. For å illustrere behovet for begge registreringsformene, kan det tenkes at et mulig utfall av behandlingen kan være at tiden pasienten bruker på tvangshandlinger ikke går ned, men at opplevelsen av at tvangstankene som plagsomme blir redusert. Dersom man utelukkende går inn for å registrere tiden som brukes på tvangshandlinger og ikke har oppmerksomhet mot mer kvalitative forskjeller, vil man risikere å miste en verdifull dimensjon av utfallet av behandlingen.

Registreringer av hvordan behandlingen utvikler seg over tid kan også være til hjelp for pasienten. Datamateriale kan for eksempel fremstilles grafisk og brukes i behandlingsøymed. Her finnes det flere muligheter. En måte å gjøre dette på er å ta utgangspunkt i angstbarometeret og registrere hvordan angsten utvikler seg i løpet av den enkelte treningssituasjon. På sikt vil

man da kunne se hvordan habituering til den angstfremmende situasjonen finner sted (se figur 1)



Figuren viser i hvilken grad en pasient opplevde ubehag i forbindelse med å skru av lyset uten å sjekke om det var av. I løpet av den første treningssesjonen, rapporterte han et ubehag på 7 idet han skrudde av lyset og gikk ut av rommet. Etter 5 minutter måtte han gå tilbake og sjekke. Ved den 10. sesjonen meldte han om markant mindre angst idet han skulle starte, men holdt likevel ikke ut i mer enn 15 minutter. Ved den 19. sesjonen meldte han om minimalt angst idet han skulle begynne og han hadde ingen problemer med å la være å sjekke om lyset var av.

En annen måte å registrere på, er undersøke hvor mye tid en pasient bruker på en tvangshandling eller hvor mange ganger en tvangshandling gjennomføres i løpet av døgnet.



Figuren viser hvor mange ganger hver dag i gjennomsnitt pr uke pasienten måtte sjekke om han hadde skrudd av lyset. Den første uken sjekket han gjennomsnittlig 10 ganger, i uke 10 sjekket han 5 ganger og i uke 19 sjekket han 3 ganger.

Avslutning

Kognitiv atferdsterapi som behandling ved tvangslidelse hos mennesker med Asperger syndrom som bor i kommunale bofellesskap stiller store krav til samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Samhandlingen må ta utgangspunkt i pasientens rett til å medvirke i behandlingen. Boligpersonalet kan ha en viktig rolle i behandlingen, samtidig som deres involvering kan ha både fordeler og ulemper. Det er derfor nødvendig at deres medvirkning vurderes fortløpende. Å involvere mange ulike mennesker i et behandlingsforløp kan føre til sårbarhet for at ulike væremåter og forståelser blir til hinder

for ønsket effekt av behandlingen. Samtidig kan det være at å involvere de ansatte i behandlingen, forutsatt av pasienten ønsker det, er den beste måten å hankses med kompleksiteten som følger av å motta offentlige tjenester i et bofellesskap.

I tillegg er det viktig å se at pasientens vansker ikke alltid bare dreier seg om tvangslidelsen. Det er nødvendig å se behandlingen av tvangslidelse i sammenheng med det generelle miljøarbeidet i boligen. Det bør jobbes for å skape et godt og innholdsrikt liv for tiden når behandlingen er avsluttet og pasienten forhåpentligvis brukes mindre tid på tvangshandlinger. I motsetning til den typiske befolkningen som generelt ser frem til å slippe å utføre tvangshandlingene, kan redusert forestillings-evne hos mennesker med Asperger syndrom, føre til at tanken om å gjøre noe annet som man ikke helt vet hva er, er svært skremmende.

Referanser:

Axelrod, R. M. og Cohen, M. D. (1999). *Harnessing complexity organizational implications of a scientific frontier*. New York: Free Press.

Bakken T. L. (2011). Kommunikasjon og samhandling. I: T.L. Bakken (Red.), *Samhandling med og uten ord. Miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse*, s. 22-34. Stavanger: Hertevig Forlag

Bordin, E. S. (1979). The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychotherapy: theory, research and practice*, 16: 252-260

Boyd, B. A., McDonough, S. G. & Bodfish, J. W. (2011). Evidence-based behavioral interventions for repetitive beha-

viors in autism. *Journal of Autism and Developmental disorders*. Epub 17. Mai 2011 Ahead of print

Gillberg, C. og Coleman, M. (2000). *The Biology of the Autistic Syndromes*. 3. Utgave. London: Mac Keith Press

Gomot, M. og Wicker, B. (2011). A challenging, unpredictable world for people with autism spectrum disorder. *International journal of psychophysiology*. Epub 1. Oktober 2011 Ahead of print

Helverschou, S.B., Bakken, T. & Martinsen, H. (2011). Psychiatric disorders in people with Autism spectrum disorders: Phenomenology and recognition. (Chapter 5), (p. 53-74), In J. L. Matson & P. Sturmey (Eds.), *International handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York: Springer.

Helverschou S. B., Østerbø M.L. og Steindal K. (2010). *Behandling av tvangslidelse hos mennesker med Asperger syndrom – oppsummering av kunnskapsstatus*. Særtrykk. Nasjonal kompetanseenhet for autisme.

Kittelsaa, A. og Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemning: noen konsekvenser*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning

Kopp, S. (2010). Girls with social and/or attention impairments. Doktoravhandling, University of Gothenburg, Sweden. http://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/23134/1/gupea_2077_23134_1.pdf

Lauvås, K. og Lauvås, P. (2004). *Tverrfaglig samarbeid – perspektiv og strategi*. 2. Utgave. Oslo: Universitetsforlaget

March J. S. og Mulle, K. (1998). *OCD in Children and Adolescents. A cognitive-Behavioral treatment manual*. New York: The Guilford Press

March, J. S. og Mulle, K. (2003). *Tvangslidelser hos barn og unge: en kognitiv atferdsterapeutisk behandlingsmanual*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Olsen, B. C. R. (2009) Om å vite best ... sammen – brukermedvirkning i helse- og sosialsektoren. I: M. A. Stamsø (Red), *Velferdsstaten i endring. Norsk sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre*. 2. Utgave. Oslo: Gyldendal akademisk.

Paul, R., Orlovski, S. M., Marcinko, H. C. og Volkmar, F. (2009). Conversational behaviors in youth with high-functioning ASD and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 39, 115-125

Ryum, T., Stiles, T. C. og Vogel P. A. (2009). Kvaliteten på tidlig terapeutisk allianse som prediktor for behandlingseffekt ved depresjon og angst. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 46, 651-657

St. meld. nr. 34 (1996-97). *Resultater og erfaringer fra regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*. Oslo: Arbeidsdepartementet

Verdens helseorganisasjon (1999). *ICD-10: Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser*. Oslo: Universitetsforlaget

Wenger, E. (2004). *Praksisfællesskaber*. København: Hans Reitzels Forlag

Om forfatterne

Uta Bastian, overlege, dr.med. og Barne- og ungdomspsykiater med videreutdanning i kognitiv atferdsterapi og sertifisering i nevrofeedback (databasert hjernetrening). Bastian jobbet som enhetsleder/overlege ved Sogn Døgnet, Oslo Universitetssykehus under gjennomføringen av pilotstudien som presenteres her. Hun er nå ansatt som overlege ved BUP Asker og Bærum, Helse Viken HF og i bistilling som forsker ved Nasjonal kompetanseenhet for autisme. For tiden arbeider hun som overlege ved BUPA, Nordlandssykehuset HF. Bastian har bred klinisk erfaring fra arbeid med barn og unge med Asperger syndrom og tilleggsversker, og med behandling av angst og tvang hos barn ved hjelp av Kognitiv atferdsterapi, og har holdt en rekke foredrag og kurs om emnet. Sammen med en spesialpedagog har hun også skrevet en bok om Barn med ADHD.

Sissel Berge Helverschou, Ph.d., psykologspesialist med fordypning i habilitering. Hun arbeider som forsker ved Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Oslo Universitetssykehus og har bred klinisk erfaring fra arbeid med mennesker med autisme og Asperger syndrom. De siste årene har hun fokusert mest på psykiske lidelser, og hennes doktorgradsavhandling omhandlet identifikasjon av angst og andre psykiske lidelser hos personer med autisme og utviklingshemning. Hun leder et nasjonalt fagnettverk og en multisenterstudie om intervensjoner ved psykiske lidelser i denne gruppen. Helverschou har også ledet pilotstudien som presenteres i denne rapporten.

Kari Steindal, pedagog med hovedfag i spesialpedagogikk og ansatt som seniorrådgiver, Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Oslo Universitetssykehus. Hun har lang erfaring fra autismefeltet, blant annet fra Autismeteamet i Nordland og som rektor ved Nordvoll skole og autismesenter i Oslo. Steindal har nylig avsluttet et større prosjekt i samarbeid med NAV om arbeidssøkere med Asperger syndrom, og hun driver et Nasjonalt nettverk om psykoedukative grupper for personer med Asperger syndrom.

Kristin Utgård, Fagkonsulent ved Gløshaugen regionale senter for autisme. Hun har grunntutdanning i vernepleie fra 1987, og arbeidet i Habiliteringstjenesten for voksne i Sør-Trøndelag fra denne ble opprettet, før flytting til Vestfold og Gløshaugen i 1999. De siste årene hatt hun hatt flere arbeidsoppgaver knyttet til behandling av komorbide lidelser hos personer med ASD, deriblant OD.

Per Christian Wandås, vernepleier, cand. mag. med videreutdanning i veiledningspedagogikk, og masterstudent i helsevitenskap ved Universitetet i Oslo. Han er ansatt ved Regionalt senter for utviklingshemmede, Vestre Viken HF, og har tidligere arbeidet blant annet som fagkonsulent og faglig rådgiver i kommunehelsetjenesten. Wandås har skrevet bokkapittel om Miljøbehandling ved mani i fagbok om miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse.

Elisabeth Wigaard, psykologspesialist i klinisk nevropsykologi, Regionalt senter for utviklingshemmede, Vestre Viken HF. Hun har tidligere arbeidet ved DPS på Kongsberg, Habiliteringsavdelingen ved Sykehuset Buskerud og Nevropsykologisk avdeling ved Ullevål Universitetssykehus. Wigaard har skrevet kapittel om Miljøbehandling ved angst i fagbok om miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse, har vært medredaktør for fagboken Aldring og utviklingshemning, og har ledet forskningsprosjektet Demens og aldersforandringer hos personer med utviklingshemning.

May Lisbeth Østerbø, psykologspesialist og ansatt i Helse Bergen, Habiliteringstjenesten for voksne. Hun har lang erfaring med personer med autismspekterforstyrrelser, og har de siste årene spesielt jobbet med diagnostikk og oppfølging av personer med Asperger syndrom. Blant annet har hun vært med på å drive psykoedukative grupper for denne gruppen. Ved planlegging og oppstart av pilotprosjektet som presenteres i denne rapporten, var hun engasjert ved Nasjonal kompetanseenhet for autisme, og hennes bidrag til den publiserte artikkelen ble utført i denne tiden.