Notat til NOU – Autisme og Touretteutvalget- fra NevSom

Kriminalitet, rus og vold hos mennesker med autisme

Kriminalitet
Kunnskapen om kriminalitet og autismespekterdiagnoser (ASD) er begrenset og forskningsresultatene spriker. Mennesker med ASD kjennetegnes ved avvik i sosial interaksjon, kommunikasjon og forestillingsevne. Disse egenskapene kan øke sårbarheten både for å bli et offer for kriminalitet og for selv å begå kriminelle handlinger. Mulige risikofaktorer for kriminelle handlinger hos mennesker med ASD er sosial naivitet, begrenset empati, mangel på forståelse av sosiale situasjoner, begrenset evne til moralsk resonnering, emosjonell dysregulering, intense særinteresser, sensoriske integrasjonsvansker, psykiske lidelser, atferdsavvik knyttet til rutineavbrudd og begrensinger i å vurdere implikasjoner av egne handlinger (Howlin, 2004; Learner et al., 2012; Wing, 1981). Likeledes kan kjennetegn ved ASD føre til misforståelser, forvirring, og frykt dersom en person med ASD kommer i kontakt med politi eller rettsvesen.

Fra tid til annen har det vært store oppslag i pressen om personer med ASD som har begått alvorlige kriminelle handlinger. Særlig kjent er Gary McKinnon, en engelsk «hacker" som var besatt av UFO-er, og som ble mistenkt for å spionere på den amerikanske regjeringen. Vi har også hatt enkeltsaker i Norge, inkludert drap og alvorlig vold. Slike saker har ofte medført spekulasjoner om hvorvidt mennesker med ASD har større sannsynlighet for å begå kriminelle handlinger. Imidlertid tyder tidligere studier på at mennesker med ASD har mindre sannsynlighet for å begå kriminelle handlinger enn andre med samme alder og kjønn (Bjørkly, 2009; Cashin and Newman, 2009; King and Murphy, 2014).

Det er heller ikke klare funn i forhold til hva slags kriminalitet mennesker med ASD begår, og studier av kjennetegn ved kriminelle med ASD har funnet relativt få forskjeller i kognitiv profil mellom de som har begått kriminalitet og de som ikke har gjort det, eller mellom kriminelle med ASD og kriminelle med personlighetsforstyrrelser eller schizofreni (King og Murphy, 2014). Mange voksne med ASD har psykiske lidelser, og noen hevder at kriminalitet hos mennesker med ASD i større grad er knyttet til tilleggsvansker enn grunnlidelsen (Newman and Ghaziuddin, 2008; Haw, Radley and Cooke, 2013). Kunnskapsgrunnlaget er imidlertid usikkert. Studier av ASD og kriminalitet viser motstridende resultater og har metodologiske svakheter, slik som skjeve og små utvalg, manglende kontrollgrupper og usikker diagnostikk av ASD. Disse svakhetene begrenser de konklusjonene som kan trekkes om sammenhengen mellom ASD og kriminalitet (King og Murphy, 2014). Det er derfor stort behov for mer forskning. Per i dag synes det imidlertid ikke å være grunnlag for å tro at kriminelle personer med ASD skiller seg vesentlig fra andre kriminelle.

Norsk undersøkelse
Vi har i Norge gjennomgått *alle* rettspsykiatriske rapporter fra 2000 til 2010 der minst en av diagnosene som var gitt av de sakkyndige var ASD eller hvor ASD var blitt diagnostisert tidligere. Hensikten var å beskrive kjennetegn ved personer med ASD som har blitt rettspsykiatrisk undersøkt, og å undersøke om det er holdepunkter for en sammenheng mellom diagnosen og lovbruddet.

Totalt 48 rapporter ble hentet ut fra den rettsmedisinske kommisjon. Vi samlet inn data på demografiske karakteristika, diagnoser, lovbrudd, kjennetegn ved situasjonen for lovbruddet og konklusjonen fra undersøkelsen. Dette ga mulighet for å undersøke sammenhengen mellom diagnosen og den kriminelle handlingen og kjennetegn ved observandene (Helverschou et al., 2015). Vi gjennomførte en særskilt analyse av de som hadde begått voldskriminalitet sammenlignet med de som hadde begått seksuelle overgrep (Søndenaa et al., 2014). De diagnostiske historiene til observandene ble også kartlagt (Helverschou et al., 2014). I denne analysen inngikk en vurdering av kvaliteten på diagnostiseringsarbeidet til de sakkyndige. Som del to av prosjektet, ble et selektert utvalg intervjuet om deres erfaringer med politi og rettsvesen (Helverschou et al., 2018).

Behov for kompetanseheving

De rettspsykiatriske rapportene beskriver 41 menn og syv kvinner med en gjennomsnittsalder på 28,3 år. Det er stor variasjon mellom de undersøkte. Mange har lav utdannelse, liten eller ingen arbeidserfaring og et begrenset sosialt nettverk. En særlig sårbar undergruppe, er de som har opplevd flere skifter i omsorgsmiljø i oppveksten. Personer som har vært rettspsykiatrisk undersøkt utgjør et svært selektert utvalg og inkluderer mest sannsynlig bare de som har begått spesielt alvorlig kriminalitet eller som har opptrådt uvanlig ved pågripelse eller avhør. De undersøkte i vår studie kan derfor ikke vurderes som representative for alle med ASD som har begått kriminelle handlinger.

Vold var den hyppigste kriminelle handlingen fulgt av seksuelle overgrep. Men vårt utvalg gir dårlig grunnlag for å si noe om kriminelle med ASD utfører samme form for kriminalitet som andre kriminelle. Mest sannsynlig vil mindre alvorlige kriminelle handlinger som ordensforstyrrelser og trafikkforseelser ikke gi grunnlag for rettspsykiatrisk undersøkelse.

Komorbide diagnoser var vanlig, men det er usikkert om det er klare forskjeller mellom de med ASD som begår kriminalitet og andre kriminelle siden innsatte i norske fengsler generelt synes å ha høy forekomst av psykiske lidelser (Cramer, 2014). Bare syv ble vurdert som utilregnelige av de rettspsykiatrisk sakkyndige. En diagnose innen autismespekteret påvirker sjelden vurderingen av kriminell tilregnelighet (Rosenqvist & Rasmussen, 2004).

Majoriteten av de undersøkte kjente sine ofre og dette må sees i sammenheng med deres begrensede sosiale nettverk utenfor familien. Som i andre studier av kriminelle med ASD, tilstod de fleste den kriminelle handlingen. Noen tilstod faktisk flere kriminelle handlinger enn de opprinnelig var mistenkt for. Dette kan ha sammenheng med egenskaper som kjennetegner mange med ASD, slik som mentaliseringsvansker, konkret tenkning og generell sosial naivitet. Det kan også ha sammenheng med et ønske om å få avsluttet en ukjent og skremmende situasjon så raskt som mulig.

Gjennomsnittlig diagnosealder for diagnostisering av ASD var 25,3 år, og 22 av 48 ble diagnostisert med ASD for første gang ved rettspsykiatrisk undersøkelse. En så sen diagnostisering kan sees i sammenheng med at diagnosen er relativt ny og det var mangelfull kompetanse til å gjenkjenne og diagnostisere ASD i hjelpeapparatet i den aktuelle perioden. Diagnostiseringen til de rettspsykiatrisk sakkyndige viser heller ikke tilfredsstillende kvalitet, og kan representere et rettssikkerhetsproblem. Resultatene viser at det er behov for økt kompetanse om ASD i alle ledd av hjelpeapparatet og blant de sakkyndige.

Intervju av ni personer med ASD avdekket mange ulike og flere uheldige erfaringer med politi og rettsvesen. De fleste forsto og aksepterte arrestasjon, men flere fikk panikk da politiet kom, noe som medførte nye og mer alvorlige siktelser. Flere hevdet også at de ikke fikk anledning til å forklare seg og at deres ASD ikke ble tatt hensyn til. Spesielt beskrev flere

rettsaken som vanskelig og stressende, og de opplevde ikke at forsvareren hadde prøvd å forstå deres versjon eller prøvd å formidle den til retten. Samlet synes intervjuene å avdekke manglende forståelse av ASD i politi og rettsvesen. Noe som bør bedres for å sikre rettssikkerheten til personer med ASD.

I England er det utgitt en veileder for avhør av personer med ASD (The Advocate's Gateway, 2016). Denne kan brukes som et grunnlag for å heve kompetansen om ASD innen den norske rettspleien.

Oppsummering ASD og kriminalitet
Det er behov for mer kunnskap om Asperger syndrom blant sakkyndige, politi og rettsvesen.

Vår undersøkelse av alle rettspsykiatriske rapporter fra 2000 til 2010 der den undersøkte har Asperger syndrom (ASD), viser at det er behov for mer kunnskap om diagnosen i alle ledd av hjelpeapparatet og blant de sakkyndige. Intervju av et mindre utvalg avdekket også manglende forståelse av ASD i politi og rettsvesen. For å forebygge kriminalitet hos personer med ASD og forhindre nye kriminelle handlinger hos de som allerede har begått kriminalitet, synes det sentralt å etablere meningsfulle og individuelt tilrettelagte tilbud. En særlig sårbar undergruppe, er de som har opplevd flere skifter i omsorgsmiljø i oppveksten. Det finnes noen få kriminelle med ASD som har så omfattende problemer, og har begått så alvorlig kriminalitet, at de vil trenge svært restriktive tiltak over lang tid for å forebygge nye kriminelle handlinger og for å beskytte dem selv og andre. Noen svært få personer med ASD og normalt evnenivå, har blitt rekruttert til ekstremistorganisasjoner, og gir uttrykk for voldelige holdninger (Indreberg et al., 2019).

Vold hos personer med ASD
Vold omfatter fysiske angrep mot personer. I tillegg til vold utført i det offentlige rom, og som i alvorlige tilfeller er kriminelle handlinger (se under kriminalitet), er vold et problem i omsorgsboliger og i mange familier. Søsken til barn med ASD utsettes for vold uten at dette fremkommer i kriminalstatistikker, og foreldre står i svært krevende situasjoner som de ofte ikke får adekvat hjelp fra helsevesenet til å løse. Når krisen blir stor nok, blir resultatet at personen med ASD må flytte og få tilbud i offentlig regi. Tidlig støtte til og adekvat oppfølging av foreldre som har barn som utøver vold, kanskje grunnet stor forvirring og angst, er sentralt for å forhindre slike uheldige utfall.

Men mennesker med ASD og UH synes også å ha øket risiko for å bli offer for vold (Sullivan & Knutson, 2000; Jones et al., 2012; Mandell, Walrath, Manteuffel, Sgro & Pinto-Martin, 2005; Duan et al., 2015), og konsekvensene av vold synes å være mer dramatiske for denne gruppen, fordi de har dårligere ferdigheter til å forstå og bearbeide opplevelsene (Kildahl et al., 2019).

Utfordrende atferd og psykiske lidelser
Mellom 10 og 20 % personer med utviklingshemming (UH) viser alvorlige utfordrende atferd (von Tetzchner, 2003). Utfordrende atferd er kulturelt avvikende atferd med intensitet, frekvens eller varighet som truer alvorlig den fysiske sikkerheten til personen selv eller andre, eller at atferden i betydelig grad begrenser eller hindrer tilgang på vanlige tjenester (Emerson, 2001). Utfordrende atferd omfatter altså i særlig grad (1) atferd som medfører skade på personen selv, (2) atferd som medfører skade på andre personer, og (3) atferd som medfører skade på materielle omgivelser. Vold er altså en form for utfordrende atferd. Utfordrende atferd (alvorlig problematferd) er den vanligste henvisningsårsak til spesialisthelsetjenesten for mennesker med UH. Det synes også å være høyere forekomst av utfordrende atferd hos de som er kognitivt lavere fungerende og hos de som også har autisme. Dette tyder på at

denne gruppen representer en øket sårbarhet (Bouras, et al., 2003; Collacot et al., 1998; Emerson, et al., 2001; Holden & Gitlesen, 2006; Hove & Havik, 2008; McClintock et al., 2003; Myrbakk & von Tetzchner, 2008; Tyrer et al., 2006). Men de fleste mennesker med UH og eller ASD kjennetegnes ikke av alvorlig utfordrende atferd. Atferdsforstyrrelser og alvorlig utfordrende atferd har tradisjonelt blitt forklart som lært atferd, en følge av kommunikasjonsvansker, dårlig miljøtilrettelegging, sensoriske vansker, epilepsi og andre somatiske eller nevrologiske skader og fenotypisk atferd (von Tetzchner, 2003).

Et paradigmeskifte i senere år har medført en erkjennelse av at også personer med UH kan ha psykiske vansker (Cooper et al., 2007; Hove & Havik, 2008; Myrbakk & von Tetzchner, 2008; Nottestad & Linaker, 1999). Det er demonstrert en klar sammenheng mellom atferdsproblemer og psykiske vansker hos personer med UH, og atferdsproblemer anses derfor som indikatorer på psykiske vansker i denne gruppen (Emerson et al., 1999; Minshew, 2006; Myers and Winters, 2002). Moss et al. (2000) fant at 44 % av de med alvorlig problematferd hadde en eller flere psykiske lidelser. Hove og Havik (2008) fant basert på spørreskjema at ca. 40 % hadde en kombinasjon av psykiske lidelser og alvorlig problematferd. Myrbakk og von Tetzchner (2008) fant at 69 % av de med problematferd (definert bredt) hadde indikasjoner på en eller flere psykiske lidelser. Hos en stor andel fant man altså ikke en sammenheng mellom problematferd og psykisk lidelse. All problematferd i denne gruppen er ikke utrykk for en psykisk lidelse, og relasjonen mellom atferdsproblemer og psykiske lidelser synes å være kompleks (Hemmings, 2007). Atferdsforstyrrelser er sannsynligvis uttrykk for en underliggende psykisk lidelse dersom miljøendringer, kommunikasjonsproblemer eller somatisk sykdom kan elimineres som årsaker (McClintock, et al., 2003; Minshew, 2006). Forebygging og behandling av utfordrende atferd krever analyse og forståelse av den enkelte og gode helhetlige og individuelt tilrettelagte tilbud.

Rus hos personer med ASD

Nyere studier tyder på at rusproblemer hos personer med ASD forekommer oftere enn tidligere antatt (Howlin & Magiati, 2017). En systematisk gjennomgang av litteraturen (Arnevik & Helverschou, 2016) identifiserte 18 studier som undersøkte sammenhengen mellom ASD og ruslidelser. Elleve av disse studiene så spesifikt på forekomsten av ruslidelser hos personer med ASD, men variasjonen var stor, mellom 0,7 % og 36 %, og de fleste studiene var gjort på svært selekterte utvalg, slik som kriminelle eller pasienter i mentale helseinstitusjoner. Størrelsene på utvalgene varierte også og alder, evnenivå og fordeling på kjønn varierte sterkt på tvers av utvalgene, og få av studiene rapporterte formelle diagnoser for ruslidelser. Slik inkonsistens ga dårlig grunnlag for å beregne estimater for forekomst av ruslidelser hos personer med ASD. Imidlertid tyder studiene på lavere forekomst av ruslidelser hos personer med ASD enn i normalbefolkningen. En nyere svensk studie tyder imidlertid på at forekomsten er høyere hos de som både har ADHD og ASD, mens risikoen synes lavere for de som har ASD og UH (Butwicka et al., 2017). Andre studier antyder at ruslidelser forekommer oftere hos de best sosialt fungerende med ASD (Arnevik & Helverschou, 2016).

De store sosiale vanskene som kjennetegner mennesker med AS sammen med høy forekomst av angst, er ofte viktige grunner til at personer med AS begynner og ruse seg. Mange lengter etter sosial kontakt, men hindres av sin klossethet, og dette fører ofte til stor frustrasjon. Ruspasienter med AS rapporterer om fysisk og psykisk velvære som det mest positive ved rus, og noen opplever å bli mer sosiale. De omtaler gjerne rusbruken som «selvmedisinerering» og smertelindring, som bedrer sosial fungering, reduserer opplevelsen av angst, gir mulighet for å «koble ut» og gir fysisk velvære. I et forsøk på å føle seg inkludert og få sosial tilhørighet kan rusbruken altså gi følelse av velbehag, gjøre kommunikasjon

enklere, gi opplevelse av mindre bekymring og grubling, redusere opplevelsen av psykologisk stress eller sosial angst og maskere sosiale vansker.

Andre kan derimot oppfatte personer med AS som sosialt mer klønete og at de sosiale samspillsvanskene forsterkes når de er ruset. En person med AS som ruser seg får sin evne til å forstå hvordan andre oppfatter dem, ytterligere redusert. De sosiale forståelsesvanskene og de sosiale problemene synes å bli større ved rusbruk. Man ser at rusbruken også for denne pasientgruppen blir en avledende og passiv mestring av problemer, og en mestringsstrategi som også lindrer symptomer på psykisk lidelse som angst og depresjon. For å kunne hjelpe er det viktig å forstå individuelle forskjeller.

Det er altså en myte at mennesker med ASD har en forkjærlighet for strengt å følge regler, og at dette beskytter dem mot å prøve alkohol eller ulovlige rusmidler. En annen feilaktig forestilling er at de blir beskyttet mot utprøving av rusmidler som ellers er vanlig blant ungdom fordi de ofte lever isolerte fra sine jevnaldrende. Lav forekomst av rusproblemer gjør at denne pasientgruppen står i fare for å bli oversett i rusbehandling. Bruk av alminnelige tilnærminger som for eksempel gruppebehandling, kan føre til at de faller ut av rusbehandling eller – i verste fall – at resultatet blir forverring heller enn bedring. Bedre forståelse av samspillet mellom autismevanskene og avhengighet kan øke behandlernes evne til å møte denne dobbeltproblematikken (Helverschou, Brunvold & Arnevik, 2019). Kommunikasjonsvansker og forståelsesvansker gjør at de ofte trenger alternative tilnærminger for å få utbytte av terapien.

Rusbehandling i samarbeid

Et samarbeidsprosjekt mellom fagmiljøer innen rusbehandling og nevroutviklingsforstyrrelser har utforsket måter man kan tilpasse rusbehandling som tar hensyn til grunnlidelsen hos de som har Asperger syndrom. Pasientene fikk poliklinisk behandling utført av rusbehandlere fra Oslo universitetssykehus. Disse fikk veiledning fra fagfolk med kompetanse på Asperger syndrom/autismespekterdiagnoser. Studien ble gjennomført for å undersøke hvordan rusbehandling bør tilrettelegges for personer med Asperger syndrom.

Erfaringene fra prosjektet viste at ved riktig behandling kan også denne pasientgruppen lære å mestre rusproblemene sine. Men fordi omfanget av personer med disse utfordringene er lite, kan ikke hver behandler som møter dem, forventes å ha kunnskap om tilpasset behandling. I kunnskapsutviklingsprosjektet har vi laget en håndbok rettet mot behandlingsmiljøer som ønsker å være bedre rustet til å nå gruppen med virksom behandling (Arnevik og Helverschou, 2018). Den er utarbeidet for å gi noen enkle råd og sette fokus på denne pasientgruppen og deres spesielle behov slik at de i større grad kan motta individuelt tilpasset rusbehandling.

Det er fortsatt stort behov for mer systematisk forskning med sikte på å finne de beste metodene for å fange opp ruspasienter med autismediagnoser og for tilpasset behandling og oppfølging av gruppen.

Oppsummering

Mennesker med ASD har en spesiell sårbarhet for å bli ensomme og føle seg eksludert og utefor. Det er derfor grunnlag for å anta de har større sårbarhet for å kunne bli regkruttert til krimnalitet, rus og ekstremisne i et forsøk på å finne tilhørighet.

Referanser:

Arnevik, E.A. & Helverschou, S.B.(2016). Autism Spectrum Disorder and Co-occurring Substance Use Disorder – A Systematic Review. *Substance Abuse: Research and Treat*, 10, 69-75.

Arnevik, A.J. & Helverschou, S. B. (2018): HÅNDBOK Asperger syndrom og rus - Kunnskap og veiledning i diagnostikk og behandling, NK-TSB, Oslo Universitetssykehus.

Bjørkly, S. (2009.) Risk and dynamics of violence in Asperger's syndrome: A systematic review of the literature. *Aggression and Violent Behavior* 14 (5):306-312.

Bouras, N., Cowley, A., Holt, G., Newton, J.T., Sturmey, P. (2003). Referral trends of people with intellectual disabilities and psychiatric disorders. Joural of Intellectual Disability Research, 47(6):439-46.

Butwicka, A., Långström, N., Larsson, H., Lundström, S., Serlachius, E., Almquist, C., Frisén, L. & Lichtenstein, P. (2017). Increased risk for substance use-related problems in autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disord*ers, 47, 80-89.

Cashin, A. & Newman, C. (2009). Autism in the criminal justice system: A review of the literature, *Journal of forensic Nursing* 5 (2):70-75.

Collacot, R.A., Cooper, S.A., Brandford, D. & McCrother, C. (1998). Epidemiology of self-injurious behaviour in adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 173, 428–432.

Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. & Allan, A. (2007). Melnatl ill-helth in aduts with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. British Journal of Psychiatry, 190, 27-35.

Cramer, V. (2014). *Forekomst av psykiske lidelser hos domfelte i norske fengsler*. Prosjektrapport 2014 – 1, Kompetansesenter for sikkerhets-, fengsels- og rettspsykiatri, Helse Sør-Øst, Oslo Universitetssykehus.

Duan, G., Chen, J., Zhang, W., Yu, B., Jin, Y., Wang, Y., & Yao, M. (2015). Physical maltreatment of children with autism in Henan province in China: A cross-sectional study. *Child Abuse & Neglect, 48*, 140–147.

Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour, Second edition*. Cambrigde: Cambrigde University Press.

Emerson, E., Moss, S. & Kiernan, C.(1999). The relationship between challenging behaviour and psychiatric disorders in people with severe developmental disabilities. In Bouras, N.(Ed.), *Psychiatric Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation,* (pp.38–48). Cambridge: Cambridge University Press.

Haw, C., Radley, J. & Cooke, L. (2013). Characteristics of male autistic spectrum disorder patients in low security: are they different from non-autistic low secure patients? *Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behaviour* 4 (1/2):24 - 32.

Helverschou, S. B., Brunvold, A.R. & Arnevik, E.A. (2019). Treatment of patients with co-occurring Autism Spectrum Disorder and Substance Use Disorder: an exploratory clinical study. *Substance Abuse: Research and Treatment*, 13:1-10.

Helverschou, S.B., Rasmussen, K., Steindal, K., Søndanaa, E., Nilsson, B., & Nøttestad, J. A. (2015). Offending profiles of individuals with ASD; a study of all individuals with ASD examined by the expert forensic psychiatric service in Norway between 2000 and 2010. *Autism*, *19*(7), 850-858.

Helverschou, S.B., Steindal,K., Nøttestad, J.A. & Howlin, P. (2018),Personal Experiences of the criminal Justice System by Individuals with Autism Spectrum disorders, *Autism, International Journal of Research and Practice,* Vol. 22(4), 460-468.

Helverschou, S.B., Søndenaa, E., Steindal, K., Rasmussen, K., Nilsson, B., & Nøttestad, J.A. (2014). Rettspsykiatrisk undersøkte med autismespekterdiagnoser: Alder ved identifisering og diagnostisk historie. *Tidsskrift for Norsk psykologforening, 51,* 282 – 285.

Hemmings, C. (2007). The relationships between challenging behaviours and psychiatric disorders in people with severe intellectual disabilities. In Bouras, N. & G.Holt (Eds.), *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual disabilities and Developmental Disabilities, Second edition,* (pp. 62–75). Cambridge UK: Cambridge University Press.

Holden, B. & Gitlesen, J.P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county Hedemark, Norway: Prevalence and risk markers. *Research in Developmental Disabilities,* 27, 456–465.

Hove. O. & Havik, O.E. (2008). Mental disorders and problem behaviour in a community sample of adults with intellectual disability: three month prevalence and co-morbidity. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1, 223-237.

Howlin P (2004) Autism: *Preparing for adulthood* (2nd ed) London: Rutledge.

Howlin P & Magiati I. (2017). Autism spectrum disorder: outcome in adulthood. *Neurodevelopmental disorders*, 30 (2), 69-76.

Inderberg, A.M.S., Horndalsveen, K., Elvehaug, A.H., Mehmi, Y., Jørstad, I., & Bakken, T.L. (2019). "Autism, intellectual disabilities and additional psychosis, and affiliation to groups with violent ideology: short communication", *Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behaviour*, https://doi.org/10.1108/JIDOB-09-2018-0010

Jones, L., Bellis, M. A., Wood, S., Hughes, K., McCoy, E., Eckley, L., Bates, G., … Officer, A. (2012). Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet, 380*, 899–907.

Kildahl, A. N., Bakken, T.L., Iversen, T. E. & Helverschou, S.B. (2019): Identification of Post-Traumatic Stress Disorder in Individuals with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability: A Systematic Review, *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, DOI: 10.1080/19315864.2019.1595233

King, C. og Murphy, G. H. (2014). A systematic review of people with autism spectrum disorders and criminal justice system. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 2717-2733.

Learner, M. D., Haque, O. S., Northrup, E. C., Lawer, L. & Busztajn, H. J. (2012). Emerging perspectives on adolescents and young adults with high-functioning autism spectrum disorders, violence and criminal law. *Journal of the American Academy of psychiatry and Law,* 40 (2):177-190.

Mandell, D. S., Walrath, C. M., Manteuffel, B., Sgro, G. & Pinto-Martin, J. A. (2005). The prevalence and correlates of abuse among children with autism served in comprehensive community-based mental health settings. *Child Abuse & Neglect, 29*, 1359-1372.

McClintock, K., Hall, S. & Oliver, C.(2003). Risk markers associated with challenging behaviour in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 405–416.

Moss, S., Emerson, E., Kiernan, C., Turner, S., Hatton, C. & Alborz, A. (2000). Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. *British journal of Psychiatry,* 177, 452–456.

Minshew, N. J. (2006). Editorial preface. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 36, 833–837.

Myers, K. & Winters, N.C. (2002). Ten-year review of rating scales, II: Scales for internalising disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry,* 41, 634–659.

Myrbakk, E. & von Tetzchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behaviour problems in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 316–332.

Newman, S. S. & Ghaziuddin, M. (2008). Violent crime in Asperger syndrome: The role of psychiatric c-morbidity. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38 (10):1848-1852.

Nøttestad, J.Å. & Linaker, O.M. (1999). Psychiatric health need and services before and after complete deinstitutionalization of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(6), 523-530.

Rosenqvist, R. & Rasmussen, K. (2004). *Rettspsykiatri i praksis,* 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Sullivan, P. M. & Knutson, J. F. (2000), Maltreatment and disabilities: a population-based epidemiological study. *Child Abuse and Neglect, 24*(10), 1257-1273.

Søndenaa, E., Helverschou, S. B., Steindal, K., Rasmussen, K., Nilson, B., & Nøttestad, J. A. (2014). Violence and sexual offending behavior in people with Autism Spectrum Disorder who have undergone a psychiatric forensic examination. *Psychological Reports: Disability & Trauma,* 115(1), 32-43.

The Advocate's Gateway (2016). *Planning to question someone with an autism spectrum disorder including Asperger syndrome*. Toolkit 3. London: The Inns of Court College of Advocacy.

Tetzchner, S.v. (2003). Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemming. Betydningen av kommunikasjon, boforhold og tjenester. Oslo: Gyldendal akademisk.

Tyrer, F., Mc Grother, C.M. , Thorp, C.F., Donaldson, M., Bhaumik, S., Watson, J.M. & Hollin, C. (2006). Physical aggression towards other adults with learning disabilities: prevalence and associated factors. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 295–304.

Wing L (1981) Asperger's syndrome: A critical account. *Psychological Medicine* 11 (01): 115-129.

Psykiske lidelser hos personer med autisme

Det er i dag bred internasjonal enighet om at mennesker med autismespekterdiagnoser (ASD) er mer sårbare for å utvikle psykiske tilleggslidelser sammenlignet med befolkningen for øvrig (Gjevik et al., 2011; Helverschou, Bakken & Martinsen, 2011; Hollocks et al., 2019; Lugo-Marin et al., 2018). Tidligere ble psykiske tilleggslidelser i denne gruppen ofte oversett og symptomer på psykisk lidelse forklart med ASD (Matson & Boisjoli, 2008). Det er stor variasjon mellom ulike studier i hvor stor forekomst av psykiske tilleggslidelser som rapporteres, men generelt synes angst og depresjon å forekomme hyppigst, mens tvangslidelse (OCD) og psykose synes å forekomme noe sjeldnere (Buck et al., 2014; Helverschou et al., 2011).

Identifisering og diagnostikk av psykiske lidelser er komplisert og krevende i denne gruppen. Først og fremst er det symptomoverlapp mellom tilstandene, dvs. et begrepsmessig overlapp mellom ASD og psykiske tilleggsvansker. For eksempel kan kjernesymptomer på ASD som repetitiv og stereotyp atferd være vanskelig å skille fra tvangslidelse (OCD, obsessive compulsive disorder), vansker i sosialt samspill kan være vanskelig å skille fra sosial fobi og/eller tegn på psykose, og uvanlige/stereotype interesser kan være vanskelig å skille fra psykose (Helverschou et al., 2011). Mange med ASD har språklige vansker/kommunikasjonsvansker som gjør det vanskelig å sette ord på tanker og følelser, og de kan ha atypiske symptomer på psykisk lidelse (f.eks. selvskading og utfordrende atferd ved utviklingshemming) (Bakken et al, 2016; Helverschou, 2010). Disse grunnene, i tillegg til mangel på egnede instrumenter for å identifisere psykiske helsevansker i denne gruppen, gjenspeiler noe av den store variasjonen i forekomsttall av psykiske helsevansker ved ASD (15.6 -95.5 %, Lugo-Marin et al., 2018).

Et sentralt kjennetegn ved studier som rapporterer de høyeste forekomsttallene av psykiske tilleggsvansker (> 70 %), er at de benyttet seg av måleinstrumenter som opprinnelig er utviklet for den generelle befolkningen (Bakken et al., 2016). Ved å bruke instrumenter som ikke er utviklet for personer med ASD og som derfor ikke skiller begrepsmessig mellom ASD og andre tilstander, er det stor sannsynlighet for at vanlige ASD-symptomer feilaktig tolkes som tegn på psykiske tilleggsvansker (Helverschou, 2010). Studier med lave forekomsttall har derimot benyttet strenge kriterier for å skille mellom ASD og psykiske tilleggsvansker. For å kvalifisere som en psykisk tilleggslidelse («new psychiatric disorder») krevde forskerne tilstedeværelse av en tilstand som utgjorde noe mer og annet enn en forverring av eksisterende ASD-symptomer, dvs. et tydelig brudd fra underliggende ASD tilstand (Bolton et al., 2011). Utfordringen ved å bruke slike strenge kriterier er at forskerne kan ha oversett symptomer og særegne uttrykksformer på psykiske tilleggsvansker ved ASD. Slike strenge kriterier står i kontrast til andre forskergrupper som anser nye og maladaptive atferdsmønstre og en økning i typiske ASD-symptomer (dvs. mer intens grubling, repetitiv og ritualistisk atferd) som tegn på samtidige psykiske helsevansker hos personer med ASD (Helverschou, 2010, Helverschou, Bakken og Martinsen, 2009).

I dag er det ingen gullstandard eller universell enighet om prosedyrer og diagnostiske kriterier for identifisering av psykiske helsevansker ved ASD (Bakken et al., 2016; Helverschou, Kildahl & Bakken, 2019; Underwood et al., 2011). Det er imidlertid økende konsensus om at anvendelse av instrumenter utviklet særskilt for personer med ASD og som søker å skille

mellom ulike tilstander, bør inngå som ledd i utredningen for å sikre mer reliable og valide diagnoser i denne gruppen (Hollocks et al., 2019; Lugo-Marin et al., 2019).

Diagnostisering og behandling hos personer med autisme og utviklingshemming

Psykiske lidelser hos mennesker med autisme diagnostiseres på grunnlag av vansker som opptrer i tillegg til autismesymptomene (Ghaziuddin, 2005). Kjennskap til både autisme, ulike psykiske lidelser og utviklingshemming (UH) er derfor en forutsetning for å kunne diagnostisere psykiske lidelser i denne gruppen (Bakken & Helverschou, 2008). Når autisme opptrer i kombinasjon med utviklingshemning, utgjør dette en spesiell utfordring.

The Psychopathology in Autism Checklist (PAC) er et screeninginstrument for å identifisere voksne med autisme og UH som kan ha en psykisk tilleggslidelse (Helverschou, 2010). Resultatene fra pilotstudien og den første valideringsstudien av PAC, tyder på at instrumentet har akseptable psykometriske egenskaper, og at den skiller mellom voksne med autisme og UH *med og uten* en psykisk tilleggslidelse og delvis mellom voksne med autisme og UH med ulike psykiske tilleggslidelser (Helverschou, Bakken & Martinsen, 2009).

Det foreligger få studier gjennomført i representative utvalg av forekomsten av psykiske lidelser hos mennesker med autisme og UH. I en norsk screeningundersøkelse ble to representative utvalg av ungdom og voksne med autisme og UH (ASD + UH) og bare UH (bare UH) sammenlignet ved hjelp av kartlegging med PAC, et screeninginstrument spesifikt utviklet for personer med ASD + UH (Bakken et al., 2010). Hos over 50 % i ASD+UH gruppen ble det funnet grunnlag for å mistenke en psykisk lidelse, og dette var omtrent 2,5 ganger høyere enn i bare UH gruppen.

Forståelsen av personen og personens måte å reagere på endres vanligvis når en psykisk lidelse identifiseres. Det er imidlertid begrenset kunnskap om hvordan psykiske lidelser bør behandles hos personer med autisme og UH. Metoder fra allmennpsykiatri og fra mennesker med UH antas å kunne fungere ved spesiell tilpasning i forhold til de spesielle problemene som kjennetegner mennesker med autisme, slik som kommunikasjons- og forståelses- og sosiale vansker og individets alder og mentale kapasitet. Det er spesielt utfordrende å tilpasse generelle intervensjoner fra psykisk helsevern til mennesker med autisme og UH fordi mange av personene ikke snakker og kun kommuniserer med enkeltord eller bruker alternativ og støttende kommunikasjon. Samarbeid med familiemedlemmer og andre nærpersoner som kjenner personen godt, er da en forutsetning for å lykkes.

Den store kompleksiteten som kjennetegner psykiske lidelser hos mennesker med autisme og UH medfører behov for tverrfaglige og koordinerte intervensjoner (Dosen, 2007). Dette innebærer inkludering av biologiske, psykologiske, sosiale og utviklingsperspektiver, og integrering fra ulike disipliner og terapeutiske tilnærminger, tverrfaglig samarbeid og, hvis mulig, samarbeid med familiemedlemmer og andre nærpersoner. Vanligvis benyttes flere ulike tilnærminger i kombinasjon med medikamentelle og psykososiale tilnærminger, og det er ingen intervensjon som fungerer for alle (Ghaziuddin, 2005). Tiltakene retter seg ikke bare mot de spesifikke symptomene, men mot hele personen, og målet er å oppnå øket livskvalitet og velvære. Psykisk helsehjelp vil derfor kun utgjøre en av flere nødvendige komponenter, noe som øker behovet for koordinering mellom ulike instanser og nivåer i tjenesteapparatet. For denne gruppen er det spesielt viktig at intervensjonene tilpasses hver enkelt. I tillegg øker behovet for individuell tilrettelegging i forhold til autismevanskene, dvs. tilrettelegging som gir struktur og forutsigbarhet, psykososiale intervensjoner og spesifikke opplæringstiltak (Leyfer et al., 2006).

Behov for øket kunnskap og spesialiserte tjenester

Oppmerksomheten om psykiske tilleggslidelser hos mennesker med autisme og deres spesielle sårbarhet for å utvikle psykiske lidelser, er øket de siste årene. Behandlingstilbudet synes imidlertid å være begrenset innen psykisk helsevern for denne gruppen. De får ofte ikke adekvat hjelp fordi behandlingstilbudet og de terapeutiske metodene som benyttes, ikke er tilpasset de spesielle behovene og problemene som kjennetegner mennesker med autisme (Lunsky, Gracey & Bradley, 2009). Tilsvarende synes kompetansen på psykiske lidelser varierende og til dels mangelfull innenfor Habiliteringstjenestene.

For å heve kvaliteten og tilgangen på individuelt tilpasset behandling av psykisk lidelse for mennesker med autisme og UH, 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.

Forskning på behandling av psykiske lidelser hos personer med autisme og UH er foreløpig i en innledende fase. Det er høstet gode erfaringer med å tilpasse intervensjoner fra allmennpsykiatri til denne pasientgruppen (Bakken et al., 2008), men det er foreløpig ikke tilstrekkelig forskningsmessig grunnlag for å anbefale hvordan intervensjonene bør tilrettelegges og gjennomføres. Følgelig er det et stort behov for fagutvikling og forskning på dette området. Som et resultat av en desentralisert organisering av tjenestene til mennesker med funksjonshemning eller mentale helseproblemer, og av at de fleste mennesker med autisme og UH får sine tjenester i kommunale tiltak, er det også et stort behov for å utvikle ambulante intervensjonsformer og modeller for opplæring og veiledning av kommunalt personale. Det er også behov for å utarbeide retningslinjer for når innleggelse i sykehus er nødvendig for denne pasientgruppen.

Faglig nettverk og multisenterstudie – AUP

Mennesker med autisme synes altså å ha en spesiell sårbarhet for å utvikle psykiske tilleggslidelser. Allikevel synes behandlingstilbudet innen psykisk helsevern begrenset for pasienter med autismespekterdiagnoser (ASD), utviklingshemning (UH) og psykisk lidelse. Dette kan ha sammenheng med manglende diagnostisk kompetanse og begrenset kunnskap om hvordan intervensjoner ved psykiske lidelser bør tilpasses denne pasientgruppen. Gruppen representerer store utfordringer både for kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten. Mellom 200 til 400 personer med utviklingshemning (UH) i Norge har store og alvorlige atferdsproblemer og /eller psykiske lidelser. De som har autisme og UH har ofte de største problemene (Tetzchner, 2003). Ifølge Statens Helsetilsyn (2016, 2018) er det en økning i bruk av tvang og makt, og de uttrykker bekymring for at økningen av tvangsbruk kan være et resultat av for dårlig kompetanse og knapp tid i tjenestene, og for at tjenestetilbudet til den enkelte ikke blir tilstrekkelig individuelt tilrettelagt. Identifisering og behandling av psykiske lidelser kan bidra til mer individuelt tilrettelagte tjenester og bedre livskvalitet for den enkelte pasient.

NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier koordinerer et fagnettverk for fagmiljøer med et regionalt ansvar for å gi tjenester til mennesker med autisme, UH og psykiske tilleggslidelser (AUP-nettverket). Totalt åtte sentre /kompetansemiljøer fra psykisk helsevern eller Habiliteringstjenesten deltar, og alle helseregioner er representert. De miljøene som deltar, har ansvar for behandling av denne pasientgruppen i sin region / fylke. Fagnettverket driver undervisning, erfaringsutveksling,

fagutvikling og forskning. Et felles fagutviklings- og forskningsprosjekt, en klinisk multisenter studie, ble startet våren 2010. Datainnsamlingen avsluttes i 2020.

Målsetting

Prosjektets mål er å bidra til et bedre behandlingstilbud for denne gruppen. Prosjektet gjennomføres for å få bedre kunnskap om pasientgruppen og deres vansker, hva slags tilbud de får, og hvordan de fungerer etter intervensjonene. Dette for å få bedre dokumentasjon av behandlingsutbytte. Innsamlede data gir grunnlag for å besvare flere spesifikke problemstillinger som symptomer og diagnostikk, sammenheng mellom atferdsvansker og psykiske lidelser, symptombelastning i ulike diagnosegrupper, kjennetegn ved sjeldne kombinasjoner og fremtredelsesformer, forskjeller i tjenestetilbudet mellom regioner og ressursbruk.

Metode

Pasienter som henvises for atferdsvansker og/eller mistanke om psykisk tilleggslidelse til et av sentrene kan inkluderes i studien. Det er utviklet en felles prosedyre for kartlegging av symptomer, adferd, miljø og felles metode for registrering av tiltak og ressursbruk ved diagnostikk og intervensjoner. Alle pasienter kartlegges ved tre faste tidspunkter over en periode på 2 år. Prosedyren er utviklet for å legge føringer for god klinisk praksis.

Prosedyre

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

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

Følgende sentre / kompetansemiljøer deltar[1]:

- Seksjon utviklingshemming og autisme, Blakstad, Vestre Viken, HF
- Psykiatrisk avdeling for utviklingshemming/autisme, Oslo Universitetssykehus
- Psykiatrisk klinikk, Haugesund sjukehus, Helse Fonna

- Voksenhabiliteringstjenesten, Helse Møre og Romsdal, Ålesund
- Voksenhabiliteringstjenesten, Helse Møre og Romsdal, Molde
- Habiliteringstjenesten for voksne, St. Olavs Hospital, Helse Sør-Trøndelag

- Voksenhabiliteringstjenesten, Helse Nord-Trøndelag

[1] Etter etablering av AUP-nettverket og multisenterstudien er det etablert sengeposter for pasienter med UH og psykisk lidelse inkludert autisme ved St. Olavs Hospital, Helse Midt-Norge og ved Sandviken sykehus, Helse vest.

- Psykiatrisk innsatsteam, Nordlandssykehuset, Helse Nord

Nettverksgruppen består av to til fire deltagere fra hver region / senter og gruppen deltar på seks samlinger hvert år for forelesninger, drøfting og erfaringsutveksling rundt de spesielle utfordringene som diagnostikk og tilpasning av intervensjoner for denne pasientgruppen representerer. I tillegg har det vært gjennomført storsamlinger for alle ansatte ved de deltagende sentrene / miljøene hvert 2.år – 2010, 2012, 2014, 2016 og 2018. På disse samlingene har mellom 50 – 70 fagpersoner deltatt hver gang, og innholdet har vært forelesninger og gruppediskusjoner.

Resultater fra AUP-nettverket og multisenterstudien ble presentert på et symposium på den 12. europeiske konferansen i regi av EAMHID (The European Association for Mental Health in Intellectual Disability) i Barcelona 23. -25.mai.2019. Effekten av å kombinere faglig utviklingsarbeid i et nettverk og en standardisert kartleggingsprosedyre som en implementeringsstrategi for å spre kompetanse på diagnostikk og behandling av psykiske lidelser hos personer med autisme og utviklingshemming, ble presentert. Basert på en analyse av 185 pasienter med autisme og UH, hadde pasientene signifikant reduksjon i symptomer på psykisk lidelse og på grad av atferdsvansker fra henvisning til ett år etter, og reduksjonen ble opprettholdt etter ytterligere et år. Det er derfor grunnlag for å hevde at et fagutviklingsnettverk i kombinasjon med systematisk kartlegging kan være en god strategi for å heve kompetansen blant fagfolk for å øke tilgangen på adekvat behandling for denne pasientgruppen.

Psykiske lidelser hos personer med ASD og normalt og høyt evnenivå

Utfordringene knyttet til identifisering og diagnostisering av psykiske tilleggslidelser hos personer med ASD og normalt og høyt evnenivå, er parallelle til utfordringene hos de som har utviklingshemning. Til tross for at den høyt fungerende gruppen kjennetegnes av et godt verbalt språk, har allikevel mange problemer med introspeksjon og å kunne fortelle om vanskene sine, grunnet vansker knyttet til sosial bruk av språket og forståelsesvansker som bokstavelig forståelse. I tillegg kommer at mange innen denne gruppen får sine autismevansker identifisert sent.

De siste årene er det etablert en felles enighet om at angst er et stort problem hos mange med ASD, og blant de med høyt og normalt evnenivå, er det ofte angstproblemene som hindrer dem mest i dagliglivet. Mange barn og unge vil derfor kunne fungere betydelig bedre dersom de fikk hjelp til å mestre angstproblemene sine. Det er dessverre også mange barn som blir så invalidisert av angsten sin, at de i flere år ikke har klart å bevege seg utenfor hjemmet. Vi kjenner også til pasienter som slutter å spise eller ikke klarer å bruke armene sine. Forekomsten av barn som ikke klarer å gå på skolen (skolevegrere) synes å være stor (Munkhaugen, 2019).

Et betydelig antall unge og voksne har ikke fått sine autismevansker identifisert i barnealder, og mange av disse har etter hvert utviklet psykiske tilleggsvansker. Mange av disse henvises til psykisk helsevern med mistanke om angst og / eller depresjon, og det er da en differensialdiagnostisk utfordring å skille mellom tilstandene. Etter diagnostisering av ASD, vil mange av disse også ha behov for helsehjelp til de psykiske tilleggsvanskene. Mange trenger altså hjelp utover å få stilt en autismespekterdiagnose (Helverschou et al., 2007). Disse får ofte ikke adekvat hjelp fordi behandlingstilbudet og de terapeutiske metodene som benyttes innen psykisk helsevern, ikke er tilpasset de spesielle behovene og problemene som kjennetegner mennesker med Asperger Syndrom (Lunsky, Gracey & Bradley, 2009; UK

Royal College of Psychiatrists, 2006). Det synes også å være en øket forekomst av selvmordstanker og selvmord blant personer med ASD (Cassidy et al., 2018), men det er ingen undersøkelse av dette i Norge, men vi har kjennskap til enkeltperoner som har tatt sitt eget liv. Den forestillingen som enkelte fagpersoner har hatt om at personer med ASD ikke kan begå selvmord, medfører altså ikke riktighet.

Kognitiv atferdsterapi har vist seg å være en god behandlingstilnærming for denne pasientgruppen, men terapien må tilpasses kommunikasjonsvanskene, forståelsesvanskene og de spesikke behovene til den enkelte (Helverschou, 2012, Helverschou et al, 2013; White et al, 2013). De siste årene har også flere radomiserte og kontrollerte studier vist tilsvarende og lovende resultater (Weston et al, 2016).

Nasjonalt fagutviklingsnettverk for Asperger og psykisk lidelse, PSY-AS

Kompetansebygging og kunnskapsspredning for å bidra til likeverdige tilbud er sentralt for NevSom. Faglige nettverk er et virkemiddel for å koordinere og bidra til kontakt mellom ulike fagmiljøer.

Mennesker med autismespekterforstyrrelser synes å ha en spesiell sårbarhet for å utvikle psykiske tilleggslidelser. Kognitiv atferdsterapi har vist seg å være en god behandlingsform for mennesker med Asperger syndrom (autismespekterforstyrrelser med normalt til høyt evnenivå) med psykiske tilleggslidelser. Flere fagmiljøer tilbyr slik behandling, men det synes å være et stort behov for å øke tilgangen til behandling av psykiske tilleggslidelser for denne gruppen og for å heve kompetansen hos behandlere på hvordan behandlingen må tilpasses grunnvanskene.

Høsten 2017 ble det startet et nytt nasjonalt fagutviklingsnettverk for fagmiljøer med felles kliniske oppgaver overfor mennesker med Asperger syndrom og psykiske tilleggsvansker. Alle som tilbyr eller planlegger å starte behandling av psykiske tilleggslidelser for mennesker med Asperger syndrom kan delta. Siktemålet er å være en arena for kompetansebygging, erfaringsspredning og fagutvikling forankret i klinisk praksis.

Første samling ble avholdt november 2017. Deretter har det vært gjennomført fire samlinger i 2018, og tilsvarende er planlagt i 2019.

Nettverket er åpent for ansatte i spesialisthelsetjenesten (psykisk helsevern eller habilitering) som har oppgaver som utredning, diagnostikk og behandling av barn, unge eller voksne med Asperger syndrom og samtidig psykisk lidelse. Totalt har om lag 130 fagpersoner fra alle helseregioner deltatt, og på hver samling har om lag 50 fagpersoner møtt frem.

Oppslutningen tyder på stor interesse blant fagpersoner i spesialisthelsetjenesten for kompetanseheving og muligheten til å møte andre fagpersoner for utveksling av erfaringer og kunnskap. Temaer som har vært ønsket drøftet er diagnostikk, differensialdiagnostikk og utfordringer knyttet til gjennomføring av terapi. Spesifikke tema som kjønnsinkongruens og spiseforstyrrelser har stått på programmet sammen med kjennetegn ved hovedgruppene av psykiske lidelser som opptrer sammen med ASD. På nettverkssamlingene blir det holdt foredrag i plenum og organisert gruppediskusjoner for utveksling av erfaringer og utfordringer. Noen av fagpersonene i nettverket rapporterer at stort arbeidspress og økonomi hindrer dem å delta i den utstrekning de ønsker. Flere rapporterer også at det kan være vanskelig å etablere tilfredsstillende rammer for å gjennomføre adekvat behandling.

Referanser

Bakken, T.L., Foss, N.E., Helverschou, S.B, Kalvenes, G. & Martinsen, H. (2008). *Psykisk lidelse hos voksne med autisme og utviklingshemning - erfaringer fra 19 kliniske samarbeidsprosjekter*. Oslo: Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Rikshospitalet, Oslo Universitetssykehus.

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

Bakken, T. L., Helverschou, S. B., Eilertsen, D. E., Hegglund, T., Myrbakk, E., & Martinsen, H. (2010). Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: A representative study in one county in Norway. *Research in Developmental Disabilities,* 31, 1669-1677.

Bakken, T. L., Helverschou, S.B., Høidal, S.H., Martinsen, H. (2016).Mental illness in people with intellectual disabilities and autism spectrum disorders (Chapter 11) In: Colin Hemmings and Nick Bouras (eds.) *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities, third edition, p.119-128.* Cambridge: Cambridge University Press.

Bolton, P.F., Carcani-Rathwell, I., Hutton, J., Goode, S., Howlin, P. & Rutter, M. (2011). Epilepsy in autism: Features and correlates. *The British Journal of Psychiatry*, 198 (4), 289-294. Doi:10.1192/bjp.bp.109.076877

Buck, T.R., Viskochil, J., Farley, M., Coon, H., McMahon, W.M., Morgan, J., Bilder, D.A.(2014). Psychiatric comorbidity and medication use in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 44(12):3063-71. doi: 10.1007/s10803-014-2170-2.

Cassidy, S.A., Bradley, L., Bowen, E., Wigham, S. & Rodgers, J. (2018). Measurement properties of tools used to assess suicidality in autistic and general population adults: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 62, 56-70.

Dosen, A. (2007). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (1), 66-78.

Gjevik, E., Eldevik, S., Fjæran-Granum, T., & Sponheim, E. (2011). Kiddie-SADS Reveals High Rates of DSM-IV Disorders in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *41*(6), 761–769.

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

Helverschou, S. B. (2010). Identification of anxiety and other psychiatric disorders in individuals with autism and intellectual disability. Dissertation for the degree of Ph.D, Department of Psychology, University of Oslo.

Helverschou, S.B.(red)(2012). Behandling av psykiske lidelser hos personer med Asperger syndrom. Erfaringer fra behandling av tvangslidelser ved hjelp av kognitiv atferdsterapi. Rapport nr. 1, 2012, Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Oslo Universitetssykehus.

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

Helverschou, S.B., Bakken, T.L., & Martinsen, H. (2009). The Psychopathology in Autism Checklist (PAC): a pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders,* 3, 179 – 195.

Helverschou, S.B., Kildahl, A.N. & Bakken, T.L. (2019). Checklists and Structured Interviews, Chapter 14, in J. Matson (Ed.): Assessment, Diagnosis, and Treatment in Persons with Intellectual Disabilities. New York: Springer (planlagt publisert høsten 2019).

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

Helverschou, S.B., Utgaard, K. & Wandaas, P.C. (2013). The challenges of applying and assessing cognitive behavioural therapy for individuals on the autism spectrum in a clinical setting: a case study series. *Good Autism Practice,* **14: 1,** 17 – 27.

Hollocks, M., Lerh, J.W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R. & Brugha, T.S. (2018). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 49, 559-572.

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.

Lugo-Marin, J., Magán-Maganto, M., Rivero-Santana, A. Cuellar_Pompa, L., Alviani, M., Jenaro-Rio, C. & Diez, E. (2019. Prevalence of psychiatric disorders in adults with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 59, 22-33.

Lunsky,Y., Gracey, C. & Bradley, E. (2009). Adults with Autism Spectrum Disorders using psychiatric hospitals in Ontario: Clinical profile and service needs. *Research in Autism Spectrum Disorders,* 3, 1006–1013.

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.

Munkhaugen, E.K. (2919). *School refusal behaviour in students with autism spectrum disorder. An exploratory study of frequency and associated factors.* Dissertation for the degree PhD, Institute of Clinical Medicine, Faculty of Medicine, University of Oslo.

UK Royal College of Psychiatrists (2001). Psychiatric services for adolescents and adults with Asperger syndrome and other autistic-spectrum disorders. Council Report CR136.

Statens helsetilsyn (2018). Tilsynsmelding 2018. https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/tilsynsmelding/tilsynsmelding-2018/

Statens helsetilsyn (2016). Tvang og makt overfor mennesker med utviklingshemming. Artikkel fra Tilsynsmelding 2016. https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/tilsynsmelding/tilsynsmelding-2016/tvang-og-makt-overfor-mennesker-med-utviklingshemming/

Underwood, L., McCarthy, J. & Tsakanikos, E. (2011). Assessment of comorbid psychopathology. (Chapter 17), (p. 287-293), In J. L. Matson & P. Sturmey (Eds.), *International handbook of autism and pervasive developmental disorders.* New York: Springer.

Weston,L., Hodgekins, J. & Langdon, P.E. (2016). Effectiveness of cognitive behavioral therapy with people who have autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 49, 41-54.

White, S., Ollendick, T., Albanmo, A.M. (2013). Randomized Controlled Trial: Multimodal Anxiety and Social Skill Intervention for Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 382-394.

Wigham., S., Rodgers, J., Berney, T., Le Couteur, A., Ingham, B. and Parr, J. (2018). Psychometric properties of queationaires and diagnostic measures for autism spectrum disorders in adults. A systematic review. *Autism.* DOI: 10.1177/1362361317748245

Aldring hos mennesker med autisme

Aldring hos personer med en autismespekterdiagnose har de senere år fått økt oppmerksomhet nasjonalt (Solbakken, 1997; Lyng, 2006; Kaland, 2018) og internasjonalt (Autism Europe, 2012; Jansson & Nylander, 2015; Lawson, 2015; Wright, 2016; Roestorf et al, 2019). Mye har handlet om å beskrive hvilke utfordringer som møtes når aldring hos personer med en autismespekterdiagnose skal beskrives nærmere.

En av forklaringene har vært knyttet til at fremdeles majoriteten av forskning på autismespekterdiagnoser er rettet inn mot barn og unge, mens voksne med diagnosen de facto utgjør den største delen av populasjonen (Lai et al 2015).

En epidemiologisk undersøkelse på forekomst av autismespekterdiagnoser fra England fant en prevalens på 1.1% i aldersgruppen 16-44 år, 0.9% i aldersgruppen 45-74 år, og 0.8% i gruppen eldre enn 74 år (Brugha et al, 2011). Det foreligger så langt ingen slik informasjon for norske forhold. I en gjennomgang av NPR data for registrert forekomst av autismespekterdiagnoser i perioden 2008-2013 ble det ikke funnet personer eldre enn 70 år som var registrert med autisme enten som hoved- eller bidiagnose (NevSom upubliserte data, 2016).

Tidsskriftet Research in Autism Spectrum Disorders (vol 63, 2019) har nylig publisert et første temanummer om «ASD in later life» hvor tre prioriterte innsatsområder ble nærmere drøftet:

1. Bedre forståelse for og innsikt i utvikling av autismespektersymptomer med økende alder og diagnostisering av ASD hos (eldre) voksne hvilket blant annet innbefatter utvikling av adekvat utredningsverktøy for og tilpasset oppfølging av (eldre) voksne med en autismespekterdiagnose
2. Bedre forståelse av aldersrelaterte kognitive endringer som kan være assosiert med autisme og aldring og for identifikasjon av risikofaktorer som for eksempel demens
3. Økt kunnskap om behandling og oppfølging av eldre med autisme med vektlegging på aspekter som livskvalitet, livstilfredshet, og fysisk og psykisk helse. Lignende ble for øvrig også nylig fremhevet i et EU-finansiert pilotprosjekt om autismespekterdiagnoser (ASDEU, 2018).

Autisme og mortalitet

Det har lenge vært kjent at autismespekterdiagnoser kan være assosiert med økt risiko for tidlig død. Dette har ofte blitt satt i sammenheng med samtidig forekomst av medisinske tilstander som epilepsi og psykisk utviklingshemning (Bilder et al, 2013; Gillberg et al, 2009; Isager et al, 1999; Mouridsen et al, 2008; Picket et al, 2011) framfor en autismespekterdiagnose i seg selv (Hirvikoski et al, 2015).

Nyere registerundersøkelser fra Danmark (Schendel et al, 2016) og Sverige (Hirvikoski et al, 2015) beskriver en dobbelt så høy mortalitetsrisiko for hele gruppen av personer med en autismespekterdiagnose sammenlignet med et normalutvalg. Tilsvarende tall rapporteres også i en ny undersøkelse fra Australia (Hwang et al, 2019). Innad i autismespekterdiagnosegruppen synes mortalitetsrisikoen å være noe lavere for den bedre fungerende gruppen sammenlignet med den dårligere fungerende delen av spekteret. Forventet levealder for personer i den dårligere fungerende delen av spekteret er lavere sammenlignet med den bedre fungerende gruppen som igjen på sin side også har lavere forventet levealder sammenlignet med kontrollgruppen (DaWalt et al, 2019; Hirvikoski et al, 2015;). For hele utvalget var økt mortalitetsrisiko assosiert med et stort utvalg av ofte kroniske somatiske og psykiatriske tilleggsvansker som understreker behovet for en mer hensiktsmessig oppfølging.

I den svenske undersøkelsen var suicid den eneste spesifikke dødsårsaken som hadde en høyere risiko i den bedre fungerende delen av spekteret sammenlignet med den dårligere fungerende delen (Hirvikoski et al, 2015). Kvinner med en autismespekterdiagnose synes å ha høyere risiko for suicidal atferd (Hirvikoski et al, 2019) og suicid (Kirby et al, 2019) sammenlignet med menn med en autismespekterdiagnose. For begge kjønnene var risiko for suicidal atferd høyest ved samtidig tilstedeværelse av ADHD (Hirvikoski et al, 2019). I følge Richa et al (2019) er forekomst av fysisk og seksuell misbruk, mobbing men også endring av rutiner faktorer som er funnet å være assosiert med økt risiko for suicidal atferd.

Utfordringer når det gjelder somatisk helsehjelp for personer med autisme og tourette

Et av kjennetegnene på autisme er kvalitative vansker med kommunikasjon og språk. Det betyr at personer med autisme har ekstra utfordringer med å formidle sine problemer og forstå informasjon de får fra ulikt helsepersonell. De kan være vanskelig å forstå «billedlige uttrykk» og behov for at informasjon gis i et svært konkret språk. Det er derfor viktig at helsepersonell forsøker å tilpasse sin kommunikasjon for denne gruppen. Det kan være behov for å bruke mer tid per pasient og det er viktig med oversikt og forutsigbarhet for å tilrettelegge for de grunnleggende autismevanskene.

Somatisk kartlegging og behandling er viktig for at et individ skal fungere best mulig. I utgangspunktet kan ulike somatiske lidelser (f.eks. tannsmerter, magesmerter, forstoppelse eller urinveisinfeksjoner) påvirke hvordan alle personer fungerer i hverdagen. Dette kan bli veldig tydelig hos personer med autisme fordi de tilsynelatende kan fremstå som «mer autistiske» når de har somatiske plager. Hos personer med psykisk utviklingshemming, autisme og lite språk kan de diagnostiske utfordringene være ekstra store. Det er svært viktig at det gjøres en grundig somatisk gjennomgang slik at de somatiske lidelsene ikke oversees fordi de bare tolkes som «vanskelig adferd og autismevansker».

Personer med TS har ikke de samme grunnleggende vanskene med kommunikasjon som personer med autisme. Det er imidlertid viktig å forstå at fremtredelsen av tics kan påvirkes av ulike miljøfaktorer (for eksempel kan ticsene tilsynelatende forsvinne når pasienten er på kontoret og hos legen, men dukke opp igjen når han/hun får være alene på toalettet), og indre forhold hos personen selv slik som stress eller konsentrasjon om oppgaver (for eksempel kan tics avta når han/hun spiller et instrument). Det er rimelig å anta at somatiske lidelser vil kunne føre til stress og dermed påvirke hvordan tics opptrer.

Tourettes syndrom – kriminalitet og vold

Det er flere aspekter ved ticsforstyrrelser og Tourettes syndrom som for eksempel komorbiditet i form av ADHD, OCD, rusmiddelmisbruk, manglende impulskontroll, inhibisjonsvansker, sinnekontroll (Comings & Comings, 1985, Freeman et al, 2000) og atferdsvansker (Commings & Commings, 1985) som kan tenkes å være risikofaktorer for kriminalitet og vold. Videre kan sen diagnostisering, manglende behandling, assosierte symptomer som ulike koprofenomener og sosialt upassende atferd som ikke er av obskøn karakter (NOSI) ved manglende kunnskap og kompetanse bringe personer med Tourettes syndrom i kontakt med rettsapparatet (Porta et al, 2018). I følge Jankovic et al (2006) fører Tourettes syndrom sjelden til kriminell adferd. Samtidig kan det for gruppen som i tillegg har atferdsvansker foreligge en noe forhøyet risiko å komme i kontakt med rettsapparatet. Som Porta et al, 2018 er Jankovic og kollegene opptatt av å øke kompetansen i rettssystemet om Tourettes syndrom for å legge til rette for en rettferdig behandling. Det foreligger ingen slik dokumentasjon for norske forhold, men at det også her er et behov for økt kompetanse i rettsapparatet.

Voldsproblematikk er generelt sett lite belyst. I en svensk fengselsstudie om unge menn (18-25 år) med nevroutiklingsforstyrrelser og voldsproblematikk ble det for Tourettes syndrom funnet en forekomst på 6%, mens 43% fylte kriteriene for ADHD og 10% for en autismespekterforstyrrelse. Kun 6% av Tourettes syndrom utvalget hadde fått diagnosen og også behandling før undersøkelsen ble gjennomført (Billstedt et al, 2017). Både i ADHD og Tourettes syndrom gruppen var det økt forekomst av tidlige atferdsvansker. Også i denne sammenheng adresseres behovet for tidlig diagnostisering og behandling.

Psykiatriske diagnoser og Tourettes syndrom og kroniske tics.

Tourettes syndrom (TS) og kroniske tics er heterogene tilstander som i likhet med andre nevroutviklingsforstyrrelser varierer fra individ til individ i hvordan symptomene arter seg. Det gjelder alvorlighetsgrad av tics, forløpet av tilstanden samt tilleggsvansker og komorbide diagnoser. Ulike studier viser at personer med TS og tics har samtidige vansker og psykiske tilleggsdiagnoser i varierende grad. En gjennomgang av et internasjonalt materiale med 3500 pasienter fra 22 land viste at opp mot 88 prosent av pasienter med TS hadde tilleggsvansker og ulike psykiatriske diagnoser (Robertson 2015). Følgelig er det de aller færreste som har ren TS eller tics. Disse har hovedsakelig motoriske og/eller vokale tics uten vesentlige tilleggsvansker. En norsk brukerundersøkelse viser at psykiatriske tileggsdiagnoser som tvangslidelser, ADHD, angst og depresjon forekommer hyppig blant voksne, barn og unge med TS (Drage and Nøstvik 2019). En amerikansk studie tyder på at psykiatriske vansker har mer betydning for selvtilliten til voksne med TS enn selve ticsene. (Weingarden, Scahill et al. 2018).

Rammebetingelser

Rammebetingelsene for de tjenester som personer med TS og kroniske tics skal ha er styrt av lovgivningen innen helse og omsorgstjenester samt skole, utdanning og arbeidsliv. Når det gjelder behandling av komorbide psykiatriske diagnoser skal helsepersonell og alle deler av helse- og omsorgtjenesten yte forsvarlig helsehjelp i samsvar med bestemmelsene i Helsepersonelloven § 4, Helse- og omsorgstjenesteloven §4-1 og spesialisthelsetjenesteloven §2-2. Pasienter med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har rett til en koordinator og til å få utarbeidet individuell plan, jf. Spesialisthelsetjenesteloven §2-5.

Relevante føringer

De viktigste føringene for diagnostisering og behandling av de psykiatriske tilleggsdiagnosene ligger i ulike typer dokumenter. For barn og unge gjelder Faglig veileder i barne- og ungdomspsykiatri, den såkalte BUP-veilederen. Det er videre utarbeidet nasjonale retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av ADHD/hyperkinetisk forstyrrelse og for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten. For øvrig gjelder prioriteringsveilederne for psykisk helsevern for henholdsvis barn og unge og voksne. Det er også utarbeidet pakkeforløp som beskriver stegene i utredning, behandling og oppfølging av psykiske lidelser.

Psykiatriske diagnoser og TS/kroniske tics

Tvangslidelse eller Obsessive Compulsive Disorder (OCD) kjennetegnes ved tvangstanker og/eller tvangshandlinger og er lagt under kapitlet for angstlidelser i ICD-10 (Weidle and Plessen 2016). Tvangstanker og tvangshandlinger opptrer som regel sammen med en følelse av angst eller ubehag. Ofte utføres handlinger eller tankemessige ritualer for at angsten eller ubehaget skal bli redusert. Tvangslidelser regnes på samme måte som TS og tics som komplekse nevrobiologiske forstyrrelser med en viss familiær opphopning. Flere studier tyder på at det er en felles genetisk basis med tics for en undergruppe av pasienter med

tvangslidelser (Weidle and Plessen 2016). Mer enn 1/3 av pasienter med TS har tvangshandlinger. Tvangssymptomer og tvangslidelser synes derfor å være mere vanlig enn depresjon og angst ved TS (Robertson 2015). Tvangen kan gå på mer behov for symmetri, orden og forutsigbarhet enn det som er vanlig (Strand 2009) og omfatter også imitering av ytringer og bevegelser, berøring, telling og å utføre ting i riktig rekkefølge. I mer sjeldne tilfeller kan enkelte være tvangsmessig opptatt av seksuelle og mer voldelige tema (Robertson 2015). Det kan være tilstrekkelig å behandle tvangslidelsen ved hjelp av psykoedukasjon og kognitiv atferdsterapi med eksponering og responsprevensjon, men også legemiddelbehandling ved hjelp av SSRI preparater har god dokumentert effekt (Weidle and Plessen 2016).

Angstlidelser for øvrig forekommer også forholdsvis hyppig hos personer med TS og tics. Rapporteringen av samtidig angst varierer imidlertid ganske mye avhengig av studiepopulasjon og metodisk tilnærming (Marwitz and Pringsheim 2018). I en nyere studie rapporteres det at så mange som 36 prosent av pasienter med TS har eller har hatt en angsttilstand i løpet av livet. Her er tvangslidelser holdt utenfor, men her kan det i mange tilfeller være vanskelig å skille angst som en del av tvangslidelsen fra mer generell angst. Ubehandlet angst hos personer med TS vil ofte bidra til sosial isolasjon og til at vedkommende går glipp av muligheter for kunnskapstilegnelse og læring av sosiale ferdigheter. Ved skolevegring hos barn og unge med TS og tics er det viktig med en kartlegging av angst slik at en eventuell angsttilstand kan behandles. Angst hos både voksne og barn behandles med kognitive atferdsterapi og eksponeringsterapi, og i en del tilfeller kan det være behov for å prøve ut behandling med legemidler. Her er det også viktig å huske at angst som del av en tvangslidelse kan bidra til skolevegring og sosial isolasjon.

Hyperkinetisk forstyrrelse (ADHD) regnes som en av de vanligste ledsagertilstandene ved TS og tics. Ulike studier viser at ADHD opptrer hos 50 til 80 prosent hos pasienter med TS (Strand 2009, Robertson 2015). De nasjonale faglige retningslinjene for behandling og oppfølging av ADHD i Norge slår fast at omtrent 20 prosent av barn og ungdom med ADHD har samtidige tics. ADHD er en medfødt nevroutviklingsforstyrrelse som vanligvis debuterer før de første ticsene viser seg. (Helsedirektoratet 2014). Symptomer som er typisk for ADHD, som det å være ukonsentrert og i stadig bevegelse, kan føre til at ticsene kamufleres. Uro og fakter tillegges ADHD, og behandlingen blir ikke så god som den burde være (Strand 2009). Det blir også diskutert i fagkretser hvordan den komplekse forbindelsen mellom ADHD og TS er både når det gjelder genetikk og nevrobiologisk grunnlag. Foreløpig er det ikke trukket noen entydig konklusjon. Det finnes heller ingen enkelt test som kan fastslå noen av diagnosene. Det er imidlertid enighet om at ADHD har en negativ innvirkning på de personene som har TS og tics (Rothenberger 2013). Som oftest ved ADHD er det behov for flere behandlingstiltak samtidig, og første trinn i behandlingen av ADHD er informasjon og opplæring om diagnosen. For barn og unge er det anbefalt å prøve om foreldretreningsprogrammer har effekt. Dersom det er snakk om alvorlige funksjonsvansker hos barn og unge som følge av ADHD symptomene, og ved ADHD hos voksne, kan det være indikasjon for behandling med legemidler. Sentralstimulerende medikamenter er førstevalget (Helsedirektoratet 2014). Det er rapportert at behandlingen med sentralstimulerende legemidler kan forsterke eller utløse tics. Dette er imidlertid omdiskutert og de rapporterte observasjonene kan ha sammenheng med at tics vanligvis kommer til syne samtidig med eller etter symptomene på ADHD og behandling med legemidler for dette er startet opp (Bloch, Panza et al. 2009, Helsedirektoratet 2014). En metaanalyse av kontrollerte behandlingsforsøk viser at det ikke er noen dokumentert økning av tics eller ny oppståtte tics hos barn og unge

med ADHD som behandles med sentralstimulerende legemidler (Cohen, Mulqueen et al. 2015).

Depresjon forekommer ganske vanlig i befolkningen og er mer vanlig blant voksne enn blant barn. Mary Robertson var tidlig ute med å dokumentere at depresjon forekom oftere blant personer med TS enn i befolkningen for øvrig. Hun fant også at depresjon i betydelig grad er knyttet til alvorlighetsgraden av tics og symptomer på andre psykiske tilleggsvanskene. Hun hevder imidlertid at dette forholdet er komplekst og at sammenhengen er uklar (Robertson 2015). Vi kan imidlertid ikke se bort i fra at depresjon hos personer med TS også kan være et resultat av mobbing og sosial utestengelse (Strand 2009). Men også den fysiske belastningen ved å ha sterke tics (hode, nakke og ledd) kan bidra til somatiske belastninger, fysisk ubehag og smerter (Roessner, Plessen et al. 2011). I den norske brukerundersøkelsen oppgir mange at de har hodesmerter og vansker med søvn (Drage and Nøstvik 2019). Dette er tilleggsvansker som normalt vil øke den depressive belastningen. Videre bekrefter andre forskere Robertsons funn om at depresjon hos pasienter med TS er assosiert med samtidig ADHD, angst og atferdsvansker, og de påviser også økt familiær forekomst av depresjon hos pasienter med TS (Renata, Mariangela et al. 2017). Det er ikke uvanlig å se selvskading hos personer med TS. Gerd Strand påpeker at dette av og til skjer ved sammensatte tics, for eksempel ved gjentatte slag mot eget hode eller øyne. Noen ganger skyldes det manglende impulsstyring i forbindelse med håndtering av farlige redskaper, mens det andre ganger kan være mer knyttet til episoder med alvorlig depresjon (Strand 2009). Ukontrollerte anfall med aggressivitet og raseri har lenge vært forbundet med TS. Disse er vanligvis impulsive i sin natur og sees i omtrent 1/3 av tilfellene hos de som har fått diagnosen TS (Strand 2009). Ofte er dette forbundet med sosialt stress og konflikter, for eksempel innad i familien. Manualbaserte metoder er anbefalt for behandling av dette, for eksempel er metodene til den amerikanske psykologen Ross Green mye brukt.

Vi ser også at det er en økt forekomst av TS hos personer med autismespekterdiagnoser (ASD) (Robertson 2015). I slike tilfeller kan det være svært vanskelig å skille tics fra stereotype bevegelser som mer er et uttrykk for symptomer knyttet til ASD-tilstanden.

Oppsummering

Personer med TS eller en kronisk ticstilstand har ofte en eller flere psykiatriske tilleggsdiagnoser. De mest vanlige er ADHD, tvangslidelse, atferdsvansker med dårlig sinneregulering, angstlidelse og depresjon. Det er også registrert at TS forekommer oftere hos personer med autismespekterdiagnoser enn i befolkningen for øvrig. En del av symptomene til de psykiatriske tilleggsdiagnosene kan ha mange likhetstrekk med tics. Både motoriske og vokale tics og fordommene som er knyttet til TS fører ofte til at personer med TS blir stigmatisert, med sosial isolasjon og utestengelse som konsekvens. Ofte leder dette til angst og depressive reaksjoner. Intense tics kan også føre til fysisk belastning og redusert søvnkvalitet og bidrar derfor til at en depressiv tilstand forsterker seg. Angst og depresjon er også tilstander som kan opptre hos personer med TS og tics helt uavhengig av tics. Mens ADHD og ASD gjerne viser seg tidlig i utviklingsløpet og gjerne før symptomene på TS og tics, debuterer angsttilstandene senere. Ofte vil de depressive symptomene først komme i tenårene eller i voksen alder.

Det kan være vanskelig å se tics isolert. Det er derfor utfordrende å sette en TS-diagnose og sortere symptomer slik at de ulike vanskene trer tydelig fram med tanke på behandling. For en person med TS som også har ADHD eller ASD, angst, tvang og/eller depresjon er det viktig

at de ulike problemene blir adressert slik at de kan behandles. Ofte må de behandles hver for seg, og de ulike behandlingene må følge en prioritert rekkefølge ut fra hva pasienten er mest tjent med og hva som er mest alvorlig. Den behandlingsmessige oppmerksomhet må være rettet mer spesifikt mot samtidige psykiatriske diagnosene parallelt med behandlingen av TS og tics (Weingarden, Scahill et al. 2018). For barn og unge kan det ofte bety at det er svært viktig å få behandlet angsttiltsanden enten den opptrer med eller uten tvang. Dette for å unngå sosial isolasjon og skolevegring selv om behandlingen av tics har gitt ønsket effekt eller de fortsatt er et problem.

Referanser:

Bloch, M. H., et al. (2009). "Meta-Analysis: Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children With Comorbid Tic Disorders." Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry **48**(9): 884-893.

Cohen, S. C., et al. (2015). "Meta-Analysis: Risk of Tics Associated With Psychostimulant Use in Randomized, Placebo-Controlled Trials." Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry **54**(9): 728-736.

Drage, J. and L. Nøstvik (2019). "Samsvar mellom behov og tjenester? Erfaringer med spesialhelsetjenesten hos pasieter med Tourettes syndrom." NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier.

Helsedirektoratet (2014). "ADHD/Hyperkinetisk forstyrrelse - Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging." https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/ADHD.pdf.

Marwitz, L. and T. Pringsheim (2018). "Clinical Utility of Screening for Anxiety and Depression in Children with Tourette Syndrome." Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry = Journal de l'Academie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent **27**(1): 15-21.

Renata, R., et al. (2017). "Gilles de la Tourette Syndrome, Depression, Depressive Illness, and Correlates in a Child and Adolescent Population." **27**(3): 243-249.

Robertson, M. M. (2015). "A personal 35 year perspective on Gilles de la Tourette syndrome: prevalence, phenomenology, comorbidities, and coexistent psychopathologies." The Lancet Psychiatry **2**(1): 68-87.

Roessner, V., et al. (2011). "European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part II: pharmacological treatment." European Child & Adolescent Psychiatry **20**(4): 173-196.

Rothenberger, A. a. R., Veit (2013). The Phenomenology of attention deficit hyperactivity disorder in Tourette Syndrome. Tourette Syndrome. D. a. L. Martino, James, Oxford University Press**:** 26-49.

Strand, G. (2009). Tourettes syndrom. AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi - en grunnbok. G. Strand. Bergen, Fagbokforlaget**:** 115 - 146.

Weidle, B. and K. Plessen (2016). "Tvangslidelser (Obsessive-Compulsive Disorder, OCD)."

Weingarden, H., et al. (2018). "Self-esteem in adults with Tourette syndrome and chronic tic disorders: The roles of tic severity, treatment, and comorbidity." Comprehensive Psychiatry **84**: 95-100.

Aldring og Tourettes syndrom/personer med tics

Aldring hos personer med ticsforstyrrelser/Tourettes syndrom er så langt i liten grad adressert som et tema selv om enkelte godt voksne og eldre personer med diagnosen er inkludert i behandlingsstudier (Wilhelm et al, 2012), livskvalitetsstudier (Hermansen, 2007; Jalenques et al, 2012; Syrtveit, 2007; Sætre 2007), oppfølgingsundersøkelser (Conelea et al, 2013; Lowe et al, 2019), og for norske forhold i en undersøkelse om arbeidslivserfaringer (Ugelstad et al, 2017; Lensing et al, 2019). Dette kan ha sammenheng med kunnskap om bedring eller remisjon av motoriske og vokale tics i voksen alder for en stor del av gruppen (Robertson, 2017; Lowe et al 2019), men kan muligens også tilskrives ennå usikre tall på forekomst av Tourettes syndrom hos voksne (Levine et al, 2019).

Et mindretall av personer med Tourettes syndrom kan erfare en forverring av tilstanden i voksen alder som sannsynligvis er knyttet til alvorlighetsgraden av tilstanden i barndommen og en oppblomstring av tics i sen voksen alder (Jankovic et al, 2010, Robertson et al, 2017). Det anslås at ca 4-5% av personer med Tourettes syndrom kan ha svært alvorlige, selv-skadende tics som ofte er vanskelig å behandle (malignt Tourettes syndrom) (Robertson et al, 2017). En norsk studie viste at sen diagnostisering kan ha innvirkning på deltakelse i arbeidslivet og livskvalitet (Lensing et al, 2019).

Den voksne fenotypen av Tourettes syndrom er muligens kjennetegnet av mer plagsomme ansiktstics og økt risiko for depresjon og rusmiddelmisbruk (Jonkovic et al, 2010). Høyere forekomst av komorbide tilstander som ADHD, OCD og rusmiddelmisbruk er rapportert i utvalg av voksne med Tourettes syndrom (Jankovic et al, 2010; Lowe et al, 2019).

Tourettes syndrom og mortalitet

Ticsforstyrrelser, inklusive Tourettes syndrom hos voksne er kjennetegnet av stor grad av komorbiditet (Bloch et al, 2009; Hirschtritt et al, 2014), en noe lavere grad av psykososial fungering (Aldred & Cavanna, 2015) og ofte også redusert livskvalitet som både er vist i internasjonal og nasjonal forskning (Cavanna et al, 2008; Hermansen, 2007; Syrtveit, 2007; Sætre 2007). Hver for seg og i kombinasjon med hverandre kan dette være risikofaktorer for tidlig død hos personer med ticsforstyrrelser/Tourettes syndrom. Inntil nylig har tematikken vært lite undersøkt, og er som et mer overordnet tema heller ikke særskilt nevnt i oversiktsartikler fra de senere år (Robertson et al, 2017).

En dansk populasjonsbasert registerstudie fra 2017 er den første som har undersøkt om det kan foreligge økt mortalitetsrisiko hos personer med ticsforstyrrelser og Tourettes syndrom (Meier et al, 2017). Studien viste at personer med ticsforstyrrelser kan ha dobbelt så stor mortalitetsrisiko sammenlignet med et kontrollutvalg. Innad i gruppen ticsforstyrrelser/Tourettes syndrom resulterte tilstedeværelse av komorbide tilstander som ADHD, OCD og ruslidelse i en noe høyrere mortalitetsrisiko sammenlignet med gruppen uten slike vansker. For første gang ble det også observert at personer med ticsforstyrrelser grunnet somatiske tilstander kan ha økt risiko for tidlig død noe som bør undersøkes nærmere. Andre faktorer som bivirkninger av medikamentell behandling, malignt Tourettes syndrom, selvskadende atferd og tilstedeværelse av andre enn de mest vanlig forekommende komorbide tilstander kan ha bidratt til studiens funn. Forfatterne konkluderer med at studiens funn er av betydning for klinisk praksis og brukerorganisasjoner.

Det er beskrevet økt risiko for suicidale tanker og handlinger hos både barn, ungdommer og voksne med ticsforstyrrelser og Tourettes syndrom sammenlignet med friske kontroller (Davila et al, 2010; de la Cruz et al, 2016; Johnco et al, 2016; Storch et al, 2015), noe som også ble observert i den danske registerstudien. De la Cruz og kolleger konkluderer derfor med at man rutinemessig bør undersøke suicidale tanker og handlinger hos personer med ticsforstyrrelser/Tourettes syndrom og i særdeleshet hos pasienter med persisterende tics, tidligere suicidal atferd og psykiatrisk komorbiditet (de la Cruz et al, 2016).