



Uio • Universitetet i Oslo

Autisme og utviklingshemming: sammenhengen mellom psykiske tilleggs lidelser og utfordrende atferd.

*Et innblikk i en understudert og sårbar gruppe med
sammensatte vansker.*

Kristoffer Stavnes Asp og Ole Tobias Bjellaanes Reistad

Innlevert som hovedoppgave ved Psykologisk Institutt,
Universitetet i Oslo

Høsten 2020

Sammendrag

Forfattere: Kristoffer Stavnes Asp og Ole Tobias Bjellaanes Reistad.

Tittel: Autisme og utviklingshemming: sammenhengen mellom psykiske tilleggslidelser og utfordrende atferd.

Veiledere: Sissel Berge Helverschou (hoved-) og Annika Maria D Melinder (biveileder)

Problemstilling: Hva er sammenhengen mellom utfordrende atferd (UA) og psykiske lidelser hos personer med autismespekterforstyrrelse (ASF) og psykisk utviklingshemming (PU), og arter den seg annerledes avhengig av alvorlighetsgrad av psykiske lidelser?

Bakgrunn: De siste årene har det blitt mer oppmerksomhet rundt psykiske lidelsers relasjon til UA hos personer med ASF og PU, men sammenhengen mellom UA og psykiske lidelser synes å være uavklart og komplisert.

Metode: Studien benytter data fra AUP-multisenterstudien, et stort forskningsprosjekt som har samlet data siden 2010 med planlagt datainnsamling ferdig i løpet av 2020. Personer (henvist til ett av åtte fagmiljøer) med ASF og PU, fra 14 år og opp er inkludert.

Måleinstrumentene *Aberrant Behaviour Checklist* (ABC) og *Psychopathology in Autism Checklist* (PAC) ble benyttet for å måle henholdsvis UA og psykiske lidelser (psykose, tvang, depresjon, angst). Grad av PU ble kategorisert i enten lett/moderat eller alvorlig/dyp.

Samtlige deltakere er diagnostisert med både ASF og PU. Det er benyttet multipel regresjonsanalyse for å se på den generelle sammenhengen mellom psykiske symptomer og UA, og en ikke-parametrisk test som heter Kruskal-Wallis, for å se på sammenhengen mellom alvorlighetsgrad av psykiske lidelser og UA.

Resultater: Det ble funnet en sammenheng mellom symptomer på psykiske tilleggslidelser (målt ved PAC) og grad av UA (målt med ABC). Analysene viste ingen modererende effekt av grad av PU på psykiske symptomers sammenheng med UA. Flere komorbide lidelser samtidig, definert som alvorlig psykiske lidelse, hadde en signifikant sammenheng med UA, i motsetning til ingen eller moderat psykisk lidelse. Samtlige mål på UA hadde signifikant sammenheng med alvorlighetsgrad av psykiske tilleggslidelser.

Konklusjon: Identifisering av psykiske tilleggslidelser hos personer med ASF og PU er viktig og behandling er tilgjengelig.

Forord

Vi vil først og fremst takke våre to veiledere. Hovedveileder Sissel Berge Helverschou har delt svært raust av sin tid, og vært en uvurderlig kunnskapskilde for oss gjennom hele prosjektet. Vi har fått tilgang til et stort forskningsprosjekt, og er svært takknemlige for å få ta del i noe så viktig og nyttig som AUP-multisenterstudien.

Vi vil videre takke vår biveileder, Annika Maria D. Melinder, som med sine kunnskaper om metodebruk har gjort arbeid med kvantitativ metode langt mer forståelig under oppgaveskrivingen.

Regional seksjon psykiatri, utviklingshemming/autisme (PUA) har i løpet av arbeidet vårt med oppgaven åpnet sine dører slik at det ble mulig for oss å se hvordan det vi skrev teoretisk om utspilte seg i praksis. Det er vi svært takknemlige for.

Takk til Tonje som har hjulpet med å lese korrektur. Takk til Ida, som har kommet med forslag til forbedringer, og satt seg inn i oppgaven som lekperson. Takk til Henrik som har satt seg inn i metodedel. Takk til Jørgen og Sarah for korrekturlesing og forslag til forbedringer i oppgaven.

Til slutt en takk til våre familier og samboere, som alltid er der, uansett om vi trenger hjelp eller vil dele gode nyheter.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Forord.....	3
1. Innledning	6
1.1 Autismespekterforstyrrelser	6
1.1.1 Om autismespekterforstyrrelser.....	6
1.1.2. Prevalens.....	7
1.1.3 Nevroutviklingsforstyrrelse.....	8
1.1.4 Affektregulering	8
1.1.5 Årsak.....	9
1.1.6 Prognose	10
1.1.7 Diagnostisering av ASF	10
1.2 Utviklingshemming	11
1.2.1 Om utviklingshemming	11
1.2.2 Komorbiditet med ASF.....	11
1.3 Psykiske tilleggslidelser	13
1.3.1 Psykiske lidelser	13
1.3.2. Psykisk komorbiditet.....	14
1.3.3. Identifisering av psykiske lidelser / konfunderende faktorer	17
1.4 Utfordrende atferd	19
1.4.1 Hva er utfordrende atferd?.....	19
1.4.2 Relasjoner mellom ASF, PU og UA	20
1.4.3 Psykiske lidelsers assosiasjon til UA.....	21
1.4.4 Andre mulige årsaker til UA	22
1.5 Problemstilling	22
1.5.1 Hypoteser.....	23
2. Metode.....	23
2.1. Deltakere.....	23
2.2. Prosedyre	24
2.2.1 Datamateriale	24
2.2.2 Etikk og håndtering av data	25
2.3. Måleinstrumenter	26
2.3.1. Utfordrende atferd / ABC	26
2.3.2. Psykiske lidelser / PAC.....	27
2.3.3. Demografisk informasjon.....	29
2.4. Analyse / fremgangsmåte	29

2.4.1 Screening av datasett.....	29
2.4.2. Definerings av variabler.....	30
2.4.2. Preliminære analyser.....	30
2.4.3 Analyser.....	30
3. Resultater.....	32
4. Diskusjon.....	39
4.1 Hovedfunn.....	39
4.2 Hypotesene.....	39
4.2.1 Hypotese 1.....	39
4.2.2 Hypotese 2.....	40
4.2.3 Hypotese 3.....	41
4.2.4 Hypotese 4.....	43
4.3 Sammenheng med tidligere forskning.....	44
4.4 Generalisering.....	48
4.5 Gruppeinndeling.....	48
4.6 Begrensninger.....	50
4.7 Konklusjon og implikasjoner.....	51
Referanseliste.....	52

1. Innledning

1.1 Autismespekterforstyrrelser

1.1.1 Om autismespekterforstyrrelser

Autismespekterforstyrrelser (ASF), er utviklingsforstyrrelser som kjennetegnes av vansker innen kommunikasjon og språk, sosiale samspill, og repetitiv og stereotyp atferd (American Psychiatric Association [APA], 2013; World Health Organization [WHO], 1993, 2018). ASF er heterogene i sine uttrykk. Det innebærer at det er stort sprik i atferd og intellektuelt funksjonsnivå, samt komorbiditet (APA, 2013;). Ordet “spekter” impliserer i seg selv stor variasjon innen denne populasjonen.

En av hovedvanskene til mennesker med ASF er manglende forståelse av sosiale situasjoner (Nasjonalt kompetansesenter for nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier [NevSom], 2020a; Lai et al., 2014; Linaker et al., 2012). Det kan manifestere seg på flere områder. Blant annet kan det for personer med autisme være vanskelig å bruke øyekontakt, ansiktsuttrykk, mimikk og gester for å formidle behov, ønsker, og annen informasjon (APA, 2013; Helverschou, 2020). Personer med ASF har ofte vansker med å tolke og oppfatte andres nonverbale uttrykk, emosjoner og intensjoner (Keller, Bari & Castaldo, 2019). Siden sosiale situasjoner er fylt med tolkninger av kontekst, kroppsspråk og ansiktsuttrykk, blir de ofte overveldende og forvirrende for personer med autisme, som forsterker vanskene med identifisering av sosialt innhold og tolkning av situasjonen (Helverschou, 2020). Personer med ASF har ofte også vansker med tolkning av verbalt innhold. Hvordan noe sies og konteksten rundt det som blir sagt er ofte informasjon som intuitivt blir vurdert av personer uten ASF, men kan være vanskelig å tolke for personer med ASF (Travis et al., 2001). Et eksempel på det er bruken av ironi. Ironi indikeres vanligvis med tonefall og ansiktsuttrykk, som personer med autisme har problemer med å tolke. Ikke bare tror personen med ASF at det ironiske utsagnet betyr det motsatte av det det egentlig gjorde, men det blir også vanskelig å forstå hvorfor uttalelsen for eksempel er morsom. Siden ironi, ordtak, og andre sosiale konvensjoner vanligvis blir lært intuitivt av de fleste, vil ofte andre oppleve personer med autisme som påfallende. Personer med ASF vil også selv bli frustrert over misforståelsene som oppstår, fordi de ikke har fanget opp budskapet, eller det som ligger mellom linjene (NevSom, 2020a).

Kommunikasjonsvanskene for personer med ASF gjelder både nonverbalt og verbalt innhold (Helverschou, 2020). Noen mangler språk fullstendig, og snakker ikke (Helverschou, 2010). Andre har imidlertid et velutviklet vokabular og språk, men vansker knyttet til pragmatikk, dvs. den sosiale bruken av språket, som turtaking, valg av samtaletema, følge det andre snakker om (NevSom, 2020a). Når man ikke intuitivt skjønner når det er passende å lytte, eller klarer å identifisere når det blir riktig å snakke selv, kan det ofte føre til at man snakker i munnen på samtalepartneren og at samtalen blir ført på egne premisser, som videre kan føre til frustrasjon hos samtalepartneren (Helverschou, 2020). De kan også ha problemer med forståelse og bruk av stemmeleie, tempo, rytme og intonasjon (Keller, Bari & Castaldo, 2019).

Svært begrensede interesseområder og få interesser er vanlig blant personer med ASF (NevSom, 2020a). Personer med ASF har en tendens til å bli opptatt av uvanlige tema og interesser, som ender opp med å bli altoppslukende og føre til rigiditet hos personen med ASF (Helverschou, 2020; NevSom, 2020a). Det klassiske eksempelet på dette er personen med ASF som lærer seg hele telefonkatalogen utenat, eller alle togmodeller som finnes.

Personer med ASF kan også utvikle ritualer med spesielle eller uvanlige kroppsbevegelser som gjentas om og om igjen (APA, 2013). Man har for eksempel sett en tendens til repetitive håndbevegelser eller uvanlige ansiktsgrimaser hos personer med ASF (Keller, Bari & Castaldo, 2019). Personer med ASF er ofte sensitive for forandringer i miljøet eller av rutiner (APA, 2013; NevSom, 2020a). Det kan for eksempel være små endringer i plassering av gjenstander i omgivelsene som andre ikke legger merke til, men som ofte kan føre til ubehag og motstand hos personen med ASF. Rigiditeten og motstand mot endringer, gjør ofte at det blir vanskelig å endre forestillinger og se alternativer til måter man kan handle på hos personer med ASF (NevSom, 2020a). Et overraskelsesbesøk eller innkjøp av ny og fin bil som er ment å være hyggelig, kan i stedet oppleves som forstyrrende og vanskelig for personer med autisme, og frustrerende for velmenende personer som tror de gjør noe hyggelig.

1.1.2. Prevalens

ASF anslås på verdensbasis å ha en prevalens på rundt 1%, men det er store forskjeller i anslag av forekomst, i tillegg til at prevalensen ser ut til å øke (Lai et al., 2014). Noen

muligheter for at anslagene er så varierende og økende, kan skyldes økt forståelse og gjenkjennelse av autismetrekk, at man får diagnosen på et tidligere tidspunkt, endringer i diagnosemanualer, og at man studerer ulike utvalg (Elsabbagh et al., 2012).

ASF blir oftere diagnostisert blant gutter enn jenter. Tidligere studier på kjønnsforskjeller i prevalens indikerte at autisme forekom fire til fem ganger så ofte hos gutter som hos jenter (Fombonne et al., 2011). Store populasjonsstudier har imidlertid indikert at denne kjønnsforskjellen er mindre enn tidligere antatt, med rapporter om to til tre gutter per jente med ASF (Idring et al., 2012; Kim et al., 2011). Noe av forskjellene i observert prevalens blant gutter og jenter kan skyldes de diagnostiske kriteriene og kjønnsstereotyper. Man har sett at jenter oftere kompenserer eller kamuflerer ASF-symptomer (Lai et al., 2014).

1.1.3 Nevroutviklingsforstyrrelse

ASF er en nevroutviklingsforstyrrelse, og fremtrer tidlig i barnealder (Keller, Bari & Castaldo, 2019). Nevroutviklingsforstyrrelser innebærer at funksjonvanskene, eller den forsinkede utviklingen man ser, er sterkt relatert til den biologiske utviklingen av sentralnervesystemet. Vanskene i nevroutviklingsforstyrrelser har et stabilt utviklingsforløp, og innebærer ikke remisjon eller tilbakefall, slik man kan se hos personer med psykiske lidelser. Symptomene på nevroutviklingsforstyrrelser ser likevel ut til å avta noe med alderen, men vanskene varer likevel vanligvis gjennom hele livet (NevSom, 2020c).

Det er vanlig med overlapp mellom ulike nevroutviklingsforstyrrelser. ASF har for eksempel stort overlapp med ADHD (Mattila et al., 2010)

1.1.4 Affektregulering

Affektreguleringsvansker er vanlig hos mennesker med ASF (Joshi et al., 2018), med en trolig forekomst hos over halvparten (Mazefsky & White, 2014). Affektregulering er personers evne til å endre sin emosjonelle tilstand (bevisst og ubevisst), til noe som bidrar til adaptiv og målrettet atferd (Mazefsky et al., 2013). Affektreguleringsvansker er ifølge Reimherr og medarbeidere (2010) karakterisert av lav terskel for frustrasjon, sinneutbrudd, utålmodighet, og høy emosjonell reaktivitet. Vanskene med affektregulering gjør at mennesker med ASF i større grad handler impulsivt på emosjonelt stimuli på uhensiktsmessige måter. Laurent og Rubin (2004) fant at uhensiktsmessig atferd, slik som

sinneutbrudd, ofte feilaktig blir tolket som noe personer med ASF gjør med vilje, mens det ser ut til å handle om vansker og manglende evne til å regulere seg.

Det er fortsatt uklart om den høye andelen personer med ASF som har affektreguleringsvansker er en iboende del av ASF i seg selv, eller om de skyldes andre faktorer (Joshi et al., 2018), og affektreguleringsvansker er foreløpig ikke sett på som en kjernekomponent av ASF. Det er imidlertid vektlagt av klinikere og foreldre, siden det blir observert så ofte i denne populasjonen (Mazefsky et al., 2013).

1.1.5 Årsak

ASF blir sett på som en medfødt og organisk betinget nevroutviklingsforstyrrelse, basert på resultater fra blant annet tvillingstudier, og har en estimert arvbarhet på 0,7-0,8 (Ramaswami & Geschwind, 2018). Personer med ASF utgjør imidlertid en svært heterogen gruppe, både fenotypisk og genotypisk. Det er for eksempel ikke noen få gener som forklarer og er årsak til alle tilfellene av autisme (Brusco & Ferrero, 2019).

Likevel har man sett at genetiske sykdommer som skyldes mutasjoner av et enkelt gen (for eksempel Fragil X, Rett syndrom og Timothy syndrom) har en økt forekomst av autisme (Sztainberg & Zoghbi, 2016). Det er imidlertid mer vanlig at autisme skyldes tilstedeværelsen av flere genvarianter samtidig, som hver for seg ser ut til å være små bidragsyttere og øker sannsynligheten for autisme. Studier har predikert at så mye som mellom 1000 og 1500 gener er assosiert med ASF (Sanders et al., 2012; Klei et al., 2012).

Av miljøfaktorer ser det ut til at komplikasjoner under svangerskapet (Brown et al., 2014) og å bli utsatt for kjemikalier kan øke risikoen for utvikling av ASF (Rai et al., 2013).

Folatmangel før eller i den tidlige perioden av graviditet er også sett i sammenheng med økt risiko for ASF (Surén et al., 2013), og Helsedirektoratet (2019) anbefaler nå alle kvinner å ta folattilskudd før planlagt graviditet. Det er imidlertid ingen evidens for at MMR-vaksinen (Madsen et al., 2002), eller at "kalde mødre", fører til økt forekomst og risiko for ASF.

Årsakssammenhengen er ikke fullstendig kartlagt, men ASF ser ut til å skyldes en kompleks interaksjon mellom genetiske og ikke-genetiske risikofaktorer (Lai et al., 2014).

1.1.6 Prognose

Forskning viser at mennesker med ASF har en dødelighetsrisiko som er 2,8 ganger så stor som for andre personer med lignende alder og kjønn (Woolfenden et al., 2012). Det ser ut til at det er en overvekt av mennesker med ASF som har vansker med håndtering av bosituasjon, vennskap, utdanning og jobb, og den gjennomsnittlige andelen av voksne med autisme som er i enten utdanning eller jobb er 46% (Howlin et al., 2004). Siden ASF er nevroutviklingsforstyrrelser, betyr det at de blir sett på som livsvarige. Forskere har riktignok pekt på hvordan et fåtall personer med ASF etter hvert mister sin diagnose, selv om det har blitt foreslått å skyldes feildiagnostikk i utgangspunktet (Fein et al., 2013).

1.1.7 Diagnostisering av ASF

Ifølge NevSom (2020a) baserer diagnostisering av ASF seg på en klinikers helhetlige vurdering av symptomer og symptomenes sammensetning, og bør gjøres i samarbeid med foreldre eller foresatte, lærere, andre faggrupper eller andre som står personen nær eller kjenner personen godt. ASF er en funksjonsdiagnose, og baserer seg på atferden, funksjonsnivået og symptomene man observerer (NevSom, 2020a). Diagnostisering basert på genetisk testing, eller skanning av hjernen er ikke mulig. Ved diagnostisering er det viktig å ha god kunnskap om normalpsykologi, slik at man kan vurdere hvor stort det eventuelle avviket er fra normal utvikling.

Symptomdebut innen treårsalderen er vanlig, og et krav for å få en infantil, eller klassisk, autisme-diagnose (WHO, 1993). Det er imidlertid andre undergrupper av autisme inkludert i ASF, som ikke har de samme kravene for alder og symptomer, men de omtales ikke i denne oppgaven.

De diagnostiske kriteriene er definert av de gjeldene diagnosemanualene til den amerikanske psykiatriforeningen (APA, 2013) og Verdens helseorganisasjon (WHO, 1993). I Norge bruker man ICD-manualene. Klassifiseringen av ASF har imidlertid vært i endring de siste årene. I arbeidet med *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition* (DSM-5) og *International Classification of Diseases* (ICD-11) har man ønsket å gjøre autismediagnosen mer informativ, samt å knytte diagnosen opp mot spekteret av autismedidelser, fremfor mer spesifikke diagnoser (WHO, 2018; APA, 2013).

1.2 Utviklingshemming

1.2.1 Om utviklingshemming

Psykisk utviklingshemming (PU) defineres i ICD-10 som en “tilstand av stagnert eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som særlig kjennetegnes av svekkede ferdigheter som viser seg i løpet av utviklingsperioden. Dette er ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, som kognitive, språklige, motoriske og sosiale ferdigheter” (WHO, 1999, s. 139).

Personer med PU er en heterogen gruppe med ulike etiologi, og svært ulike behov (Hodapp et al., 1998). Det finnes prenatale årsaker til PU (kromosomfeil, underernæring, alkohol- eller narkotikabruk hos mor), perinatale årsaker (barn født prematurt, skade under fødsel, hypoksi), eller postnatale årsaker (traumatisk hjerneskade, underernæring, neglekt) (Schalock, 2011).

Diagnostisering av PU er basert på en samlet vurdering av kognitive ferdigheter og dagliglivets ferdigheter, jf. ICD-10 (Helsedirektoratet, 2020). Graden av PU er vanligvis målt med standardiserte intelligensstester i kombinasjon med skalaer som måler sosial tilpasning.

1.2.2 Komorbiditet med ASF

PU og ASF samvarierer i stor grad (Matson & Shoemaker, 2009). ASF er lidelsen med størst eller nest størst overlapp med PU (Wilkins & Matson, 2009; Strømme & Diseth, 2000). Studier tyder på at rundt 75% av personer med klassisk autisme, også har PU (Fombonne, 2005; Ghaziuddin, 2000), mens de resterende prosentene har en ikke-kognitiv forstyrrelse knyttet til språk eller atferd (Mefford et al., 2012; Wilkins & Matson, 2009). Hvis man inkluderer alle undergruppene inkludert i ASF, blir andelen som også har PU betydelig mindre, med mellom 10 og 25% (Fombonne, 2005; Ghaziuddin, 2000). Det er også stor grad av variasjon i hvor stor andel med PU som ulike studier rapporterer; for eksempel fant LaMalfa og medarbeidere (2004) at 40% også hadde ASF. De Bildt og medarbeidere (2004) rapporterte imidlertid mindre overlapp mellom PU og ASF, med kun 16,7% komorbiditet, mens Wing og Gould (1979) rapporterte 11% overlapp. Ifølge Matson og Shoemaker (2009), kan den store forskjellen i rapportert prevalens av komorbiditet mellom ASF og PU skyldes forskjeller i utvalgene. Noen utvalg så på barn, mens andre på voksne, noen så på

inneliggende pasienter, mens andre på polikliniske. De vurderer også at den utvidede ASF-kategorien i diagnosemanualene kan delvis forklare noe av diskrepansen i prevalens mellom studier. Det store overlappet mellom ASF og PU ser ut til å bli tatt hensyn til i ICD-11 (World Health Organization, 2018), der man kan presisere i en undergruppe om personer diagnostisert med ASF har PU eller ikke, istedenfor å sette separate diagnoser.

Studier har vist at individer med PU og ASF har forskjellige behov sammenlignet med de som kun har PU eller ASF alene (Carminati et al., 2007), som gjør at det er viktig med denne distinksjonen (Matson & Shoemaker, 2009). Kombinasjonen av både ASF og PU ser ut til å gi mange utfordringer og vansker med flere typer atferd og ferdigheter som man ikke ser ved kun ASF eller PU (Boucher et al., 2008). Alvorlighetsgraden på enten ASF eller PU ser ut til å ha store effekter på hverandre, på mange forskjellige faktorer (Matson & Shoemaker, 2009). Vig og Jedrysek (1999) fant for eksempel at jo mer alvorlig personens PU var, desto større var sannsynligheten for ASF. Høyere alvorlighetsgrad av PU er assosiert med høyere alvorlighetsgrad av ASF (Murphy, Healy & Leader, 2009). Deb og Prasad (1994) fant at det var mer vanlig med svekket verbal og nonverbal kommunikasjon og repetitive og snevre aktiviteter hos individer med ASF og PU, sammenlignet med ASF alene. Matson og Nebel-Schwalm (2007) fant at symptomene på autisme økte når alvorlighetsgraden av PU økte. På tross av at mennesker med komorbid ASF og PU ser ut til å ha større helsemessige behov enn de med ASF eller PU alene, er denne gruppen relativt lite studert (Dunn et al., 2020).

PU og ASF kan noen ganger være vanskelig å skille fra hverandre fordi mange av vanskene hos personer med ASF (språk- og kommunikasjonsvansker, svekket sosialt funksjonsnivå, og stereotyp og repeterende atferd og interesser) også er tilstede hos personer med PU (Matson & Shoemaker, 2009). For eksempel vil en person som har IQ på 50 sannsynligvis streve sosialt på skolen, men ikke nødvendigvis fordi personen har spesifikke vansker med sosial fungering, men heller fordi det generelle utviklingsnivået (og dermed også den sosiale utviklingen) er lavere enn hos sine medelever. Formidlingsvanskene hos en person med ASF kan imidlertid også feilaktig tilskrives PU, fordi en svekket evne til kommunikasjon kan tolkes som manglende tilstedeværelse av evner.

1.3 Psykiske tilleggslidelser

1.3.1 Psykiske lidelser

Psykiske lidelser er sykdommer og tilstander som påvirker tanker og følelser, og som ofte kan føre til nedsatt fungering i dagliglivet og redusere livskvalitet (Malt & Aslaksen, 2019). De to mest brukte systemene for å kategorisere psykiske lidelser er ICD (WHO, 1993, 2018) og DSM (APA, 2013). I Norge, og de fleste andre land, bruker man ICD-10 (Den internasjonale statistiske klassifiseringen av sykdommer og relaterte helseproblemer) utgitt av Verdens Helseorganisasjon, mens i USA bruker man DSM-5. ICD og DSM er konsensusbaserte. Det vil si at det er en gruppe fagfolk innen sitt ekspertiseområde som blir enige i hvilke psykiske lidelser som bør være med og hvilke symptomer som best beskriver disse. Kriteriene som må oppfylles for å bli diagnostisert med en psykisk lidelse har endret seg gjennom revidering og oppdatering av systemene, i takt med økt kunnskap. Kriteriene er et uttrykk for faglig konsensus mellom sentrale og utvalgte fagpersoner på et gitt tidspunkt.

Psykiske lidelser er noe man vanligvis ikke utvikler før senere i utviklingsløpet, i motsetning til nevroutviklingsforstyrrelser som fremtrer tidligere i barnealder (Kessler et al., 2007).

Psykiske lidelser er sykdommer som ofte kommer og går, mens nevroutviklingsforstyrrelser, som ASF, Tourettes syndrom og ADHD er mer stabile over tid og varer gjennom hele livet, selv om vanskene synes å kunne avta noe med alderen (NevSom, 2020c). For eksempel kan en person ha perioder med depresjon, men ofte med perioder av remisjon, mens en person med ASF ikke har perioder uten ASF, men er tilstede stabilt over tid. Psykiske lidelser kan imidlertid bli kronifiserte hvis man ikke behandler dem, men behandling vil ofte kunne hjelpe. ASF og andre nevroutviklingsforstyrrelser er ikke noe man direkte “behandler bort”, men man behandler i stedet ofte symptomene og legger til rette slik at personen skal bli minst mulig plaget av vanskene sine. Et eksempel på det er ADHD-medikasjon. Man fjerner ikke nevroutviklingsforstyrrelsen ADHD, men medikasjonen kan legge til rette for at ADHD-symptomene blir minst mulig plagsomme for personen. Det samme prinsippet gjelder for ASF, men der er det ofte miljøbetingelser og stabile og trygge rammer rundt personen som kan minimere symptomene. Medikamenter kan være med på å redusere komorbide symptomer hos personer med ASF, men vil imidlertid ikke direkte forbedre sosial kommunikasjon (Lai et al., 2014).

1.3.2. Psykisk komorbiditet

Psykisk komorbiditet er definert som tilstedeværelsen av to eller flere former for psykopatologi i en person (Matson & Nebel-Schwalm, 2007). Psykisk komorbiditet er vanlig blant dem som allerede har blitt diagnostisert med en psykisk lidelse i utvalg som inkluderer også mennesker uten ASF. Epidemiologiske studier har vist at rundt 50% av de som møtte diagnosekriteriene for en depresjonslidelse også oppfylte kriteriene for en angstlidelse (Hirschfeld, 2001). Forskning på ADHD har også rapportert om høyere komorbiditet av andre psykiske lidelser som depresjon, angst, bipolar lidelse og rusmisbruk (Katzman et al., 2017). Forskning på psykiske tilleggslidelser/komorbiditet hos personer med ASF er imidlertid relativt ny (Halvorsen & Helverschou, 2020; Matson & Shoemaker, 2009), selv om den er økende (McCarthy, 2007).

Det er antatt at personer med ASF er spesielt utsatt for å utvikle psykiske lidelser (Bakken et al., 2016; Simonoff et al., 2013). Forskning tyder på at risikofaktorene som gjør den generelle befolkningen utsatt for tilpasningsforstyrrelser og psykiske lidelser, er assosiert med problemer og karakteristikk som individer med ASF ofte har (Reese et al., 2005). Et eksempel på dette er, som tidligere nevnt, at autisme ser ut til å påvirke evnen til å regulere emosjoner på hensiktsmessige måter, som videre kan utløse negative responser hos andre (Bakken et al., 2016). Samson og medarbeidere (2013) fant en økt andel av affektreguleringsvansker hos individer med ASF, sammenlignet med kontrollgruppen, i tråd med tidligere forskning (Laurent & Rubin, 2004; Samson et al., 2012). Det er velkjent at vansker med affektregulering er relatert til en rekke psykiske lidelser: stemnings- og angstlidelser (Hofmann et al., 2012), emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (Glenn & Klonsky, 2009) og spiseforstyrrelse (Haynos & Fruzzetti, 2011). Man har sett at individer med ASF er spesielt utsatt for å utvikle angstlidelser (Gillot & Standen, 2007). Noen av grunnene til det ser ut til å være negative reaksjonsmønstre fra endringer i miljøbetingelser ofte resulterer i stress og oppkavethet, og at redusert evne til å regulere emosjoner vil videre kunne lede til redusert kapasitet til å håndtere stresset (Bellini, 2006; Goldstein et al., 1994).

Det har vært vanskelig å få valide estimater på hvor utbredt psykiske tilleggslidelser er blant individer med ASF (Helverschou et al., 2011). Forskning har vist estimater fra 9-89% (Howlin, 2002), 16-72% (Helverschou et al., 2011), og 50-70% (Ghaziuddin & Zafar, 2008). De mest vanlige psykiske tilleggsvanskene er ifølge Helverschou og medarbeidere (2011):

depresjon, angst, tvangslidelse og atferdsvansker. Andre studier har funnet at depresjon er den mest vanlige, og ofte i kombinasjon med angst (Howlin et al., 2004; Lainhart, 1999; Tantam, 2000), mens Matson & Shoemaker (2009) fant at de mest vanlige komorbide psykiske tilleggslidelsene er angst, stemningslidelser, mani, schizofreni og atferdsproblemer med impulskontroll og stereotypier. OCD hos individer med ASF varierer mellom 0-37% (Leyfer et al., 2006; Melville et al., 2008), med stor variasjon i prevalens. Det er rapportert høyere prevalens av psykoselidelser hos individer med ASF, enn forventet fra tall i den generelle befolkningen (Bradley et al., 2004; Mouridsen et al., 2008; Tsakanikos et al., 2006). Et betydelig antall (12-15%) personer med ASF tilfredsstillte diagnosekriteriene for en psykoselidelse (Hofvander et al., 2009; Larson et al., 2017). I sin oversiktsartikkel fant Howlin (2002) at psykotisk depresjon var den mest prevalente psykiske tilleggslidelsen. Forskning har også vist høyere prevalens av OCD hos personer med ASF, og overlapp på opp til 35% (Özyurt & Beşiroğlu, 2018). Det ser også ut som depresjon er vanlig blant personer med ASF. Studier har rapportert komorbid depresjon hos 18-70% av personer med ASF (Keller, Borroz & Chierigato, 2019). Studier har også vist at individer med ASF ofte har mer enn én psykisk tilleggslidelse (Howlin, 2002; Lainhart, 1999). Simonoff og medarbeidere (2008) fant at 41% av de med én psykisk tilleggslidelse, viste seg å ha to eller flere.

Det ser ut til at individer med både ASF og PU har en større risiko for å utvikle psykiske tilleggslidelser sammenlignet med de som kun har ASF eller PU (Cervantes & Matson, 2015; Dunn et al., 2020; Bakken et al., 2016; Lunsky et al., 2009; Mouridsen et al., 2008). Tsakanikos og medarbeidere (2006) fant imidlertid en høyere andel psykiske lidelser hos individer med kun PU, mens Melville og medarbeidere (2008) kun fant en liten forskjell mellom gruppene. Rai og medarbeidere (2018) fant at personer med ASF, spesielt de uten PU, var mer assosiert med psykisk lidelse, men de så kun på depresjon. Forskning tyder også på at de psykiske tilleggslidelsene varer lenger hos personer med både ASF og PU (Sabaratnam et al., 2003).

I en studie av Bakken og medarbeidere (2010) delte de personer inn i to grupper avhengig av om de hadde både ASF og PU eller kun PU. I gruppen med ASF og PU hadde mer enn halvparten av deltakerne minst en psykisk lidelse, sammenlignet med 17% av deltakerne i PU-gruppen. I utvalget screenet 25% av deltakerne for psykose på ASF og PU gruppen, sammenlignet med 9% av PU-gruppen (depresjon: 37% vs. 15%, angst: 34% vs. 9%, og OCD: 13% vs. 3%). Det var et stort overlapp mellom psykiske lidelser i begge gruppene, og

det gjennomsnittlige antallet psykiske lidelser var 2,1 for de som ble screenet til å ha minst én psykisk lidelse (Bakken et al., 2010). En av årsakene til den høye andelen individer med ASF og PU som har to eller flere psykiske tilleggslidelser, kan være at det er stort overlapp mellom mange psykiske lidelser (Helverschou et al., 2011). Angst og depresjon overlapper ofte med hverandre (Howlin, 2000), og også med andre psykiske lidelser (Bakken et al., 2010). Bakken og medarbeidere (2010) fant imidlertid at det var de identifisert med OCD og psykoselidelser som hadde flest antall psykiske tilleggslidelser. Forskning har vist en sammenheng mellom komorbiditet og alvorlighetsgrad av psykopatologi (Clarke et al., 1999). Det ser også ut til at en psykisk tilleggslidelse ofte kan følge en annen (Helverschou et al., 2011). Denne linken har blitt argumentert for siden for eksempel depresjon ofte blir fulgt av OCD, mens OCD sjeldent følges av depresjon (Eknes, 2008). I generelle utvalg har man sett at angstlidelser ofte opptrer sammen med alvorlig psykisk lidelse (Lidenmayer et al., 2004), og denne sammenhengen ser man også i utvalg av individer med ASF (med eller uten PU) (Helverschou et al., 2009). Den potensielle rollen angst har for videreutvikling av ytterligere komorbide psykiske lidelser hos individer med ASF, gjør at tidlig identifisering er viktig (Helverschou et al., 2011).

Ifølge Helverschou, Kildahl og Bakken (2020) indikerer variasjonen i estimatene av psykiske tilleggslidelser for denne gruppen både er over- og underdiagnostisert. Studiene som rapporterte de høyeste estimatene på psykiske tilleggslidelser var kjennetegnet ved at de brukte måleinstrumenter som var utviklet for den generelle befolkningen, og ikke spesifikt for ASF (Bakken et al., 2016). Ifølge Helverschou (2010) kan det høye estimatet skyldes at kjennetegn på ASF feilaktig ble oppfattet og tolket som psykiske tilleggslidelser, mens de sannsynligvis var symptomer på ASF. Studiene som rapporterte de laveste estimatene var kjennetegnet ved at de brukte strenge kriterier for å skille mellom den psykiske tilleggslidelsen og ASF (Halvorsen & Helverschou, 2020). Et eksempel på det er Bolten og medarbeidere (2011) som krevde at de med ASF måtte ha en forverring av noe annet enn det som karakteriserte grunnlidelsen (ASF). Det holdt altså ikke å for eksempel få en stor økning av repetitiv atferd den siste tiden, selv om Laiharts studie tyder på at det er vanlig når individer med ASF utvikler en psykisk tilleggslidelse (1999). Ifølge Halvorsen & Helverschou (2020) er utfordringen med slike krav at forskerne kan risikere å ha oversett symptomer på psykisk tilleggslidelse som blir uttrykt på en særegen måte hos de med ASF. Det er fortsatt ikke noen gullstandard eller enighet for hvordan kriterier, instrumenter og prosedyrer man skal bruke for å identifisere psykiske lidelser i individer med ASF og PU

(Helverschou et al., 2020; Underwood et al., 2011). Diagnostisering av psykiske tilleggslidelser hos personer med ASF må klare å skille symptomer på ASF og andre psykiske lidelse fra hverandre (Ghaziuddin, 2005; Lainhart, 1999). Diagnostisering må legge vekt på kvalitative endringer i symptomer på ASF som har vært stabile over tid, bruke diagnosekriteriene, og vurdere idiosynkratiske eller atypiske symptomer (Ghaziuddin, 2005).

1.3.3. Identifisering av psykiske lidelser / konfunderende faktorer

Psykiske lidelser er primært identifisert og diagnostisert ved at en person beskriver symptomer, eller selvrappporterer, til en kliniker. Man innhenter informasjon om varighet og antall symptomer, grad av invalidisering de fører med seg, og forsøker å kartlegge etiologi. Klinikeren er avhengig av at pasienten beskriver symptomene så godt som mulig, slik at riktig diagnose blir satt og påfølgende behandling blir valgt på riktig grunnlag. Identifisering er psykiske tilleggslidelser hos personer med ASF og PU, medfører utfordringer, som vanligvis ikke er tilstede i befolkningen som kommer til psykisk helsevern for å få hjelp med psykiske lidelser (Helverschou et al., 2011). Mange personer med ASF og PU mangler språk og derfor mulighet til å rapportere sine tanker og følelser (Bakken et al., 2016; Helverschou, et al., 2011). Individuer med ASF og PU er ofte avhengig av at familie og behandlere rapporterer og tolker endring i psykisk helse på deres vegne (Helverschou et al., 2011). Det er viktig at de som rapporterer symptomene på vegne av individene med ASF kjenner dem godt, slik at de har godt sammenligningsgrunnlag for en eventuell endring i psykisk tilstand/atferd. For eksempel vil man gjennom å ha kjent individet med ASF over flere år kunne utelukke det som kan bli oppfattet som vrangforestillinger, men som egentlig er en langvarig oppfatning knyttet til ASF. Bortfall av mulighet til å selvrappportere symptomer fører imidlertid til et ekstra ledd, med større sannsynlighet for potensiell for feiltolkning, med mindre man har gode måleinstrumenter og kompetanse på ASF og PU. Det har imidlertid vært en mangel på måleinstrumenter som egner seg for å undersøke hvorvidt individer med ASF og PU har en psykisk tilleggslidelse (Halvorsen & Helverschou, 2020). Grondhuis og Aman (2012) foreslo i sin artikkel hvordan man kanskje kan måle angst hos de som mangler språk ved hjelp av fysiologiske mål, som hjertefrekvens og muskelspenning, men dette vil ikke fange opp de kognitive symptomene, som psykisk ubehag og bekymring (Helverschou et al., 2011).

Det kan være vanskelig å skille mellom symptomer på ASF og psykiske lidelser (Helverschou et al., 2011), på grunn av begrepsmessig overlapp mellom symptomene på ASF

og psykiske lidelser (Bakken & Helverschou, 2020; Reaven & Hepburn, 2003). Repetitiv atferd og begrensede interesser er for eksempel vanlige symptomer både i ASF og i tvangslidelse (OCD) (Scahill et al., 2016). Tilstedeværelsen av angst er karakteristisk hos individer med ASF (Tsai, 2006). Affektflathet, sosial tilbaketrekning og begrensede ansiktsuttrykk kan være indikator på både depresjon og ASF (Bakken et al. 2016; Skokauskas & Gallagher, 2010). Vansker med soving og spising er vanlig både hos individer med ASF og depresjon (Perry et al., 2001) Mangel på sosial interaksjon er et kjennetegn både på ASF og et symptom på schizofreni (Bakken & Høidal, 2014). Uvanlige og stereotype interesser som er vanlig hos personer med ASF, kan misforstås som vrangforestillinger eller positive symptomer på schizofreni (Bakken et al. 2016).

Å skille mellom symptomer på ASF og psykiske lidelser kompliseres ytterligere ved at symptomene på psykiske lidelser ofte kan uttrykkes på en atypisk måte hos individer med ASF (Bakken et al., 2016; Helverschou, 2010). Lainhart (1999) fant at individer med ASF som også utviklet en psykisk tilleggslidelse, viste en økning i frekvens av symptomer på ASF enn tidligere. I studien så man at idiosynkratiske talemåter økte blant individene med psykoselidelse. Repetitiv atferd og ritualer ble mer hyppig hos individene med angstlidelser (Lainhart, 1999; Tantam, 2000). Både idiosynkratiske talemåter og repetitiv atferd og ritualer er karakteristisk for ASF, og økte sannsynligheten for at symptomene på den psykiske tilleggslidelsen ble (feilaktig) tilskrevet ASF (Lainhart, 1999). Når individer med ASF viser flere og mer alvorlig symptomer på ASF når de utvikler en psykisk tilleggslidelse, øker vanskelighetsgraden med å skille ASF fra tilleggslidelsen (Helverschou et al., 2011). Studier har også vist at grupper med ASF og alvorlig PU kan fremvise atypiske symptomer som for eksempel selvskading, aggressiv atferd (Bakken et al., 2016; Helverschou, 2010; Hutton et al., 2008), irritabilitet, bisarre bevegelser og merkelig atferd (Ghaziuddin, 2005; Hutton et al., 2008) Forskning har vist at det kan være vanskeligere for informanter å avdekke fysiologisk aktivering som symptom på angst hos personer med ASF, enn i den generelle befolkningen (Helverschou & Martinsen, 2011). Utfordrende atferd (UA), som selvskading og aggressiv atferd, har blitt rapportert som atypiske symptomer på depresjon (Stewart et al., 2006). En studie av Helverschou & Martinsen (2011) fant imidlertid lavere andel atypiske symptomer på angst, og at de fleste angstsymptomene lignet på de som er typisk blant utvalg av individer med angst uten ASF. Forskerne diskuterte om de høye frekvensene av atypiske symptomer på angst, som er vist i andre studier, skyldes at atypiske symptomer er mer uvanlige og derfor også mer synlige enn vanlige angstsymptomer (Helverschou et al., 2011).

På grunn av det vanskelige skillet mellom hva som kan tilskrives grunnlidelsen, altså ASF, og hva som kan tyde på en psykisk tilleggslidelse, er det ifølge Bakken og medarbeidere (2016) to fallgruver man kan gå i. Den første er at kjennetegn på autisme blir tolket som psykisk lidelse, og at man derfor overestimerer antall individer med psykisk lidelse. Den andre er at man ikke fanger opp psykisk tilleggslidelse hos individer med ASF, men i stedet feilaktig tilskriver symptomene til ASF i seg selv. Forskere har riktignok klart å differensiere ASF fra psykiske lidelser, gjennom å bruke kjennetegn som er unike for hver av tilstandene (Helverschou et al., 2009).

For å oppsummere er det vanskelig å skille mellom symptomer på ASF og psykiske tilleggslidelser. Uttrykket på symptomene kan ofte være atypiske, som gjør at det kan bli sett på som del av ASF i seg selv. Det finnes foreløpig ikke en gullstandard for hvilke instrumenter, prosedyrer og kartleggingsverktøy man skal bruke for å identifisere psykiske tilleggslidelser, som gjør korrekt diagnostisering (og derfor også behandling) utfordrende. Korrekt identifisering av psykiske tilleggslidelser hos denne gruppen er imidlertid viktig, fordi: (1) ubehandlet utgjør de en byrde for både samfunnet, samt nedsatt livskvalitet for familie og personen med ASF selv (Halvorsen et al., 2019), og (2) behandling av de psykiske tilleggslidelsene er tilgjengelig (Halvorsen & Helverschou, 2020; Helverschou et al., under utgivelse).

1.4 Utfordrende atferd

1.4.1 Hva er utfordrende atferd?

Utfordrende atferd (UA) er definert av Emerson (2001) som: “kulturelt avvikende atferd som er av en slik intensitet, frekvens eller langvarighet, at den fysiske sikkerheten til personen selv eller andre er alvorlig truet, eller atferd som i stor grad begrenser eller hindrer tilgang på vanlige tjenester i samfunnet” (s. 3). UA er et begrep er ment å ta over betegnelser som utagering og problematferd, fordi disse begrepene er knyttet til egenskaper hos individet og kan virke nedsettende (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, 2019). UA omfatter vanligvis tre typer atferd: atferd som kan skade andre personer, selvskading, og ødeleggelse av inventar/eiendom (von Tetzchner, 2003). Med utgangspunkt i Emersons definisjon, kan UA være for eksempel selvskading hvis den medfører at den fysiske

sikkerheten til personen selv er alvorlig truet. UA kan være å lage høye lyder der det ikke passer seg, og ikke er kulturelt akseptabelt. Sistnevnte er viktig å presisere: hva som er UA vil avhenge av kulturelle forskjeller. Det er med andre ord hvordan kulturen personer er en del av, og hvordan kulturen tolker atferden som er av betydning. UA kan også være at individet går til angrep på noen andre, slik at den fysiske sikkerheten til andre er alvorlig truet, i tillegg til seg selv hvis den andre forsvarer seg (Konarski et al., 1997). Alvorlig UA kan resultere i helsemessige- og sosiale problemer, og svekket livskvalitet (Emerson, 2001). Forskning har vist at individer med UA har større sannsynlighet for å bli ekskludert fra miljøer, og til å få dårligere kvalitet på behandling (Buescher et al., 2014). Personer med høyere grad av UA ser ut til å ha dårligere behandlingsutfall ved institusjoner enn andre (Mansell, 2006). Miljøarbeidere og behandlere rapporterer også at mange kollegaer opplever sterke emosjonelle reaksjoner på UA, som sinne, fortvilelse, tristhet, frykt og avsky (Bromley & Emerson, 1995). Hubert og Hollins (2010) fant at et utvalg personer med PU og UA ble sosialt ekskludert på institusjon, og fortsatte å bli sosialt ekskludert etter utskrivelse. UA påvirker livskvaliteten til individene selv, (Totsika et al., 2010), samt familier og behandlingsapparatet (Tsiouris et al., 2011).

1.4.2 Relasjoner mellom ASF, PU og UA

UA er vanlig blant personer med PU, sammenlignet med befolkningen for øvrig (Emerson et al., 2001; Lowe et al., 2007). Lowe og medarbeidere (2007) fant at 10% av personer med PU hadde alvorlig UA, mens mildere former av UA var tilstede hos mange flere. Høy forekomst av UA hos personer med ASF har også blitt observert (Horner et al., 2002; Militerni et al., 2002; Matson & Rivet, 2008). ASF er en viktig prediktor for UA, og Goldman og medarbeidere (2009) fant en sammenheng mellom stereotypier og alvorlighetsgraden av ASF. UA hos mennesker med både ASF og PU ser ut til å være mer alvorlig enn hos de individene med kun PU (Farmer et al., 2015; Matson & Nebel-Schwalm, 2007; Matson & Rivet, 2008). Painter og medarbeidere (2018) fant at alvorlighetsgraden av ASF var signifikant assosiert med UA, og at individer med mer alvorlig ASF uttrykte mer stereotyp atferd og UA generelt. Forskere har for eksempel funnet at jo lavere IQ, desto større alvorlighetsgrad av ASF og økt UA, som gjør PU og ASF risikofaktorer (O'Brien & Pearson, 2004). Murphy og medarbeidere (2009) hadde lignende funn, men fant at selvskading var relatert til grad av PU hos de med ASF, mens aggresjon og stereotypier ikke var det. McCarthy og medarbeidere (2010) fant at individer med ASF og PU hadde signifikant større

sannsynlighet for å vise UA, enn de som kun hadde PU. Myrbakk og von Tetzchner (2008) fant at en tredjedel av personene med ASF og PU hadde UA.

1.4.3 Psykiske lidelsers assosiasjon til UA

Forskning har funnet en signifikant assosiasjon mellom psykiske lidelser og UA hos individer med PU (Felce et al., 2009; Hayes et al., 2011; Holden & Gitlesen, 2009), uten at forholdet mellom dem er tydelig avklart (Melville et al., 2016). McCarthy og medarbeidere (2010) og Melville og medarbeidere (2016) fant derimot ingen sammenheng mellom psykiske lidelser og UA hos individer med PU, så forskning på dette feltet har gitt motstridende funn (Painter et al., 2018). Emerson (2001) foreslo tre hypoteser for forholdet mellom psykiske lidelser og UA hos individer med PU: (1) at UA kan være atferdsekvivalenter (behavioral equivalents), eller atypiske presentasjoner av psykiske lidelser, (2) at UA er sekundære trekk ved psykiske lidelser, eller (3) at psykiske lidelser er med på å opprettholde allerede eksisterende UA. Det finnes evidens for alle disse hypotesene, som gjør forholdet mellom psykiske lidelser og UA hos individer med PU fremdeles uavklart (Thakker et al., 2012).

Painter og medarbeidere (2018) fant at alvorlighetsgrad av ASF modererte psykiske problemer når de analyserte interaksjonen med UA. Resultatene har klinisk relevans siden det antyder at individer med mer alvorlig ASF og PU som også har UA, burde bli undersøkt for å utelukke psykiske lidelser som kan behandles (Painter et al., 2018).

Bakken og medarbeidere (2010) fant at bare rundt 3% av individer med autisme og PU hadde tilpasningsproblemer, når de ikke hadde komorbide psykiske lidelser.

Årsakssammenhenger mellom psykiske lidelser og UA er uklare, og overraskende lite forsket på (Cooper, 2016). Det har blitt foreslått at UA kan være et symptom på en underliggende psykisk lidelse, eller eventuelt at psykiske lidelser forekommer mer ofte hos mennesker som har UA (Cooper, 2016). Holden og Gitlesen (2009) bruker eksempelet om at UA som aggresjon og selvskading, kan resultere i avvising fra andre, sosial isolasjon og mindre muligheter for deltakelse på aktiviteter, og videre til utvikling av depresjonssymptomer. Med andre ord kan et depresjonssymptom være et resultat av UA, istedenfor at symptomer på depresjon bidrar til økt UA.

1.4.4 Andre mulige årsaker til UA

Selv om psykiske tillegglidelser ser ut til å moderere en del av den utfordrende atferden hos personer med ASF og PU, så er det likevel komplekst, dårlig forstått, og forklarer ikke all den utfordrende atferden alene (Cooper, 2016; Painter et al., 2018). Forskere har sett på muligheter for at overlappet mellom psykiske symptomer og UA kan være forklart av miljømessige variabler (Helverschou, 2010). Eksempler på miljømessige utfordringer som kan påvirke UA er over- eller understimulering, psykososiale vansker, og kommunikasjonsvansker (Helverschou et al., under utgivelse). UA kan være relatert til en vanskelig livssituasjon, alder, kjønn, grad av PU og somatiske helseplager (Hemmings et al., 2013).

Affektreguleringsvansker, som ser ut til å være signifikant relatert til ASF (Samson et al., 2013), men ikke en del av diagnosekriteriene, virker å være en bidragsyter til UA hos mennesker med ASF. Affektreguleringsvansker er karakterisert av utålmodighet, sinnebrudd og aggresjon (Reimherr et al., 2010), som er eksempler på UA.

1.5 Problemstilling

Forekomsten av både utfordrende atferd (UA) og psykiske lidelser synes å være høy hos personer med ASF og PU, men sammenhengen mellom UA og psykiske lidelser synes å være uavklart og komplisert. Vi ønsker derfor å belyse, diskutere og problematisere sammenhengen mellom UA og psykiske lidelser hos personer med autismspekterforstyrrelser (ASF) og utviklingshemming (PU).

Vi har brukt to instrumenter for å studere denne sammenhengen; *Aberrant Behaviour Checklist* (ABC) (Aman, Singh, Stewart, & Field, 1985) og *Psychopathology in Autism Checklist* (PAC) (Helverschou et al., 2008, 2009). ABC er en mye brukt sjekkliste for å kartlegge UA, mens PAC er en sjekkliste brukt for å avdekke psykiske lidelser hos personer med ASF og PU.

Problemstilling er som følger: Hva er sammenhengen mellom UA og psykisk lidelse i denne populasjonen, og vil UA (målt med ABC) arte seg annerledes hos mennesker med ASF og PU avhengig av alvorlighetsgrad på psykiske lidelser (målt med PAC)?

1.5.1 Hypoteser

Vi vil forsøke å svare på problemstillingen ved å undersøke fire hypoteser:

- Hypotese 1: Det er en sammenheng mellom psykiske symptomer (målt med PAC), og grad av UA (målt med ABC), hos mennesker med ASF og PU.
- Hypotese 2: Grad av PU modererer forholdet mellom psykiske symptomer og grad av UA hos mennesker med ASF og PU.
- Hypotese 3: Alvorlige psykiske tilleggslidelser har en større sammenheng med generell UA, enn moderat psykisk tilleggslidelse og ingen psykiske tilleggslidelse, hos mennesker med ASF og PU.
- Hypotese 4: Alvorlig psykiske tilleggslidelser har en større sammenheng med ulike spesifikke mål på UA, enn moderat psykisk tilleggslidelse og ingen psykiske tilleggslidelse, hos mennesker med ASF og PU.

2. Metode

2.1. Deltakere

Utvalget består av personer med ASF og PU henvist til et flerregionalt fagmiljø for autisme, utviklingshemming og psykisk tilleggslidelse (AUP-nettverket, NevSom, 2020b), der det er mistenkt psykiske tilleggslidelser eller atferdsproblemer. Studien består av 194 deltakere, 56 jenter/kvinner (29,6%), 133 gutter/menn (70,4%), og fem personer hvor man ikke har registrert kjønn. Pasienter over 14 år med alle grader av PU, er inkludert i studien. Alderen på deltakerne er mellom 14 og 68 år (Median = 25, $M = 28,69$, $SD = 11,26$) ved første kartlegging etter henvisning (t1). Antall deltakere med lett/moderat utviklingshemming er 118 (64,1%), og antall deltakere med alvorlig/dyp utviklingshemming er 66 (35,9%), for ti personer mangler det data. Studien består av pasienter som er nye, eller nyhenviste. Komorbide tilstander som ADHD, epilepsi, Tourette og genetiske syndromer er ikke eksklusjonskriterier for å være med i studien. Deltakere som mangler data innen eksempelvis kjønn eller grad av PU har ikke blitt ekskludert fra studien. Beregningene på demografiske variabler er dermed kun basert på dem med komplett demografisk informasjon i hver kategori (for eksempel gjennomsnitt, median og standardavvik på alder).

Alle deltakerne er diagnostisert med ASF av psykologer eller psykiatere basert på ICD-10-kriteriene (WHO, 1993). Symptomer på ASF er målt med *Social Communication Questionnaire* (SCQ; Rutter et al., 2003). For noen pasienter forelå allerede informasjon og data fra *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R; Rutter et al., 2003) og *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS; Lord et al., 2000), fra tidligere undersøkelser. Av hensyn til opplæring og tid, samt den usikre kliniske validiteten til disse instrumentene ved tilstedeværelsen av komorbide psykiske lidelser, ble ikke disse verktøyene brukt for alle pasientene (Helverschou et al., under utgivelse).

Studien inkluderer deltakere fra åtte behandlingssteder innen psykisk helsevern eller habiliteringstjenesten, og alle fire helseregionene i Norge er representert.

2.2. Prosedyre

2.2.1 Datamateriale

Det ble gitt tillatelse til å bruke datamaterialet fra AUP-multisenterstudien (NevSom, 2020b; via prosjektleder og veileder Sissel Berge Helverschou). AUP-multisenterstudien er et samarbeidsprosjekt mellom fagmiljøene i AUP-nettverket, som ble startet i 2010, og koordinert av Nasjonalt kompetansesenter for Nevroutviklingsforstyrrelser og Hypersomnier (NevSom) ved Oslo Universitetssykehus (OUS). Multisenterstudien består av åtte fagmiljøer fra psykisk helsevern eller habiliteringstjenesten, og alle helseregionene i Norge er representert. De åtte fagmiljøene består av mange forskjellige yrkesgrupper, og inkluderer psykologer, psykiatere, leger, pedagoger, psykiatriske sykepleiere, og sykepleiere med spesialkunnskap innen læreavansert (Helverschou et al., 2020). Datainnsamlingsperioden startet i 2010 og er planlagt ferdigstilt i utgangen av 2020. AUP-multisenterstudien ønsker å være direkte klinisk relevant, gjøre datainnsamling begrenset og gjennomførbar som en del av klinisk praksis. Målet er å få kompetanseheving, fagutvikling og forskning med klinisk øyemed, og bidra til et bedre behandlingstilbud for pasientgruppen i hele landet. Deltakelsen i studien foregår parallelt med at pasientene får behandling ved et av behandlingsmiljøene som deltar i studien. Slik sett foregår forskningsprosjektet som en del av den vanlige behandlingen, fordi kartlegging av psykiske tilleggslidelser er viktig for behandling av deltakerne i studien.

Studiedeltakerne gjennomgår en kartleggingsprosedyre som er standardisert, og tilpasset slik at den kan gjennomføres som del av standard klinisk praksis. En slik kartlegging vil som regel være et samarbeid mellom mange yrkesgrupper i hjelpeapparatet, pårørende eller andre nære personer som kjenner pasientene godt. Etter utredning vil man vanligvis kunne gi en psykiatrisk diagnose, eller avkrefte mistanken om psykisk tilleggslidelse. Kartlegging gjennomføres i en fast rekkefølge og til faste tidspunkter i pasientforløpet. Data blir samlet inn på tre ulike tidspunkt. Første tidspunkt er kartlegging og gjennomføres i løpet av maksimalt 1 måned etter henvisning (T1), andre tidspunkt er oppfølging etter 12 måneder, eller eventuelt ved behandlingsslutt (T2), og tredje tidspunkt er oppfølging etter 24-27 måneder (T3). Informasjonen legges deretter inn i et datahåndteringssystem.

2.2.2 Etikk og håndtering av data

Samtykkeerklæring og informasjon om AUP-multisenterstudien er fylt ut av foresatte eller verge. Informasjon om studiedeltakerne er aidentifisert, og enkeltpersoner vil ikke kunne identifiseres i resultater som publiseres. Data blir registrert og lagret i Tjenester for Sensitive Data (TSD). TSD er en tjeneste som er utviklet av USIT ved UiO for å lagre sensitive data i henhold til norsk lovgivning om personlige opplysninger ("Personal Data Act") og helserelatert forskning ("Health Research Act"). OUS er ansvarlig for databehandling, og opplysningene vil bli slettet senest 31.12.2030.

AUP-multisenterstudien er godkjent av personvernombudet ved OUS. Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) vurderte prosjektet til å være kvalitetssikring av etablert behandlingstilbud. Prosjektet er dermed ikke omfattet av helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og behøver ikke godkjenning fra REK.

Nåværende studie er bundet av føring og regler bestemt av AUP-multisenterstudien, og får kun tilgang til det aidentifiserte datamaterialet gjennom TSD frem til analysene er gjennomført. Tilgang og godkjenning er gitt av prosjektleder og veileder Sissel Berge Helvershou. Godkjenning av forskningsetiske hensyn er ivaretatt på prosjektnivå av AUP-multisenterstudien.

2.3. Måleinstrumenter

Nåværende studie vil benytte resultater fra to kartleggingsverktøy for å belyse problemstillingen, *Aberrant Behaviour Checklist* (ABC) (Aman & Singh, 1986), som måler UA og *Psychopathology in Autism Checklist* (PAC) (Hellerschou et al., 2008, 2009), som screener for psykiske lidelser. Informasjon om demografiske data som kjønn og alder, samt grad av PU, har også vært tilgjengelig og brukt i enkelte analyser.

2.3.1. Utfordrende atferd / ABC

Aberrant Behaviour Checklist (ABC) er en sjekklister som brukes til å kartlegge atferdsproblemer (Aman & Singh, 1986), og tar rundt 10-15 minutter å fylle ut (Farmer & Aman, 2017). ABC består av 58 ledd (items). Hvert ledd blir skåret på en på 4-poengskala (0: ikke noe problem i det hele tatt, 1: atferden er et problem, men bare i liten grad, 2: problemet er ganske alvorlig, og 3: problemet er alvorlig). Skjemaets 58 ledd er fordelt på fem delskalaer: (1) Irritabilitet (15 ledd), (2) Passivitet/Sosial tilbaketrekking (16 ledd), (3) Stereotyp atferd (7 ledd), (4) Hyperaktivitet (16 ledd) og (5) Upassende tale (4 ledd) (Rojahn et al., 2003; Halvorsen et al., 2015). Sjekklisten er informantbasert og fylles ut av en nærpersion med god kjennskap til deltakerens atferd (Rojahn et al., 2003). Spørsmålene til ABC måler atferd som kan observeres, for eksempel at personen forstyrrer gruppeaktiviteter eller snakker høyt til seg selv. ABC-manualen gir instruksjoner for hva nærpersionen skal ta hensyn til ved utfyllingen av sjekklister. Perioden man skal basere skåringen på er satt til 4 uker, men denne perioden kan tilpasses avhengig av kliniske eller forskningsmessige behov (Farmer & Aman, 2017). Man skal ta hensyn til den relative hyppigheten av den utfordrende atferden sammenlignet med klientens referansegruppe (eksempelvis andre med samme kjønn og alder). Nærpersionen skal også vurdere om atferden påvirker personens utvikling, funksjonsevne eller forhold til andre (Farmer & Aman, 2017).

ABC er utviklet med faktoranalyse av Aman og Singh (1985), på et stort antall deltakere. Faktorstrukturen har blitt bekreftet i flere studier (Newton & Sturmey, 1988; Ono, 1996; Kaat et al., 2014; Wheeler et al., 2014; Halvorsen, Myrbakk & Martinussen, 2015). ABC ble opprinnelig utviklet for evaluering av psykofarmakologiske behandlingseffekter, men har vist seg å være nyttig og mye brukt som et generelt mål av UA, med flere hundre studier som har forsket på dens psykometriske egenskaper, og ABC er oversatt til mer enn 35 språk (Farmer & Aman, 2017).

De psykometriske egenskapene varierer fra god til utmerket (Flynn et al., 2017; Ono, 1996). ABC-manualen viser til utmerket indre konsistens, med Cronbachs alfa-koeffisienter fra lavt på 0,80-tallet til midten av 0,90-tallet (Farmer & Aman, 2017). Interrater-reliabiliteten har variert fra lavt på 0,50-tallet til høyt på 0,60-tallet, som er tilstrekkelige i både forskning og kliniske øyemed. Median Test-retest reliabiliteten varierer fra korrelasjoner på 0,59 til 0,94 (Farmer & Aman, 2017). ABC kan brukes på personer med mild, moderat og alvorlig til dyp PU, samt at den ser ut til å passe bra for alle aldersgrupper (barn, ungdommer, voksne; Helverschou et al., 2020). ABC er lett å administrere, inkludert utregning av skårer (Helverschou et al., 2020).

Forfatterne advarer mot bruk av totalskåre, i klinisk sammenheng (Aman, 2012). Dette fordi man da ser bort fra det empiriske fundamentet og faktorstrukturen som ABC baserer seg på. Det er kun summering av delskalaene, som kan bli tolket på en meningsfull måte i klinisk sammenheng (Aman, 2012). ABC har ingen cutoff-skårer på sine delskalaer, som kan gjøre det vanskelig for spesielt klinikere å avgjøre hva som er en klinisk relevant skåre. I forskning har vi imidlertid ofte et større datasett å sammenligne ABC-skårene med, og kan få en indikasjon på hva som er en høy skåre. Vi har riktignok et selektert utvalg av de personene med ASF og PU med store problemer, som kanskje kan påvirke fordelingen av ABC-skårer, med en større tendens mot ekstreme skårer enn man vanligvis ville sett. Målet er imidlertid ikke å se om deltakerne oppnår en gitt mengde UA, men heller å se på trendene av skårer avhengig av om personen har psykiske tilleggslidelser eller ikke.

Oppsummert virker ABC som det beste tilgjengelige måleinstrumentet for mål på UA i vårt utvalg. ABC er validert til bruk på både barn, ungdommer og voksne (Aman, 2012), som er gunstig for vårt datasett som inkluderer deltakere mellom 14 og 68 år. Vårt utvalg inkluderer også deltakere med både lett/moderat PU og alvorlig/dyp PU, og ABC virker å kunne brukes på begge alvorlighetsgradene av PU (Aman, 2012; Flynn et al., 2017).

2.3.2. Psykiske lidelser / PAC

PAC (Psychopathology in Autism Checklist) er en sjekklister utviklet i Norge i 2009 av Helverschou og medarbeidere, for å kartlegge psykiske tilleggslidelser hos mennesker med ASF og PU. PAC består av 42 spørsmålsledd fordelt på 5 delskalaer: psykose (10 ledd),

tvangslidelse (OCD) (7 ledd), depresjon (7 ledd), angst (6 ledd) og generelle tilpasningsvansker (12 ledd) (Halvorsen & Helverschou, 2020). PAC er et informantbasert skjema, og fylles ut av nærpersoner som kjenner personen med ASF og PU godt. Nærpersonene blir instruert til å krysse av på omfanget av symptomer i en av fire ruter: (1) Ikke problem, (2) Liten grad, (3) Moderat grad og (4) Stor grad. PAC ble utviklet på bakgrunn av en forståelse av at det var nødvendig å kunne skille mellom symptomer på ASF og symptomer på psykisk lidelse, slik at man kunne være i bedre stand til å stille riktig diagnose på psykisk lidelse i denne gruppen (Halvorsen & Helverschou, 2020). Helverschou og medarbeidere (2008) gjennomførte en begrepsanalyse basert på diagnosekriteriene i ICD-10 (WHO, 1993) og DSM-IV (APA, 2000), og fant at det var mulig å skille mellom symptomer på ASF og symptomer knyttet til fire psykiske lidelser (Helverschou et al., 2008). PAC ble laget på bakgrunn av resultatene fra begrepsanalysen. Det ble deretter gjort valideringsstudier på sjekklisten, som fant at PAC klarte å skille mellom deltakere med ASF og PU som hadde en eller flere psykiske tilleggslidelser, og de som ikke hadde det (Helverschou et al., 2009). PAC klarte til en viss grad å skille mellom de fire ulike psykiske lidelsene, spesielt psykose og tvangslidelse. Disse resultatene tyder på at PAC kan indikere om personen med ASF og PU trolig har en psykisk lidelse eller ikke, og i tillegg hvilken spesifikke psykiske lidelse personen har. Alle PACs delskalaer har god eller akseptabel indre konsistens. Cronbachs alfa-verdier varierer fra 0,78 til 0,89 (psykose = 0,89, generelle vansker og tvangslidelse = 0,88, depresjon = 0,85 og angstlidelse = 0,78). Interrater-reliabiliteten, beregnet med Cohens Kappa har vist et akseptable nivåer (generelle vansker = 0,66, psykose = 0,51, tvangslidelse = 0,53, depresjon = 0,67 og angstlidelse = 0,58; Halvorsen & Helverschou, 2020). PAC identifiserer mulige psykiske tilleggslidelser i to steg. Først blir individer med alvorlige generelle tilpasningsproblemer (GAP, severe General Adjustment Problems) identifisert. De som når cutoff på GAP (gjennomsnittskåre på 2 eller mer), vil man deretter undersøke videre på de fire psykiske tilleggslidelsene (psykose, tvang, depresjon og angst). Man må dermed oppnå cutoff-skårer på både GAP og de ulike spesifikke psykiske lidelsene for å bli mistenkt til å ha en psykisk tilleggslidelse i PAC. Cutoff-verdiene er beregnet basert på resultatene fra den første valideringstudien (Helverschou et al., 2009), og deretter testet i en populasjonsstudie av Bakken og medarbeidere (2010).

Identifisering av psykiske tilleggslidelser hos personer med ASF og PU er – som tidligere beskrevet - spesielt vanskelig på grunn av symptomoverlappet mellom ASF og de ulike psykiske lidelsene (Bakken et al., 2016; Lainhart; 1999). Identifiseringen av psykiske

tillegglidelser kompliseres av kommunikasjonsvanskene som karakteriserer ASF. Få spesiallagede måleinstrumenter som tar hensyn til vanskene man ser hos personer med ASF, er tilgjengelige (Underwood et al., 2011). PAC er et slikt spesiallaget instrument som er utviklet med en forståelse av at skillet mellom symptomer på ASF og psykiske lidelser kan være vanskelig å identifisere (Helverschou et al., 2008, 2009). PAC er på den måten et gunstig måleinstrument for utvalget i nåværende studie, der alle deltakerne er diagnostisert med ASF og PU. PAC er også et av få måleinstrumenter som også er designet for personer med alle grader av PU (fra lett/moderat til alvorlig/dyp). Dette er også en fordel for vårt utvalg, siden alle deltakerne har en grad av PU. En annen fordel med PAC er at den tar for seg fire av noen av de vanligste psykiske tillegglidelsene (psykose, tvang, angst og depresjon) hos personer med ASF.

2.3.3. Demografisk informasjon

I tillegg til data fra PAC og ABC, fikk vi også informasjon om alder og kjønn på deltakerne, samt hvilken grad av PU personene har. Alle deltakerne har en PU-diagnose basert ICD-10-kriteriene (WHO, 1993). Diagnostiseringen er gjort av psykologer og psykiaterer. Grad av PU er delt inn i enten (1) lett/moderat eller (2) alvorlig/dyp, og er basert bakgrunnsinformasjon fra sykehusjournal og på *Vineland Adaptive Behaviour Scales* (2. versjon, utvidet intervjuform; Sparrow, Cicchetti & Balla, 2008). Informasjon om IQ-skårer er imidlertid ikke tilgjengelig. Det skyldes at det er vanskelig å få valide resultater fra pasienter i dette utvalget, med sine sammensatte vansker (Helverschou et al., under utgivelse).

2.4. Analyse / fremgangsmåte

Samtlige statistiske analyser ble gjennomført ved bruk av IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, versjon 26).

2.4.1 Screening av datasett

I forkant av analysene ble det gjort en manuell gjennomgang av datasettet for å se om verdiene stemte overens med variabelbestemmelsene. På bakgrunn av denne gjennomgangen ble mellom 10 og 15 personer utelatt fra analysene, avhengig av ABC- og PAC-skårer. Personene ble utelatt enten som følge av manglende skårer eller gale verdier på skårene. Det

foreligger ikke kunnskap som vil gi mistanke om en systematisk varians hos de utelatte deltakerne, men skyldes sannsynligvis heller en travel klinisk hverdag og misforståelser hos informantene som har skåret skjemaene. Fire deltakere som var under 14 år ble også ekskludert, for å ikke få for stor spredning i alder mellom deltakerne.

2.4.2. Definerings av variabler

Sumskårer for delskalaene i ABC ble laget, samt en totalskåre. Mulige skårer avhenger av hvor mange ledd de ulike delskalaene inneholder. På Irritabilitet-delskalaen er det 15 ledd, og mulige skårer går 0 til 45 (hvert ledd skåres fra 0 til 3). Delskalaene som har færre ledd vil derfor også ha mindre potensiale for høye skårer. For PAC ble det opprettet gjennomsnittsskårer for hver av delskalaene i tråd med manualen. PAC kunne derfor ha gjennomsnittsskårer mellom 1 og 4 for hver av delskalaene.

2.4.2. Preliminære analyser

Det ble gjennomført preliminære analyser av utvalget for å teste for normalitet, for å undersøke om utvalget hadde en tilnærmet normalfordeling. Dette ble gjort for alle delskalaene på ABC og PAC, i tillegg til totalskåren på ABC. Av samtlige mål endte kun skåren for generelle vansker på PAC som normalfordelt ($p < ,05$). Øvrige delskalaer hadde en positiv skjevfordeling, som ikke er uvanlig hos utvalg basert på kliniske populasjoner (Rojahn et al., 2003).

Siden utvalget ikke var normalfordelt, ble et forsøk på transformering av variabelene gjennomført. Square root-, LG10- og Inverse-transformering ble forsøkt, men ingen av transformasjonsmetodene bidro til å finne en bedre fordeling. Vi valgte derfor å bruke den opprinnelige fordelingen.

2.4.3 Analyser

En multipel regresjonsanalyse ble gjennomført for å besvare hypotese 1 og 2. Vi ønsket med en slik analyse å se på den generelle trenden mellom UA og symptomer på psykiske lidelser. Dette innebar å se bort fra PACs cutoff-verdier, og på den måten ikke bruke PAC på den normale måten, men heller se på samlet «symptomtrykk». Det samme gjorde vi for ABC,

selv om bruk av totalskåren ikke er anbefalt for klinisk bruk av forfatterne (Farmer & Aman, 2017). Dette fordi vi ønsket å se på total grad av UA. I den første regresjonsanalysen var totalskåren på ABC avhengig variabel, mens delskårene på PAC (generelle vansker, psykose, tvang, depresjon og angst) var uavhengige variabler. I den andre regresjonsanalysen inkluderte vi også grad av PU som en ekstra uavhengig variabel, slik at vi kunne undersøke hypotese 2. Vi valgte å gjennomføre regresjonsanalysene på tross av at skårene ikke var normalfordelte, fordi datasettet var stort, og fordi kliniske utvalg ofte ikke er normalfordelte, og det var heller ikke et mål om å si noe om populasjonen som helhet. Det finnes heller ikke noe ikke-parametrisk alternativ til multipel regresjon (Pallant, 2016).

For å undersøke hypotese 3, fordelte vi deltakerne inn i tre grupper avhengig av om de hadde (1) ingen-, (2) moderat-, eller (3) alvorlig psykisk lidelse. Variabelen «Psykisk lidelse grupper» inneholdt gruppetilhørigheten til deltakerne avhengig av alvorlighetsgrad av psykiske lidelser. De som ble plassert i den første gruppen, nådde ikke cutoff på noen av de spesifikke psykiske lidelsene i PAC. De som ble plassert i den andre gruppen, nådde cut-off på nøyaktig én psykisk lidelse i PAC, mens den tredje gruppen nådde cutoff på to eller flere psykiske lidelser i PAC. Den ikke-parametriske testen Kruskal-Wallis ble brukt for å undersøke hypotese 3. Totalskåren på ABC var avhengig variabel, mens «Psykisk lidelse grupper» var uavhengig variabel. Kruskal-Wallis test ble valgt, fordi utvalget ikke var normalfordelt.

For å undersøke hypotese 4, gjorde vi 5 nye Kruskal-Wallis tester, for å undersøke mer spesifikt hver av delskalaene på ABC (i tråd med Amans anbefalinger om at totalskåren er vanskelig å tolke) mot de ulike gruppene (ingen-, moderat- eller alvorlig psykisk lidelse). Avhengig variabel ble derfor ABC-delskårene: Irritabilitet, Passivitet, Stereotypi, Hyperaktivitet og Upassende tale, mens uavhengig variabel var «Psykisk lidelse grupper».

Alle analysene brukte signifikansnivå på ,05, og uteliggere over 3 standardavvik fra gjennomsnittet ble utelatt.

3. Resultater

Det var 67 (34,7%) av 193 deltakere som ikke hadde en psykisk lidelse, screenet med *Psychopathology in Autism Checklist* (PAC) (Hellerschou et al., 2008, 2009). I utvalget oppnådde 58 deltakere kriteriene for psykose, 34 oppnådde kriteriene for tvang, 99 oppnådde kriteriene for depresjon og 82 oppnådde kriteriene for angst.

Blant dem som hadde en eller flere psykiske lidelser, var det 39 deltakere som tilfredsstilte PAC-kriteriene for én psykisk lidelse. Det var 39 deltakere som tilfredsstilte kriteriene for to psykiske lidelser, 36 deltakere hadde tre psykiske lidelser og 12 deltakere oppnådde kriteriene for alle fire psykiske lidelsene inkludert i PAC. Til sammen hadde 40 deltakere moderat psykisk lidelse (definert som å ha én psykiske lidelser i henhold til PACs kriterier), mens 87 deltakere ble klassifisert til å ha alvorlig psykisk lidelse (definert som to eller flere psykiske lidelser i PAC). Kun deltakere med komplette PAC-data ble inkludert.

For å undersøke hypotese 1, der vi ønsket å se på sammenhengen mellom ABC og alle delskalaene på PAC, utførte vi først en korrelasjonsanalyse. Analysen viste at alle sammenhenger falt signifikant ut ($n > 170$, $r \geq ,36$, $p < ,001$).

Korrelasjonene ga oss således støtte for å utføre en regresjonsanalyse med de samme PAC-variablene som prediktorer, og ABC totalskåre som avhengig mål. Resultatene er presentert i tabell 1. For hele modellen fant vi signifikante sammenhenger, $F(5,166) = 29,65$, $p < ,001$, og en forklart varians på $R^2 = ,472$ (justert $R^2 = ,456$).

Tabell 1

B referer til ustandardisert beta, *SE B* refererer standardfeilen til ustandardisert beta, β refererer til standardisert beta, og *p* referer til p-verdiene. Disse forkortelsene gjelder for alle tabeller.

Regresjonsmodell	<i>B</i>	<i>SE B</i>	β	<i>p</i>
(Konstant)	-32,073	7,708		< ,001
PAC generelle vansker sumskåre	24,891	4,589	,455	< ,001
PAC psykose sumskåre	10,971	3,767	,228	,004
PAC tvang sumskåre	5,321	2,948	,119	,073
PAC depresjon sumskåre	2,377	2,979	,058	,426
PAC angst sumskåre	-3,143	3,268	-,069	,338

Avhengig variabel: ABC totalskåre

For å undersøke hypotese 2, om at grad av PU kunne være med på å påvirke UA, gjennomførte vi en ny regresjonsanalyse. Regresjonsanalysen hadde den samme avhengige og de samme uavhengige variablene, men kontrollerte nå for grad av PU.

Korrelasjonsanalysen viste en svak sammenheng mellom ABCs totalskåre og grad av PU ($r = ,182$), mens PACs delskalaer var de samme som i den tidligere modellen. For hele modellen fant vi signifikante sammenhenger, $F(5,161) = 24,78$, $p < ,001$, og en forklart varians på $R^2 = ,480$ (justert $R^2 = ,461$). Resultatene fra regresjonsanalysen er presentert i tabell 2.

Tabell 2

Modell	<i>B</i>	<i>SE B</i>	β	<i>p</i>
(Konstant)	-37,764	8,529		< ,001
PAC generelle vansker sumskåre	23,841	4,668	,436	< ,001
PAC psykose sumskåre	10,849	3,796	,225	,005
PAC tvang sumskåre	4,979	2,977	,111	,096
PAC depresjon sumskåre	2,636	3,005	,064	,382
PAC angst sumskåre	-2,446	3,320	-,053	,462
Grad av utviklingshemning	5,394	3,346	,094	,109

Avhengig variabel: ABC totalskåre

For å undersøke hypotese 3, der vi ønsket å se om alvorlighetsgrad av psykiske tilleggslidelser hadde en sammenheng med UA, ble deltakerne delt inn i grupper avhengig av om de hadde (1) ingen psykisk lidelse, (2) moderat psykisk lidelse eller (3) alvorlig psykisk lidelse. Informasjon om de ulike gruppene er presentert i tabell 3.

Tabell 3

Kategori	Gruppe 1	Gruppe 2	Gruppe 3
Alder			
Median (år)	25	26	25
Gjennomsnittlig (år)	30,2	28,1	27,8
Yngste deltaker	14	16	15
Eldste deltaker	61	68	60
Kjønn			
Jenter/kvinner (antall)	21	12	21
Gutter/menn (antall)	41	25	60
Grad av utviklingshemming			
Lett/moderat grad	41	22	47
Alvorlig grad	20	14	31

Gruppe 1 inkluderer de uten psykisk lidelse, gruppe 2 inkluderer de med en psykisk lidelse, gruppe 3 inkluderer de med to eller flere psykiske lidelser

En oversikt over gruppeinndelingen er presentert i figur 1. Vi brukte den ikke-parametriske testen Kruskal-Wallis for å teste hypotesen, siden utvalget ikke var normalfordelt. Kruskal-Wallis testen ga signifikante resultater for at det var en forskjell mellom gruppene på totalskåren til ABC ($p < ,001$). Resultater fra parvis sammenligning av gruppene, og er presentert i tabell 4.

Gruppen med ingen psykisk lidelse hadde en ABC totalskåre med median 39,0 ($M = 39,52$, $SD = 18,74$, $n = 63$). Gruppen med moderat psykisk lidelse hadde ABC totalskåre med median på 48,0 ($M = 50,83$, $SD = 19,03$, $n = 35$), og gruppen med alvorlig psykisk lidelse

hadde median på 79,0 ($M = 75,59$, $SD = 29,43$, $n = 77$). Kun deltakere med komplett data på PAC og ABC er inkludert i analysen (include cases pairwise). Figur 2 illustrerer disse gruppeforskjellene grafisk i et boxplot.

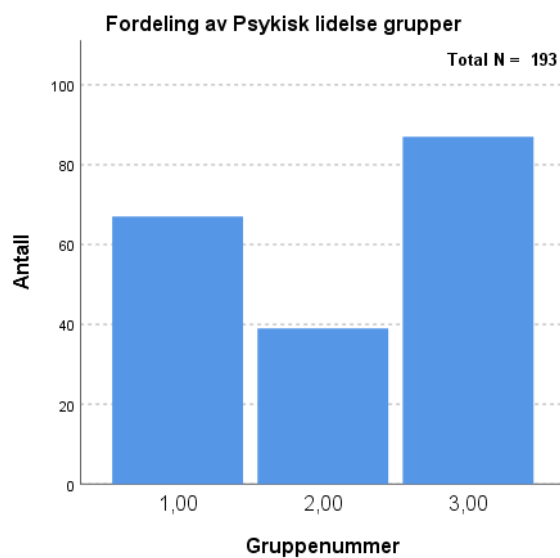
Tabell 4 Grupper	Test		Std. Test		
	Statistic	Std. Error	Statistic	<i>p</i>	adj. <i>p</i> . ^a
1.00-2.00	-21,678	10,679	-2,030	,042	,127
1.00-3.00	-62,369	8,606	-7,247	< ,001	< ,001
2.00-3.00	-40,691	10,327	-3,940	< ,001	< ,001

Hver rad tester null-hypotesen som er at gruppene som sammenlignes er den samme.

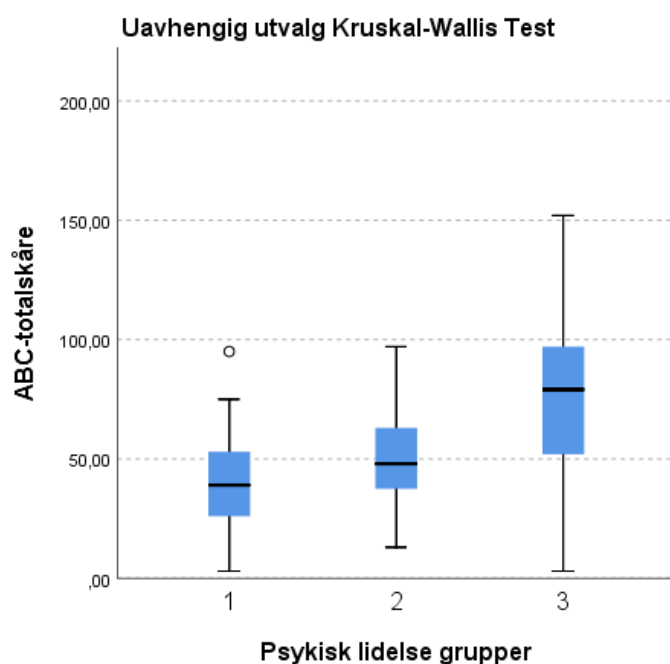
Asymptotisk signifikans (2-sidede tester) er presentert. Signifikansnivå er ,05.

a. Signifikansverdier har blitt justert for med Bonferroni-korrigerings for flere tester.

Figur 1



Figur 2



For å teste hypotese 4, der vi ønsket å undersøke om tilhørighet i gruppene (1) ingen, (2) moderat og (3) alvorlig psykisk lidelse hadde en effekt på spesifikk UA (målt med ABCs delskalaer), gjennomførte vi fem nye Kruskal-Wallis-tester, med gruppetilhørighet som uavhengig variabel og ABCs delskalaer som avhengig variabel. Alle delskalaene på ABC viste signifikante resultater for modellene som helhet (Irritabilitet ($p < ,001$, $n = 184$), Passivitet ($p < ,001$, $n = 181$), Stereotypi ($p < ,001$, $n = 189$), Hyperaktivitet ($p < ,001$, $n = 184$), og Upassende tale ($p < ,001$, $n = 189$)).

I tabell 5 er de parvise sammenligningene mellom gruppene presentert.

Tabell 5

Grupper	Test		Std. Test		adj. <i>p</i> . ^a
	Statistic	Std. Error	Statistic	<i>p</i>	
Irritabilitet					
1.00-2.00	-19,786	10,962	-1,805	,071	,213
1.00-3.00	-57,060	8,840	-6,455	< ,001	< ,001
2.00-3.00	-37,274	10,542	-3,536	< ,001	,001
Passivitet					
1.00-2.00	-10,728	10,813	-,992	,321	,963
1.00-3.00	-48,295	8,781	-5,500	< ,001	< ,001
2.00-3.00	-37,567	10,409	-3,609	< ,001	,001
Stereotypi					
1.00-2.00	-14,637	11,141	-1,314	,189	,567
1.00-3.00	-54,357	8,967	-6,062	< ,001	< ,001
2.00-3.00	-39,720	10,627	-3,738	< ,001	,001
Hyperaktivitet					
1.00-2.00	-19,917	11,087	-1,796	,072	,217
1.00-3.00	-51,155	8,830	-5,793	< ,001	< ,001
2.00-3.00	-31,238	10,601	-2,947	,003	,010
Upassende Tale					
1.00-2.00	-3,438	11,079	-,310	,756	1,000
1.00-3.00	-37,701	8,917	-4,228	< ,001	< ,001
2.00-3.00	-34,263	10,568	-3,242	,001	,004

Hver rad tester null-hypotesen som er at gruppene som sammenlignes er den samme.

Asymptotisk signifikans (2-sidede tester) er presentert. Signifikansnivå er ,05.

a. Signifikansverdier har blitt justert for med Bonferroni-korrigerings for flere tester.

4. Diskusjon

4.1 Hovedfunn

Siden man har sett at det er høy forekomst av utfordrende atferd (UA) og psykiske lidelser hos mennesker med ASF og PU, men at denne sammenhengen er uavklart og komplisert, ønsket vi i denne oppgaven å belyse hva sammenhengen mellom UA og psykiske lidelser var i denne populasjonen, og om den UA ville arte seg annerledes avhengig av alvorlighetsgrad av psykiske lidelser.

Vi fant en signifikant sammenheng mellom alvorlighetsgrad av psykiske symptomer og UA ($p < ,001$), og dermed støtte for hypotese 1. Vi fant ingen signifikant sammenheng av tredjevariabelen grad av PU ($p < ,109$), og hypotese 2 ble derfor svekket. I de tre gruppene vi sammenlignet (ingen-, moderat- og alvorlig psykisk lidelse), var det en signifikant forskjell mellom gruppen av de som ikke hadde noen psykisk lidelse, og de som hadde alvorlig psykisk lidelse på UA. Det var imidlertid ingen signifikant forskjell mellom gruppen som hadde ingen psykisk lidelse og moderat psykisk lidelse på UA atferd. Det støtter hypotese 3; at grad av UA har sammenheng med alvorlighetsgrad av psykisk lidelse, i dette utvalget. Når vi ser på spesifikke utfordrende atferder (irritabilitet, passivitet, stereotypi, hyperaktivitet og upassende tale) er det signifikante forskjeller avhengig av om personene ikke har psykisk lidelse eller alvorlig psykisk lidelse ($p < ,001$). Det er imidlertid ingen signifikante forskjeller på de ulike spesifikke utfordrende atferdene mellom gruppen som hadde ingen og moderat psykisk lidelse. Vi fikk dermed støtte for hypotese 4, og indikerer at UA har lik sammenheng med alvorlighetsgraden av psykiske tilleggslidelser, uavhengig av hvilken type UA det er.

4.2 Hypotesene

4.2.1 Hypotese 1

Hypotese 1 gikk ut på at vi ved bruk av statistiske analyser skal kunne se en signifikant sammenheng mellom psykiske symptomer og UA. Vi ser i våre analyser at den generelle skåren på psykiske symptomer korrelerer positivt med totalskåre på ABC ($p < ,001$), og dette gjelder også for skåren på symptomer på psykose ($p = ,004$). Det er i disse analysene ikke tatt forbehold om at skårene vil være over cutoff som definert av måleinstrumentet PAC.

Vanligvis vil man måtte ha en skåre \Rightarrow 2 på generelle vansker, mens i denne analysen er vi ikke interessert i om deltakerne har en psykisk lidelse, men i det samlede symptomtrykket. Alle deltakerne er derfor inkludert uavhengig av om deres skårer når cutoff på de ulike delskalaene på PAC.

Det er sammenhengen mellom generelle vansker og UA, og psykosesyntomer og UA, som er signifikante. De øvrige målene på spesifikke psykiske lidelser; angst, tvang og depresjon, finner vi ikke signifikante resultater for. Det var ventet at skåren på generelle vansker ville være den med størst prediktiv evne for skåren på UA, ettersom den har flest ledd, og i denne hypotesen ser vi på antall- og alvorlighetsgrad av psykiske symptomer heller enn de avgrensede kategoriske inndelingene. For de øvrige symptomene på spesifikke lidelser har vi færre ledd vi kan bruke i analysene, som gjør det mer utfordrende å få signifikante resultater. Det er likevel sannsynlig - og resultatene tyder på - at generelle vansker og psykose, uavhengig av antall ledd, er mer relatert til UA enn tvang, angst og depresjon.

Samlet sett finner vi støtte for hypotese 1, og ser en signifikant sammenheng mellom psykiske symptomer og UA. For hypotese 1 var det mest relevant at modellen som helhet var signifikant, og at generelt psykisk ubehag hadde sammenheng med UA, og det er nettopp dette vi har funnet. Vi har ikke gjennom disse analysene grunnlag for å si noe om årsakssammenheng, eller i hvilken retning variablene påvirker hverandre.

4.2.2 Hypotese 2

I hypotese 2 ville vi undersøke hvilken effekt grad av PU ville ha på sammenhengen mellom psykiske tilleggslidelser og UA. Hovedfunnet vårt fra analysene rundt hypotese 2 er at vi ikke finner en signifikant sammenheng mellom totalskåre på ABC, og grad av PU.

Sammenhengen mellom skårene på psykiske symptomer og ABC forblir signifikante der de tidligere var det (under analysene på hypotese 1), og vi kan dermed anta at modellen har tatt høyde for mulige interaksjonseffekter mellom psykiske symptomer og grad av PU.

Effektstørrelsen på sammenhengen mellom PU og UA er også liten ($\beta = ,094, p = ,109$), og det vurderes dermed rimelig å si at hypotese 2 er svekket, og at det ikke er slik at grad av PU modererer forholdet mellom skårer på psykiske symptomer og totalskåren på ABC, i vårt utvalg. Endringen i effektstørrelser og signifikansnivåer er svært liten når det er tatt høyde for grad av PU, disse kan sees i tabell 1 og 2 i resultatdel. Forventningen på forhånd var at

samtligte effektstørrelser ville bli nevneverdig redusert som følge av den modererende effekten til PU. Det har vi altså ikke sett. Ingen variabler endres fra signifikant til ikke-signifikant eller vice-versa.

Vi må regne med at mange personer med diagnosene ASF og PU ikke får spesialisert og skreddersydd behandlingstilbud på samme måte som personene som er referert til helseforetakene i utvalget til AUP-multisenterstudien. Det kan derfor ikke utelukkes at behandlingstilbudet i noen grad kompensere for utfordringer knyttet til personenes grunndiagnoser (ASF og PU). Det kan derfor tenkes at manglende støtte for hypotese 2 i noen grad kan forklares av at foretakene som sender data til AUP-multisenterstudien er gode til å behandle og håndtere de utfordrende aspektene ved PU, og at det i realiteten derfor vil kunne være en større modererende effekt av PU på UA enn det vi finner i våre analyser. Deltakerne er riktignok undersøkt ved t1 i våre analyser, og det er derfor begrenset hvor mye behandling de har rukket å motta.

Det mangler informasjon om grad av PU for rundt 20 av deltakerne i studien, som gjør at noe av forklaringskraften til analysen blir svekket. Hvis det er i realiteten er en effekt av grad av PU på UA, vil det derfor ha blitt vanskeligere å finne en slik sammenheng. Det foreligger imidlertid ikke noe informasjon som gir mistanke om at det er systematisk variasjon med tanke på PU-nivået til de som blir utelatt. Derfor finner vi ikke grunnlag for å anta at dette har hatt vesentlig innvirkning på resultatene av analysene.

4.2.3 Hypotese 3

Hypotese 3 gikk ut på hvorvidt alvorlig psykiske tilleggslidelser har en større sammenheng med generell UA, enn moderat- og ingen psykiske tilleggslidelser, hos mennesker med ASF og PU.

Den deskriptive statistikken om de ulike gruppene, som ligger i tabell 3 på resultatdelen, viser at det er tilnærmet lik aldersfordeling mellom de tre gruppene (median: gruppe 1 = 25, gruppe 2 = 26 og gruppe 3 = 25). Alle gruppene har unge personer (yngste person: gruppe 1 = 14, gruppe 2 = 16 og gruppe 3 = 15), men også eldre personer er representert (eldste person: gruppe 1 = 61, gruppe 2 = 68 og gruppe 3 = 60).

Kjønnsfordelingen er også som forventet med en overvekt av gutter/menn (126), men jenter/kvinner er også godt representert i utvalget (54). Loomes og medarbeidere (2017) fant at i kliniske utvalg blant personer med ASF, er ratioen fire menn per kvinne. Noen resultater indikerer imidlertid at kvinner ofte er underrepresentert i den høyere enden av IQ-fordelingen (Frazier et al., 2014). Yeargin-Allsopp og medarbeidere (2003) fant at ratioen var nærmere 2:1, i utvalg med ASF og PU. Vårt utvalg inkluderer personer med ASF og PU, og representerer kjønnsfordelingen blant denne populasjonen godt, med en fordeling som ligger mellom to-til-en og tre-til-en. I gruppe 1 og 2 er fordelingen mellom gutter/menn og jenter/kvinner to-til-en, mens i gruppe 3 er fordelingen tre-til-en. Det er altså en større overvekt av gutter og menn blant de som har alvorlig psykisk lidelse, enn man ser for de som ikke har en psykisk lidelse eller har moderat psykisk lidelse. Vi har imidlertid ikke undersøkt hvilken effekt kjønn har i våre analyser. Fordelingen av grad av PU var også relativt jevnt fordelt mellom de tre gruppene. Det er et to-til-en-forhold mellom lett/moderat grad av PU i både gruppe 1 og i gruppe 2. I gruppe 3 er forholdet noe jevnere med rundt 1.5 i ratio mellom lett/moderat grad og alvorlig/dyp grad av PU. Med unntak av forskjeller i psykisk lidelse mellom gruppene, kan vi ikke si om øvrige demografiske resultater har en sammenheng med UA.

Resultatene viser at det var en signifikant forskjell mellom gruppene ($p < ,001$). Personene med ingen psykisk tilleggslidelse har signifikant lavere skårer på UA (median = 39) enn de som har en alvorlig psykisk tilleggslidelse (median = 79, $p < ,001$). De med moderat psykisk tilleggslidelse har også signifikant lavere skårer på UA (median = 48) enn de med alvorlig psykisk tilleggslidelse (median = 79, $p < ,001$). Det var imidlertid ingen signifikant forskjell i ABC-skårene mellom de som ikke hadde en psykisk tilleggslidelse og de som hadde moderat psykisk lidelse (median gruppe 1 = 39, gruppe 2 = 48, $p = ,127$).

Resultatene indikerer at det er alvorlig psykisk lidelse som har en klar sammenheng med UA når man sammenligner med de som ikke har noen psykisk tilleggslidelse. Moderat psykisk tilleggslidelse ser derimot ikke ut til å være signifikant relatert til UA. Det kan potensielt skyldes måten vi definerte moderat psykisk lidelse på, og lavere antall personer i denne gruppen.

Forskjellene i medianskårer på UA i gruppe 1 og gruppe 3 er betraktelige. Gruppen med alvorlig psykisk lidelse sine medianskårer på UA er omtrent dobbelt så store (median 79) som

for dem med ingen psykisk lidelse (39). Selv om det er en stor forskjell mellom disse to gruppene i UA, er det likevel vanskelig å tolke hvor stor denne forskjellen egentlig er i og med at det ikke er noen cutoff-skårer på ABC. Det er ikke mulig å dele inn skårene på UA i kategorier som mild, moderat eller alvorlig UA. Likevel betyr det at de med ingen psykisk lidelse i gjennomsnitt plasserer seg mellom atferden (0) “ikke er noe problem i det hele tatt” og (1) “atferden er et problem, men i liten grad”. De med alvorlig psykisk lidelse har skårer som i gjennomsnitt ligger mellom atferden (1) “atferden er et problem, men i liten grad” og (2) “problemet er ganske alvorlig”. Personene med alvorlig psykisk lidelse skårer i gjennomsnitt 0,67 poeng høyere på hvert spørsmål, enn gruppen med ingen psykisk lidelse.

Flere av spørsmålene på ABC kan man også tenke seg er tilnærmet gjensidig utelukkende, som gjør at eventuelle forskjeller i skårer ser mindre ut enn de er. På spørsmål 30. “Isolerer seg fra andre” og spørsmål 31. “Forstyrrer gruppeaktiviteter”, kan man tenke seg at en høy skåre på førstnevnte, sannsynligvis ikke har sammenheng en høy skåre på sistnevnte, og dermed blir det ikke mulig å nå maksimalskåren definert som å skåre “problemet er alvorlig”, på samtlige ledd.

4.2.4 Hypotese 4

I hypotese 4 ser vi på hvorvidt alvorlige psykiske tilleggslidelser har en større sammenheng med ulike spesifikke mål på UA enn moderat psykisk tilleggslidelse og ingen psykisk tilleggslidelse, hos mennesker med ASF og PU. Det er et tydelig mønster som viser seg for resultatene som undersøker hypotese 4. Det ser totalt ut som at det er en sammenheng mellom hvilken gruppe personen tilhører og skåren på UA innen alle delskalaene på ABC (irritabilitet, $p < ,001$; passivitet, $p < ,001$; stereotypi, $p < ,001$; hyperaktivitet, $p < ,001$; og upassende tale, $p < ,001$).

Når man ser nærmere på resultatene fra de ulike delskalaene, ser man et mønster som minner om resultatene fra hypotese 3: Det er signifikante forskjeller mellom ingen psykisk lidelse og alvorlig psykisk lidelse når det gjelder UA, og mellom moderat psykisk lidelse og alvorlig psykisk lidelse på UA. Det er derimot ingen signifikante forskjeller mellom ingen psykisk lidelse og moderat psykisk lidelse, mot noen av de ulike delskalaene på ABC, som også følger tendensen vi ser fra hypotese 3. Det ser derfor ut som at psykisk lidelse har en sammenheng med UA, når den psykiske lidelsen er alvorlig nok, og at denne sammenhengen

er universell på tvers av ulike typer UA. Det er ingen delskalaer som avviker fra denne trenden. Alle delskalaene på ABC ser ut til å ha omtrent samme relasjon til psykisk lidelse. Det ser ut til at personene som har alvorlig psykisk lidelse har signifikant mer UA på mange forskjellige områder, enn de med ingen- og moderat psykisk lidelse. I gruppen med alvorlig psykisk lidelse ser vi mer irritabilitet, passivitet, stereotypisk atferd, hyperaktivitet og upassende tale, enn de i vårt utvalg med ingen- og moderat psykisk lidelse.

Resultatene indikerer at det er en sammenheng mellom alvorlighetsgrad av psykiske lidelser og alle typer UA (målt med ABC). Det kan riktignok tenkes at det er alvorlighetsgraden av ASF som modererer denne sammenhengen, slik som Painter og medarbeidere har funnet (2018). De karakteristiske trekkene ved ASF ser ut til å bli forverret når personene også har en psykisk lidelse, noe vi ikke tar hensyn til i denne studien. Det kan også tenkes at psykiske tilleggslidelser modererer alvorlighetsgraden av ASF, som igjen er relatert til UA.

Dersom det hadde vært slik at enkelte delskalaer på ABC ikke hadde en sammenheng med alvorlighetsgrad av psykiske lidelser (ingen, moderat, eller alvorlig), ville det gi grunnlag for å se videre på om akkurat disse delskalaene hadde en større sammenheng med andre faktorer, som ASF som grunnlidelse eller miljøbetingelser, heller enn knyttet til psykiske lidelser. Dersom vi for eksempel hadde sett at skårer på irritabilitet varierte signifikant mellom gruppene avhengig av grad av psykisk lidelse, mens passivitet ikke hadde samme signifikante variasjon, ville det styrket antakelsen om at variasjonen på skårer på irritabilitet i større grad hadde sammenheng med psykiske tilleggslidelser, mens passivitet ville fått denne antakelsen svekket, og kanskje heller blitt sett på som en del av grunndiagnosen (ASF og PU). Slike forskjeller i skårene mellom subskalaene på UA ville også kunne blitt tilskrevet miljøet samtlige deltakere i studien befinner seg i. Gitt at vi ikke fant slike resultater, har vi ikke grunnlag for videre å diskutere forskjellene mellom skårene på ABC-delskalaene.

I underkapittel 4.5 diskuterer vi og beskriver hvordan gruppeinndelingen (ingen-, moderat- og alvorlig psykisk lidelse) kan ha hatt påvirkning på resultatene i hypotese 3 og 4.

4.3 Sammenheng med tidligere forskning

Våre funn, som tyder på at alvorlighetsgraden av UA synes å øke avhengig av antall psykiske symptomer, sammenfaller med flere tidligere resultater (Hayes et al., 2011; Crocker et al.,

2007; Felce et al., 2009; Holden & Gitlesen, 2009; Painter et al., 2018). De går imidlertid mot andre funn, der man ikke har funnet en sammenheng mellom UA og psykiske lidelser (McCarthy et al., 2010; Melville et al., 2008; Tsiouris et al., 2003; Tsakanikos et al., 2006).

Disse motstridende funnene kan forklares delvis av metodologiske forskjeller. Tsakanikos og medarbeidere (2006) identifiserte ASF og psykiske tilleggslidelser samtidig, og det kan derfor tenkes at symptomene på de psykiske tilleggslidelsene ble overskygget av ASF, som fikk forrang. Melville og medarbeidere (2008) rapporterte at personer med PU hadde flere psykiske tilleggslidelser, sammenlignet med de som hadde både ASF og PU. Dette kan forklares av at de psykiske symptomene ble feilaktig tilskrevet ASF, som nok en gang fikk forrang, mens hos de med PU ble de psykiske tilleggslidelsene tilskrevet psykiske symptomer. Det kan altså ha vært slik at det ikke var flere symptomer igjen som kunne tilskrives psykiske diagnoser hos de som hadde ASF, siden de var "oppbrukt" på grunndiagnosen. Denne metodologiske fremgangsmåten ble også brukt av McCarthy og medarbeidere (2010), der ASF ble assosiert med UA, mens psykiske tilleggslidelser ikke ble det. En av grunnene til at ASF ble assosiert med UA, mens psykiske tilleggslidelser ikke ble det, kan skyldes at man brukte ICD-kriteriene på lik linje med befolkningen som ikke hadde ASF, og derfor ikke tok hensyn til ASF som konfunderende variabel i diagnostiseringen av psykiske tilleggslidelser. Det er noe Helverschou (2010) har argumentert for at man må gjøre, gitt at svært mange trekk med ASF overlapper med symptomer på psykiske lidelser, og diagnosekriteriene ikke kan brukes uten å ta hensyn til ASF-diagnosen. En annen grunn til å mistenke at psykiske symptomer ble tilskrevet ASF istedenfor psykiske lidelser, er at gruppen med både ASF og PU hadde større grad av UA (Melville et al., 2008) og høyere bruk av medikamenter enn i gruppen som kun hadde PU (Tsakanikos et al., 2006).

Tsiouris og medarbeidere (2003) konkluderte med at psykiske lidelser og UA var relativt uavhengige begreper. Denne studien delte imidlertid deltakerne inn i to grupper, hvorav begge gruppene hadde diagnostiserte tilleggslidelser, men hvor kun den ene hadde depressiv lidelse. Den andre gruppen hadde imidlertid blant annet psykoselidelser, bipolar lidelse (manisk fase) og OCD. Det vil si at de ikke sammenlignet UA hos de med depresjon med en kontrollgruppe som ikke hadde noen psykisk lidelse. Tvert imot: "kontrollgruppen" hadde psykiske lidelser som ofte blir sett på som minst like alvorlige som depresjon alene. Konklusjonen deres om at psykiske lidelser og UA er relativt uavhengige begreper kan det

derfor settes spørsmålstegn ved, ettersom de ikke sammenlignet med en ASF-gruppe uten psykiske lidelser.

Flere studier har funnet at mens alvorlighetsgraden av PU går opp, så øker graden av UA (O'Brien & Pearson, 2004; Murphy et al., 2009; Holden & Gitlesen, 2006; McCarthy et al., 2010). I vårt utvalg er ikke grad av PU signifikant relatert til graden av UA, og forklarte kun en liten andel av variasjonen i skårene på UA (0,5% økt R^2 fra modell uten grad av PU, korrelasjon mellom ABC-totalskåre og grad av PU: $r = ,182$). Felce og Kerr (2013) påpeker at det imidlertid er få studier som tar hensyn til - og kontrollerer for - summen av andre risikofaktorer som ASF, miljøbetingelser, og andre potensielle risikofaktorer (for eksempel psykiske lidelser). Disse faktorene kan eventuelt moderere grad av PUs assosiasjon med UA. En annen forklaring på forskjellene i resultater fra vår studie sammenlignet med de som har funnet en sammenheng mellom grad av PU og UA, kan skyldes forskjeller i utvalgene og metodologi. Et eksempel på forskjeller i metodologi er at i vår studie ble grad av PU delt inn i to (lett/moderat og alvorlig/dyp), mens andre har delt opp i tre, eller på andre måter (Tsakanikos et al., 2006; McCarthy et al., 2010).

Tidligere studier har sett på psykiske lidelsers assosiasjon med UA i populasjonen av mennesker med ASF og PU, men de har imidlertid ikke - så vidt vi vet om - sett på alvorlighetsgrad eller hvordan antall av psykiske lidelser kan ha en sammenheng med UA. Vår studie som (i hypotese 3) deler inn psykiske lidelser inn i ulike alvorlighetsgrader (ingen, moderat eller alvorlig psykisk lidelse) får derfor et innblikk i hvordan komorbide psykiske lidelser (alvorlig psykisk lidelse) har en sterkere sammenheng med UA enn ingen eller moderat psykisk lidelse, i dette utvalget.

Tidligere studier har funnet at noen typer UA er relatert til psykiske lidelser hos personer med ASF og PU, mens andre typer UA ikke ser ut til å være relatert til psykiske lidelser (Holden & Gitlesen, 2009; Painter et al., 2018). Painter og medarbeidere (2018) fant at generell UA, selvskading og aggresjon var assosiert med psykiske lidelser, mens stereotypi ikke var det. Hemmings og medarbeidere (2006) fant at psykiske lidelser var relatert til selvskading og aggresjon, mens roping og destruktiv atferd heller var relatert til grunnlidelsen (ASF). Rojahn og medarbeidere (2004) fant en signifikant sammenheng mellom mer alvorlig psykisk lidelse (blant annet schizofreni), og selvskading, stereotypi, aggressiv og destruktiv atferd. De fant imidlertid ingen sammenheng mellom mildere psykiske diagnoser som angst og depresjon, og

selvskading og aggresjon. Våre resultater kan være i tråd med funnene fra Rojahn og medarbeidere (2004), fordi vi ikke har skilt mellom for eksempel psykoselidelser og angst og depresjon, men brukt antallet psykiske lidelser som indikatorer for alvorlighetsgrad av psykiske lidelser. Det kan hende at personer med psykose også har komorbide angst- og depresjonslidelser, og at det i realiteten er psykose som er relatert til økt UA, og ikke nødvendigvis angst- og depresjonslidelsene. Det kan riktignok alternativt hende at det er det samlede psykiske symptomtrykket, altså tilstedeværelsen av flere psykiske tilleggslidelser samtidig som er relatert til UA, uavhengig av den enkelte psykiske lidelsens alvorlighetsgrad isolert sett.

I motsetning til mange av studiene som er nevnt ovenfor, har vi i nåværende studie funnet signifikante sammenhenger mellom alvorlighetsgrad av psykiske lidelser og *alle* typer spesifikk UA (som er inkludert i ABC). Forklaringer på denne forskjellen i resultater kan være ulike utvalg og metodologi (ulike instrumenter, oppdeling av grad av PU, analysemetoder).

Affektreguleringsvansker er en potensiell ekstra risikofaktor og sårbarhet hos mange mennesker med ASF og PU (Samson et al., 2013, Joshi et al., 2018; Mazefsky & White, 2014). Siden det er velkjent at vansker med affektregulering er relatert til psykiske lidelser (Hofmann et al., 2012), kan det hende at personenes vansker med affektregulering har vært relevant for deres skårer på UA eller sårbarhet for psykiske lidelser. Affektregulering er i befolkningen uten ASF og PU relatert til tilpasningsforstyrrelser og psykiske lidelser (Reese et al., 2005). Når man da i tillegg har vansker med språk og kommunikasjon, samt lavere kognitivt funksjonsnivå (slik som de med ASF og PU ofte har) vil de ha enda færre verktøy tilgjengelig for å håndtere situasjoner som krever emosjonsregulering. Mange av dem får heller ikke forklart seg om sine behov og ønsker slik at situasjonen kan bli oppklart i ettertid. Dermed kan negative reaksjonsmønstre fra omgivelsene ofte bli opprettholdt.

Våre resultater støtter teorien om at psykiske lidelser er adferdsekvivalenter hos personer med ASF og PU, og vil kunne vise seg som UA. Det er imidlertid vanskelig å si noe om hvilken av Emersons (2001) tre hypoteser som blir styrket av våre resultater, og alle de tre hypotesene er mulige forklaringer, ettersom hypotesene våre ikke ga oss mulighet til å si noe om årsakssammenhengen mellom psykiske lidelser og UA. Vi føyer oss til Thakker og medarbeidere (2012) sine konklusjoner om at det er holdepunkter for alle Emersons

hypoteser. Vi opplever at årsakssammenhengen mellom psykiske lidelser og UA fremdeles er uklart (Cooper, 2016). Resultatene våre har imidlertid økt evidensgrunnet for en sammenheng mellom psykiske lidelser og UA.

4.4 Generalisering

Utvalget som her er benyttet for analyser er ikke representativt for befolkningen som helhet, ettersom utvalget ikke er randomisert, men selektert gjennom eksisterende pasienter med diagnosene ASF og PU. Det er ikke slik at sammenhengene vi har påvist mellom skårer på psykiske symptomer (målt med PAC) og skårer på UA (målt med ABC) vil kunne generaliseres til normalbefolkningen i Norge. Det er heller ikke slik at vi kan si at resultatene er representative for mennesker med ASF eller PU i Norge. Utvalget i AUP-multisenterstudien er selektert på en slik måte at svært mange mennesker med diagnoser som faller inn under ASF og PU ikke vil være representert i denne studien.

Utvalget er imidlertid egnet til å si noe om den populasjonen vi finner på behandlingsmiljøene som har gitt data til studien. Pasientgruppen er en med særlig sammensatt problematikk knyttet både til ASF, PU og andre psykiske lidelser, og resultatene av våre analyser kan tenkes å være generaliserbare i den forstand at de sier noe om forholdet mellom UA og psykiske tilleggslidelser, og dermed psykisk belastning, hos pasientgruppen med ASF og PU som deltar i AUP-multisenterstudien. Det er fra disse resultatene tydelig at det er viktig å se videre på sammenhengen mellom psykiske tilleggslidelser og UA hos personer med ASF og PU, også i andre utvalg og hos den delen av befolkningen som har disse diagnosene, men ikke får den typen oppfølging og behandling som ved helseforetakene i AUP-multisenterstudien.

4.5 Gruppeinndeling

For å undersøke hypotese 3 og 4, valgte vi å dele inn utvalget i tre grupper basert på om de hadde (1) ingen psykisk lidelse, (2) moderat psykisk lidelse eller (3) alvorlig psykisk lidelse. Vi definerer de som hadde alvorlig psykisk lidelse, som de med komorbiditet av psykiske tilleggslidelser (to eller flere psykiske lidelser), fordi vi anslår at de med flere psykiske lidelser vil ha et større samlet symptomtrykk. Det betyr imidlertid at det er personer som tilfredsstiller kriteriene for kun psykose eller kun tvang, som ofte isolert blir sett på som

alvorlig psykiske lidelser, som ikke blir definert å ha en alvorlig psykisk lidelse etter vår definisjon. Moderat psykisk lidelse inkluderer de med én psykisk tilleggslidelse, uavhengig av hvilken psykiske lidelse det er. En annen mulighet man kunne brukt, var å dele inn i grupper avhengig av hvilken spesifikke psykiske tilleggslidelse deltakeren har (psykose, tvang, depresjon og angst). I vårt utvalg er det imidlertid stort overlapp mellom de ulike psykiske lidelsene, for eksempel at mange av deltakerne med psykose og tvang, også har komorbid angst og depresjon. Slik overlapp er vanlig, og ifølge Helverschou, Bakken og Martinsen (2011) skyldes den store andelen av personer med ASF og PU som har to eller flere psykiske tilleggslidelser. Ved en gruppeinndeling basert på spesifikke enkeltstående psykiske lidelser, ville man kunne sett sammenhenger mellom angst og UA, og depresjon og UA, som sannsynligvis primært skyldtes at de også har en psykoselidelse eller tvangslidelse. Da kunne man kanskje feilaktig ha tolket det som at angst alene er sentralt for UA, mens det egentlig var deres psykoselidelse som var mest sentralt. En annen mulig gruppeinndeling kunne være å definere tilstedeværelsen av psykose og tvang som alvorlig psykisk lidelse, og angst og depresjon som moderat psykisk lidelse. Men igjen ville vi ha møtt det samme problemet med overlapp mellom tvang og psykose, med angst og depresjon. En tredje mulighet for gruppedefinering kunne være å kreve at alvorlig psykisk lidelse må ha over to psykiske tilleggslidelser. At man må ha for eksempel psykose, depresjon og angst for å få denne gruppetilhørigheten. Det ble vurdert å være et for strengt krav, der man ville mistet flere som for eksempel hadde både psykose og angst, men ikke depresjon, eller tvang og depresjon, men ikke angst. Vår gruppeinndeling fører imidlertid til en ujevnheter i antall personer i hver gruppe. Gruppe 2 har kun 39 deltakere, mens gruppe 3 har 87, og gruppe 1 har 67. Det kan tenkes at gruppe 3, med større antall deltakere, har bedre statistisk styrke og evne til å finne sammenhenger, enn gruppe 2.

Likevel er nåværende gruppeinndeling sett på som den mest hensiktsmessige. Dette utvalget inkluderer personer med store vansker, henvist nettopp fordi de har store vansker, og det er som forventet at det er flere med alvorlig psykisk tilleggslidelse enn blant den øvrige populasjonen av ASF og PU. Gruppen av individer med ASF har også ofte mer enn én psykisk tilleggslidelse (Howlin, 2002; Lainhart, 1999), og blant de som først har en psykisk tilleggslidelse, har ofte (41%) to eller flere psykiske tilleggslidelser (Simonoff et al., 2008). Bakken og medarbeidere (2010) fant at gjennomsnittlig antall psykiske lidelser i både utvalg med ASF og i utvalg med PU var 2.1. Vårt utvalg gjenspeiler hva tidligere forskning har vist når det gjelder komorbiditet blant personer med ASF og PU.

4.6 Begrensninger

Denne oppgaven har en rekke begrensninger som følger her. Som vi har vært inne på gjør det selekterte utvalget at det er vanskelig å konkludere eller trekke slutninger på vegne av gruppen av ASF og PU som helhet. Problemet med det er at det er vanskelig for andre å vite om resultatene vi har funnet her også vil kunne gjelde for andre utvalg der man har pasienter med ASF og PU, og dermed også på hvilke områder man skal sette inn tiltak.

Selv om vi inkluderte og kontrollerte for grad av PU, så tok vi ikke hensyn til alvorlighetsgrad av ASF. Vi fikk derfor ikke undersøkt funnene til Painter og medarbeidere (2018), som fant at alvorlighetsgrad av ASF modererte psykiske problemer når de analyserte interaksjonen med UA.

Av metodologiske begrensninger, er det at ABC har manglende norske normer og cutoff-skårer en svakhet, som gjør det noe vanskelig å tolke resultatene (Helverschou et al., 2020; Halvorsen et al., 2015). Vi ser at UA øker, og er høyere hos de med alvorlig psykisk lidelse sammenlignet med moderat og ingen psykisk lidelse, men hva det innebærer helt konkret, og hvor mye mer det er og ser ut i en hverdag er vanskelig å si.

Når det gjelder PAC, er det slik at man må oppnå cutoff-skårer på både generelle vansker og de ulike spesifikke psykiske lidelsene for å bli mistenkt å ha en psykisk tilleggslidelse. Dette innebærer at mennesker som er plaget av en av de spesifikke psykiske lidelsene inkludert i PAC, men ikke utviser tilstrekkelig grad av generelle vansker, ikke vil bli identifisert av dette spørreskjemaet. En begrensning blir derfor at ikke alle med tilleggsdiagnoser kan fanges opp av spørreskjemaet, dersom disse ikke utviser generelle vansker som definert av PAC. I tillegg ser det ut til at PAC har vansker med å fange opp alle personer med angst, der noen som ikke når cutoff-verdier på angst i PAC likevel når de kliniske kriteriene for en angstlidelse (Kildahl et al., 2019)

Det var også noen begrensninger knyttet til manglende data om demografiske variabler. Informasjon om grad av PU manglet på rundt 20 personer, informasjon om når pasientene var tatt inn (ved t1) manglet i rundt 40 tilfeller, slik at man ikke kunne beregne alderen til deltakeren ved t1. For kjønn manglet det informasjon om 5 av deltakerne.

I våre analyser har vi heller ikke kontrollert for tredjevariablene kjønn eller alder. Under analysene på hypotese 3 er gutter/menn overrepresentert i gruppen av de som har alvorlig psykisk lidelse, sammenlignet med kjønnsbalansen hos de i gruppen med ingen psykisk lidelse og moderat psykisk lidelse. Det kan derfor tenkes at kjønnsvariabelen har hatt en innvirkning på UA som det ikke har blitt tatt hensyn til.

4.7 Konklusjon og implikasjoner

Resultatene fra studien sammenfaller med tidligere forskning, og har sett en sammenheng mellom psykiske tilleggslidelser og UA hos et utvalg personer med ASF og PU. Hypotesen om at grad av PU ser ut til å moderere forskjellen i graden av UA, har imidlertid blitt svekket. Resultatene indikerer at alvorlig psykisk lidelse er signifikant relatert til UA, sammenlignet med ingen eller moderat psykisk lidelse. I tillegg ser det ut til at alvorlighetsgrad av psykiske lidelser har en sammenheng med *alle* de ulike spesifikke målene på UA. Det indikerer og sier noe om at personer med ASF og PU med komorbide alvorlige psykiske tilleggslidelser har spesielt behov for oppfølging og tilrettelegging.

Våre funn er del av et økende kunnskapsgrunnlag som understreker viktigheten av å undersøke psykiske tilleggslidelser hos mennesker med ASF- og PU-diagnoser. Ut fra våre resultater er det ikke slik at utvalgets vansker utelukkende kan forklares av disse to grunndiagnosene; vesentlige forskjeller i målene på deres UA har sammenheng med i hvilken grad de opplever psykiske symptomer på tilleggslidelser definert av PAC. Behandling av psykiske lidelser for denne gruppen av personer med ASF og PU er tilgjengelig med lovende resultater (Helveschou et al., under utgivelse), og vil kunne være nyttig både for personenes livskvalitet, deres behandlere, omsorgspersoner og samfunnet generelt.

Referanseliste

- Aman, M. G. & Singh, N. N. (1986). *Aberrant Behavior Checklist Manual*. Slosson Educational Publications.
- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W. & Field, C. J. (1985). The aberrant behavior checklist: A behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiency*, 89(5), 485–491.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4. utg. Rev. tekst).
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890420249.dsm-iv-tr>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental health disorders* (5. utg.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Bakken, T. L., Helverschou, S. B., Eilertsen, D. E., Heggelund, T., Myrbakk, E. & Martinsen, H. (2010). Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: a representative study in one county in Norway. *Research in developmental disabilities*, 31(6), 1669–1677. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.04.009>
- Bakken, T. L., Helverschou, S. B., Høidal, S. & Martinsen, H. (2016). Mental illness with intellectual disabilities and autism spectrum disorders. I C. Hemmings & N. Bouras (Red.), *Psychiatric and Behavioral Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities* (s. 119-128). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107588714.012>
- Bakken, T. L. & Høidal, S. H. (2014). Asperger syndrome or schizophrenia, or both? Case identification of 12 adults in a specialized psychiatric inpatient unit, *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(4), 215-225.
<https://doi.org/10.1179/2047387713Y.0000000022>
- Bartak, L. & Rutter, M. (1976). Differences between mentally retarded and normally intelligent autistic children. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 6(2), 109–120.
<https://doi.org/10.1007/BF01538054>
- Bellini, S. (2006). The Development of Social Anxiety in Adolescents With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 138–145.
<https://doi.org/10.1177/10883576060210030201>
- Bromley, J. & Emerson, E. (1995). Beliefs and emotional reactions of care staff working with people with challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(4), 341–352. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1995.tb00526.x>

Buescher, A. V., Cidav, Z., Knapp, M. & Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA pediatrics*, 168(8), 721–728. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210>

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 : the journal of mental science*, 198(4), 289–294. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.076877>

Boucher, J., Bigham, S., Mayes, A. & Muskett, T. (2008). Recognition and language in low functioning autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(7), 1259–1269. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0508-8>

Bradley, S. & Taylor, J. (2004), Ethnicity, educational attainment and the transition from school. *The Manchester School*, 72(3), 317-346. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9957.2004.00395.x>

Brown, A. S., Sourander, A., Hinkka-Yli-Salomäki, S., McKeague, I. W., Sundvall, J. & Surcel, H. M. (2014). Elevated maternal C-reactive protein and autism in a national birth cohort. *Molecular psychiatry*, 19(2), 259–264. <https://doi.org/10.1038/mp.2012.197>

Brusco, A. & Ferrero, G. B. (2019). Genomic Architecture of ASD. I R. Keller (Red.), *Psychopathology in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders* (s. 23-34). Springer.

Buescher, A. V., Cidav, Z., Knapp, M. & Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA pediatrics*, 168(8), 721–728. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210>

Carminati, G. G., Gerber, F., Baud, M. A. & Baud, O. (2007). Evaluating the effects of a structured program for adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(3), 256-265. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2006.11.001>

Cervantes, P. E. & Matson, J. L. (2015). Comorbid Symptomology in Adults with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(12), 3961–3970. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2553-z>

Clarke, D., Baxter, M., Perry, D. & Prasher, V. (1999). The diagnosis of affective and psychotic disorders in adults with autism: seven case reports. *Autism*, 3(2), 149-164. <https://doi.org/10.1177/1362361399003002005>

Clegg, J. & Sheard, C. (2002). Challenging behaviour and insecure attachment. *Journal of intellectual disability research*, 46(6), 503–506.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00420.x>

Cooper, S.-A. (2016). Problem behaviors and the interface with psychiatric disorders. I C. Hemmings & N. Bouras (Red.), *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities* (3. utg., s. 224-230). Cambridge University Press.

Crocker, A. G., Mercier, C., Allaire, J. F. & Roy, M. E. (2007). Profiles and correlates of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 51(10), 786–801.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00953.x>

Deb, S. & Prasad, K. B. G. (1994). The prevalence of autistic disorder among children with a learning disability. *The British Journal of Psychiatry*, 165(3), 395–399.
<https://doi.org/10.1192/bjp.165.3.395>

Dunn, K., Rydzewska, E., Fleming, M. & Cooper, S. A. (2020). Prevalence of mental health conditions, sensory impairments and physical disability in people with co-occurring intellectual disabilities and autism compared with other people: a cross-sectional total population study in Scotland. *BMJ open*, 10(4), e035280.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035280>

de Bildt, A., Sytema, S., Ketelaars, C., Kraijer, D., Mulder, E., Volkmar, F. & Minderaa, R. (2004). Interrelationship between Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G), Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), and the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR) classification in children and adolescents with mental retardation. *Journal of autism and developmental disorders*, 34(2), 129–137.
<https://doi.org/10.1023/b:jadd.0000022604.22374.5f>

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

Emerson, E. (2001). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Disabilities* (2. utg.). Cambridge University Press.
<https://doi.org/10.1017/CBO9780511543739>

Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., Mason, L. & Hatton, C. (2001). The prevalence of challenging behaviors: a total population study. *Research in developmental disabilities*, 22(1), 77–93.
[https://doi.org/10.1016/s0891-4222\(00\)00061-5](https://doi.org/10.1016/s0891-4222(00)00061-5)

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T. & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 5(3), 160–179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>

Farmer C. & Aman M. G. (2017). Aberrant Behavior Checklist. I: F. Volkmar (Red.), *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8_1632-3

Farmer, C., Butter, E., Mazurek, M. O., Cowan, C., Lainhart, J., Cook, E. H., DeWitt, M. B. & Aman, M. (2015). Aggression in children with autism spectrum disorders and a clinic-referred comparison group. *Autism: the international journal of research and practice*, 19(3), 281–291. <https://doi.org/10.1177/1362361313518995>

Fein, D., Barton, M., Eigsti, I. M., Kelley, E., Naigles, L., Schultz, R. T., Stevens, M., Helt, M., Orinstein, A., Rosenthal, M., Troyb, E. & Tyson, K. (2013). Optimal outcome in individuals with a history of autism. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 54(2), 195–205. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12037>

Felce, D. & Kerr, M. (2013). Investigating low adaptive behaviour and presence of the triad of impairments characteristic of autistic spectrum disorder as indicators of risk for challenging behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(2), 128–138. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01524.x>

Felce, D., Kerr, M. & Hastings, R. P. (2009). A general practice-based study of the relationship between indicators of mental illness and challenging behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 53(3), 243–254. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01131.x>

Flynn, S., Vereenoghe, L., Hastings, R. P., Adams, D., Cooper, S. A., Gore, N., Hatton, C., Hood, K., Jahoda, A., Langdon, P. E., McNamara, R., Oliver, C., Roy, A., Totsika, V. & Waite, J. (2017). Measurement tools for mental health problems and mental well-being in people with severe or profound intellectual disabilities: A systematic review. *Clinical psychology review*, 57, 32–44. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.08.006>

Fombonne, E. (2005). The changing epidemiology of autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 281–294. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00266.x>

Fombonne, E., Quirke, S. & Hagen, A. (2011). Epidemiology of pervasive developmental disorders. I: D.G. Amaral, G. Dawson & D.H. Geschwind (Red.). *Autism spectrum disorders* (s. 90–111). Oxford University Press.

Frazier, T. W., Georgiades, S., Bishop, S. L. & Hardan, A. Y. (2014). Behavioral and cognitive characteristics of females and males with autism in the Simons Simplex Collection. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53(3), 329–40.e403. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.12.004>

Ghaziuddin M. (2000). Autism in Down's syndrome: a family history study. *Journal of intellectual disability research*, 44(5), 562–566. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2000.00271.x>

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

Ghaziuddin, M. & Zafar, S. (2008). Psychiatric comorbidity of adults with autism spectrum disorders. *Clinical Neuropsychiatry*, 5(1), 9-12.

Gillott, A. & Standen, P. J. (2007). Levels of anxiety and sources of stress in adults with autism. *Journal of intellectual disabilities*, 11(4), 359–370. <https://doi.org/10.1177/1744629507083585>

Glenn, C. R. & Klonsky, E. D. (2009). Emotion dysregulation as a core feature of borderline personality disorder. *Journal of personality disorders*, 23(1), 20–28. <https://doi.org/10.1521/pedi.2009.23.1.20>

Goldman, S., Wang, C., Salgado, M. W., Greene, P. E., Kim, M. & Rapin, I. (2009). Motor stereotypies in children with autism and other developmental disorders. *Developmental medicine and child neurology*, 51(1), 30–38. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03178.x>

Goldstein, R. B., Weissman, M. M., Adams, P. B., Horwath, E., Lish, J. D., Charney, D., Woods, S. W., Sobin, C. & Wickramaratne, P. J. (1994). Psychiatric disorders in relatives of probands with panic disorder and/or major depression. *Archives of general psychiatry*, 51(5), 383–394. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1994.03950050043005>

Grondhuis, S. N. & Aman, M. G. (2012). Assessment of anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(4), 1345–1365. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.04.006>

Halvorsen, M., Aman, M. G., Mathiassen, B., Brøndbo, P. H., Oddmar, O. S. & Martinussen, M. (2019). Psychometric Properties of the Norwegian Aberrant Behavior Checklist and Diagnostic Relationships in a Neuro-Pediatric Sample. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 12(3-4), 234-255. <https://doi.org/10.1080/19315864.2019.1630872>

Halvorsen, M. & Helverschou, S. B. (2020). Identifisering av psykiske helsevansker hos personer med autismespekterforstyrrelser og psykisk utviklingshemming. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 57(3), 180-189. <https://psykologtidsskriftet.no/evidensbasert-praksis/2020/03/identifisering-av-psykiske-helsevansker-hos-personer-med>

Halvorsen, M., Mathiassen, B., Myrbakk, E., Brøndbo, P. H., Sætrum, A., Steinsvik, O. O & Martinussen, M. (2018). Neurodevelopmental correlates of behavioural and emotional problems in a neuropaediatric sample. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 217-228. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.11.005>

Halvorsen, M., Myrbakk, E. & Martinussen, M. (2015). Måleegenskaper ved den norske versjonen av Aberrant Behavior Checklist (ABC). *PsykTestBarn*, 5(2), 1-11. <https://doi.org/10.21337/0039>

Hayes, S., McGuire, B., O'Neill, M., Oliver, C. & Morrison, T. (2011). Low mood and challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 55(2), 182-189. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01355.x>

Haynos, A. F. & Fruzzetti, A. E. (2011). Anorexia nervosa as a disorder of emotion dysregulation: Evidence and treatment implications. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 18(3), 183–202. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2011.01250.x>

Helsedirektoratet (2019, 27. august). *Gravide bør få informasjon og samtale om et sunt og variert kosthold, folattilskudd og ved behov enkelte andre kosttilskudd*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/svangerskapsomsorgen/levevaner-hos-gravide-tidlig-samtale-og-radgiving/gravide-bor-fa-informasjon-og-samtale-om-et-sunt-og-variert-kosthold-folattilskudd-og-ved-behov-enkelte-andre-kosttilskudd>

Helsedirektoratet (2020). *Utredning og diagnostisering av utviklingshemming: Rapport til Helse- og omsorgsdepartementet*. https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/utredning-og-diagnostisering-av-utviklingshemming/Rapport%20om%20utredning%20og%20diagnostisering%20av%20psyki-sk%20utviklingshemming.pdf/_attachment/inline/f6c8ed73-c1d0-4819-9f83-b69bfbe17f38:bd58feb11efd678f91da43e173453bcef93ffb97/Rapport%20om%20utredning%20og%20diagnostisering%20av%20psykisk%20utviklingshemming.pdf

Helverschou, S. B. (2010). *Identification of anxiety and other psychiatric disorders in individuals with autism and intellectual disability* [Doktorgradsavhandling, Universitetet i Oslo]. DUO Vitenarkiv. <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-26449>

Helverschou, S. B. (2020). Om autismespekterforstyrrelser. I T. L. Bakken (Red.), *Håndbok i miljøterapi: til barn og voksne med kognitiv funksjonshemming* (s. 63-74). Fagbokforlaget.

Helverschou, S. B., Bakken, T. L., Berge, H., Bjørgen, T. G., Botheim, H., Hellerud, J. A., Helseth, I., Hove, O., Johansen, P. A., Kildahl, A. N., Ludvigsen, L. B., Nygaard, S., Rysstad, A., Wigaard, E. & Howlin, P. (under utgivelse). Preliminary findings from a nationwide, multi-centre mental health service for individuals with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. DOI: 10.1111/jppi.12366

Helverschou, S. B., Bakken, T. L. & Martinsen, H. (2008). Identifying symptoms of psychiatric disorders in people with autism and intellectual disability: An empirical conceptual analysis. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 11(4), 107–115.

Helverschou, S. B., Bakken, T. L. & Martinsen, H. (2009). The Psychopathology in Autism Checklist (PAC): a pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 179-195. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.05.004>

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

Helverschou, S. B., Kildahl, A. N. & Bakken, T. L. (2020). Checklists and Structured Interviews. I J. L. Matson (Red.), *Assessment, Diagnosis, and Treatment in Persons with Intellectual Disabilities* (s.167-193). Springer.

Helverschou, S. B. & Martinsen, H. (2011). Anxiety in people diagnosed with autism and intellectual disability: Recognition and phenomenology. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 377–387. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.05.003>

Hemmings, C., Deb, S., Chaplin, E., Hardy, S. & Mukherjee, R. (2013). Review of research for people with ID and mental health problems: A view from the United Kingdom. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 6(2), 127–158. <https://doi.org/10.1080/19315864.2012.708100>

Hemmings, C. P., Gravestock, S., Pickard, M. & Bouras, N. (2006). Psychiatric symptoms and problem behaviours in people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 50(4), 269–276. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00827.x>

Hirschfeld, R. M. (2001). The Comorbidity of Major Depression and Anxiety Disorders: Recognition and Management in Primary Care. *Primary care companion to the Journal of clinical psychiatry*, 3(6), 244–254. <https://doi.org/10.4088/pcc.v03n0609>

Hodapp, R. M., Burack, J. A. & Zigler, E. (1998). Developmental approaches to mental retardation: A short introduction. I J. A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (Red.), *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge University Press.

Hofmann, S. G., Asnaani, A., Vonk, I. J., Sawyer, A. T. & Fang, A. (2012). The Efficacy of Cognitive Behavioral Therapy: A Review of Meta-analyses. *Cognitive therapy and research*, 36(5), 427–440. <https://doi.org/10.1007/s10608-012-9476-1>

Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., Herbrecht, E., Stopin, A., Anckarsäter, H., Gillberg, C., Råstam, M. & Leboyer, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, 9, 35. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-9-35>

Holden, B. & Gitlesen, J. P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: prevalence, and risk markers. *Research in developmental disabilities*, 27(4), 456–465. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.06.001>

Holden, B. & Gitlesen, J. (2009). The overlap between psychiatric symptoms and challenging behaviour: A preliminary study. *Research in Developmental Disabilities*, 30(2), 210–218. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.03.003>

Horner, R. H., Carr, E. G., Strain, P. S., Todd, A. W. & Reed, H. K. (2002). Problem behavior interventions for young children with autism: a research synthesis. *Journal of autism and developmental disorders*, 32(5), 423–446. <https://doi.org/10.1023/a:1020593922901>

Howlin, P. (2000). Outcome in Adult Life for more Able Individuals with Autism or Asperger Syndrome. *Autism*, 4(1), 63–83. <https://doi.org/10.1177/1362361300004001005>

Howlin, P. (2002), The development of autism: Perspectives from theory and research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 549-549. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.t01-9-00044>

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212–229. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x>

Hubert, J. & Hollins, S. (2010). A Study of Post-Institutionalized Men With Severe Intellectual Disabilities and Challenging Behavior. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(3), 189–195. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00264.x>

Hutton, J., Goode, S., Murphy, M., Le Couteur, A. & Rutter, M. (2008). New-onset psychiatric disorders in individuals with autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 12(4), 373–390. <https://doi.org/10.1177/1362361308091650>

Idring, S., Rai, D., Dal, H., Dalman, C., Sturm, H., Zander, E., Lee, B. K., Serlachius, E. & Magnusson, C. (2012). Autism spectrum disorders in the Stockholm Youth Cohort: design, prevalence and validity. *PloS one*, 7(7), Artikkel e41280. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0041280>

Jensen P. S. (2003). Comorbidity and child psychopathology: recommendations for the next decade. *Journal of abnormal child psychology*, 31(3), 293–300. <https://doi.org/10.1023/a:1023281513936>

Joshi, G., Wozniak, J., Fitzgerald, M., Faraone, S., Fried, R., Galdo, M., Furtak, S. L., Conroy, K., Kilcullen, J. R., Belser, A. & Biederman, J. (2018). High Risk for Severe Emotional Dysregulation in Psychiatrically Referred Youth with Autism Spectrum Disorder: A Controlled Study. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(9), 3101–3115. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3542-9>

Kaat, A. J., Lecavalier, L. & Aman, M. G. (2014). Validity of the aberrant behavior checklist in children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(5), 1103–1116. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1970-0>

Katzman, M. A., Bilkey, T. S., Chokka, P. R., Fallu, A. & Klassen, L. J. (2017). Adult ADHD and comorbid disorders: clinical implications of a dimensional approach. *BMC psychiatry*, 17(1), Artikkel 302. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1463-3>

Keller, R., Bari, S. & Castaldo, R. (2019). Diagnosing ASD in Adolescence and Adulthood. I R. Keller (Red.), *Psychopathology in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders* (s. 1-22). Springer.

Keller, R., Borroz, E. & Chierigato, S. (2019). Depressive Disorders and ASD. I R. Keller (Red.), *Psychopathology in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders* (s. 77-87). Springer.

Kessler, R. C., Amminger, G. P., Aguilar-Gaxiola, S., Alonso, J., Lee, S. & Ustün, T. B. (2007). Age of onset of mental disorders: a review of recent literature. *Current opinion in psychiatry*, 20(4), 359–364. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32816ebc8c>

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*, 12(1-2), 1-25. <https://doi.org/10.1080/19315864.2019.1595233>

Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y. J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E. C., Cheon, K. A., Kim, S. J., Kim, Y. K., Lee, H., Song, D. H. & Grinker, R. R. (2011). Prevalence of autism

spectrum disorders in a total population sample. *The American journal of psychiatry*, 168(9), 904–912. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2011.10101532>

Klei, L., Sanders, S. J., Murtha, M. T., Hus, V., Lowe, J. K., Willsey, A. J., Moreno-De-Luca, D., Yu, T. W., Fombonne, E., Geschwind, D., Grice, D. E., Ledbetter, D. H., Lord, C., Mane, S. M., Martin, C. L., Martin, D. M., Morrow, E. M., Walsh, C. A., Melhem, N. M., ... Devlin, B. (2012). Common genetic variants, acting additively, are a major source of risk for autism. *Molecular Autism*, 3(1), Artikkel 9. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-3-9>

Konarski, E. A., Jr, Sutton, K. & Huffman, A. (1997). Personal characteristics associated with episodes of injury in a residential facility. *American journal of mental retardation*, 102(1), 37–44.

DOI: [10.1352/0895-8017\(1997\)102<0037:PCAWEO>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(1997)102<0037:PCAWEO>2.0.CO;2)

La Malfa, G., Lassi, S., Bertelli, M., Salvini, R. & Placidi, G. F. (2004). Autism and intellectual disability: a study of prevalence on a sample of the Italian population. *Journal of intellectual disability research*, 48(3), 262–267.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00567.x>

Lai, M. C., Lombardo, M. V. & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 383(9920), 896–910. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1)

Lainhart, J. E. (1999). Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings. *International Review of Psychiatry*, 11(4), 278–298.

<https://doi.org/10.1080/09540269974177>

Larson, F. V., Wagner, A. P., Jones, P. B., Tantam, D., Lai, M. C., Baron-Cohen, S. & Holland, A. J. (2017). Psychosis in autism: comparison of the features of both conditions in a dually affected cohort. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 210(4), 269–275. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.116.187682>

Laurent, A. C. & Rubin, E. (2004). Challenges in Emotional Regulation in Asperger Syndrome and High-Functioning Autism. *Topics in Language Disorders*, 24(4), 286–297.

<https://doi.org/10.1097/00011363-200410000-00006>

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(7), 849–861. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0123-0>

Linaker, O. M., Malt, E. A. & Malt, U. F. (2012). I U. F. Malt, O. A. Andreassen, I. Melle & D. Årslund (Red.), *Lærebok i psykiatri* (s. 699-722). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lindenmayer, J. P., Brown, E., Baker, R. W., Schuh, L. M., Shao, L., Tohen, M., Ahmed, S. & Stauffer, V. L. (2004). An excitement subscale of the Positive and Negative Syndrome Scale. *Schizophrenia research*, 68(2-3), 331–337.
[https://doi.org/10.1016/S0920-9964\(03\)00087-2](https://doi.org/10.1016/S0920-9964(03)00087-2)

Loomes, R., Hull, L. & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism Spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474.
<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C. & Risi, S. (2000). *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)*. Western Psychological Services.

Lowe, K., Allen, D., Jones, E., Brophy, S., Moore, K. & James, W. (2007). Challenging behaviours: prevalence and topographies. *Journal of intellectual disability research*, 51(8), 625–636. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00948.x>

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(4), 1006–1013. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.06.005>

Madsen, K. M., Hviid, A., Vestergaard, M., Schendel, D., Wohlfahrt, J., Thorsen, P., Olsen, J. & Melbye, M. (2002). A population-based study of measles, mumps, and rubella vaccination and autism. *The New England journal of medicine*, 347(19), 1477–1482.
<https://doi.org/10.1056/NEJMoa021134>

Malt, U. & Aslaksen, P. (2019, 10. oktober). *psykiske lidelser*. Store norske leksikon.
https://sml.snl.no/psykiske_lidelser

Mansell J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of intellectual & developmental disability*, 31(2), 65–76.
<https://doi.org/10.1080/13668250600686726>

Matson, J. L. & Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: an overview. *Research in developmental disabilities*, 28(4), 341–352. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.12.004>

Matson, J. L. & Rivet, T. T. (2008). Characteristics of challenging behaviours in adults with autistic disorder, PDD-NOS, and intellectual disability. *Journal of intellectual & developmental disability*, 33(4), 323–329. <https://doi.org/10.1080/13668250802492600>

Matson, J. L. & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in developmental disabilities*, 30(6), 1107–1114.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.003>

Mattila, M. L., Hurtig, T., Haapsamo, H., Jussila, K., Kuusikko-Gauffin, S., Kielinen, M., Linna, S. L., Ebeling, H., Bloigu, R., Joskitt, L., Pauls, D. L. & Moilanen, I. (2010). Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: a community- and clinic-based study. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(9), 1080–1093. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0958-2>

Mazefsky, C. A., Herrington, J., Siegel, M., Scarpa, A., Maddox, B. B., Scahill, L. & White, S. W. (2013). The role of emotion regulation in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 52(7), 679–688. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.05.006>

Mazefsky, C. A. & White, S. W. (2014). Emotion regulation: concepts & practice in autism spectrum disorder. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 23(1), 15–24. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2013.07.002>

McCarthy J. (2007). Children with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Current opinion in psychiatry*, 20(5), 472–476. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32821f6095>

McCarthy, J., Hemmings, C., Kravariti, E., Dworzynski, K., Holt, G., Bouras, N. & Tsakanikos, E. (2010). Challenging behavior and co-morbid psychopathology in adults with intellectual disability and autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 31(2), 362–366. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.10.009>

Mefford, H. C., Batshaw, M. L. & Hoffman, E. P. (2012). Genomics, intellectual disability, and autism. *The New England journal of medicine*, 366(8), 733–743. <https://doi.org/10.1056/NEJMr1114194>

Melville, C. A., Cooper, S. A., Morrison, J., Smiley, E., Allan, L., Jackson, A., Finlayson, J. & Mantry, D. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with autism and intellectual disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(9), 1676–1688. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0549-7>

Melville, C. A., Johnson, P. C., Smiley, E., Simpson, N., Purves, D., McConnachie, A. & Cooper, S. A. (2016). Problem behaviours and symptom dimensions of psychiatric disorders in adults with intellectual disabilities: An exploratory and confirmatory factor analysis. *Research in developmental disabilities*, 55, 1–13. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.007>

Militerni, R., Bravaccio, C., Falco, C., Fico, C. & Palermo, M. T. (2002). Repetitive behaviors in autistic disorder. *European child & adolescent psychiatry*, 11(5), 210–218. <https://doi.org/10.1007/s00787-002-0279-x>

Morgan, C. N., Roy, M. & Chance, P. (2003). Psychiatric comorbidity and medication use in autism: A community survey. *Psychiatric Bulletin*, 27(10), 378–381. <https://doi.org/10.1192/pb.27.10.378>

Mouridsen, S. E., Rich, B., Isager, T. & Nedergaard, N. J. (2008). Psychiatric disorders in individuals diagnosed with infantile autism as children: a case control study. *Journal of psychiatric practice*, 14(1), 5–12. <https://doi.org/10.1097/01.pra.0000308490.47262.e0>

Murphy, O., Healy, O. & Leader G. (2009). Risk factors for challenging behaviors among 157 children with autism spectrum disorders in Ireland. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 474–482. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.09.008>

Myrbakk, E. & von Tetzchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 29(4), 316–332. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.06.002>

Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (2020a, 23. mars). *Autisme*. Oslo universitetssykehus. <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nevsom/autisme>

Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (2020b, 14. januar). *Fagnettverk for autisme, utviklingshemning og psykisk lidelse: AUP-nettverket*. Oslo universitetssykehus. <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nevsom/aup-nettverket>

Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (2020c, 23. april). *Nevroutviklingsforstyrrelser: om diagnosene*. Oslo universitetssykehus. <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nevsom/diagnoser/nevroutviklingsforstyrrelser-om-diagnosene>

Nasjonalt kompetansesenter om utviklingshemning (2019, 24. juni). *Hva er utfordrende atferd og hva er årsakene?* <https://naku.no/node/5735>

Newton, J. T. & Sturmey, P. (1988). The Aberrant Behaviour Checklist: a British replication and extension of its psychometric properties. *Journal of mental deficiency research*, 32(2), 87–92. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1988.tb01394.x>

O'Brien, G. & Pearson, J. (2004). Autism and learning disability. *Autism: the international journal of research and practice*, 8(2), 125–140. <https://doi.org/10.1177/1362361304042718>

Ono Y. (1996). Factor validity and reliability for the Aberrant Behavior Checklist-Community in a Japanese population with mental retardation. *Research in developmental disabilities*, 17(4), 303–309. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(96\)00015-7](https://doi.org/10.1016/0891-4222(96)00015-7)

Owen, D. M., Hastings, R. P., Noone, S. J., Chinn, J., Harman, K., Roberts, J. & Taylor, K. (2004). Life events as correlates of problem behavior and mental health in a residential population of adults with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 25(4), 309–320. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.01.003>

Paclawskyj, T. R., Matson, J. L., Bamburg, J. W. & Baglio, C. S. (1997). A comparison of the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II) and the Aberrant Behavior Checklist (ABC). *Research in developmental disabilities*, 18(4), 289–298. [https://doi.org/10.1016/s0891-4222\(97\)00010-3](https://doi.org/10.1016/s0891-4222(97)00010-3)

Painter, J., Hastings, R., Ingham, B., Trevithick, L. & Roy, A. (2018). Associations Between Mental Health Problems and Challenging Behavior in Adults With Intellectual Disabilities: A Test of the Behavioral Equivalents Hypothesis, *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(2), 157–172. <https://doi.org/10.1080/19315864.2018.1431747>

Pallant, J. (2016). *SPSS survival manual: A step by step guide to data analysis using IBM SPSS* (6. utg.). Open University Press.

Perry, D. W., Marston, G. M., Hinder, S. A., Munden, A. C. & Roy, A. (2001). The phenomenology of depressive illness in people with a learning disability and autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 5(3), 265–275. <https://doi.org/10.1177/1362361301005003004>

Rai, D., Heuvelman, H., Dalman, C., Culpin, I., Lundberg, M., Carpenter, P. & Magnusson, C. (2018). Association Between Autism Spectrum Disorders With or Without Intellectual Disability and Depression in Young Adulthood. *JAMA network open*, 1(4), Artikkel e181465. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2018.1465>

Rai, D., Lee, B. K., Dalman, C., Golding, J., Lewis, G. & Magnusson, C. (2013). Parental depression, maternal antidepressant use during pregnancy, and risk of autism spectrum disorders: population based case-control study. *BMJ*, 346, Artikkel f2059. <https://doi.org/10.1136/bmj.f2059>

Ramaswami, G. & Geschwind, D. H. (2018). Genetics of autism spectrum disorder. *Handbook of clinical neurology*, 147, 321–329. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-63233-3.00021-X>

Reaven, J. & Hepburn, S. (2003). Cognitive-behavioral treatment of obsessive-compulsive disorder in a child with Asperger syndrome: a case report. *Autism: the international journal of research and practice*, 7(2), 145–164. <https://doi.org/10.1177/1362361303007002003>

Reese, R. M., Richman, D. M., Belmont, J. M. & Morse, P. (2005). Functional characteristics of disruptive behavior in developmentally disabled children with and without autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(4), 419–428.
<https://doi.org/10.1007/s10803-005-5032-0>

Reimherr, F. W., Marchant, B. K., Olson, J. L., Halls, C., Kondo, D. G., Williams, E. D. & Robison, R. J. (2010). Emotional dysregulation as a core feature of adult ADHD: Its relationship with clinical variables and treatment response in two methylphenidate trials, *Journal of ADHD and Related Disorders*, 1(4), 53–64.
https://www.researchgate.net/publication/224911003_Emotional_dysregulation_as_a_core_feature_of_adult_ADHD_Its_relationship_with_clinical_variables_and_treatment_response_in_two_methylphenidate_trials

Rojahn, J., Aman, M. G., Matson, J. L. & Mayville, E. (2003). The Aberrant Behavior Checklist and the Behavior Problems Inventory: convergent and divergent validity. *Research in developmental disabilities*, 24(5), 391–404.
[https://doi.org/10.1016/s0891-4222\(03\)00055-6](https://doi.org/10.1016/s0891-4222(03)00055-6)

Rojahn, J., Matson, J. L., Naglieri, J. A. & Mayville, E. (2004). Relationships between psychiatric conditions and behavior problems among adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 109(1), 21.
[https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<21:RBPCAB>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<21:RBPCAB>2.0.CO;2)

Rutter, M., Bailey, A., Lord, C. & Berument, S. K. (2003). Social Communication Questionnaire. Western Psychological Services.

Rutter, M., Le Couteur, A. & Lord, C. (2003). *ADI-R: Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)*. Western Psychological Services.

Sabaratnam, M., Murthy, N. V., Wijeratne, A., Buckingham, A. & Payne, S. (2003). Autistic-like behaviour profile and psychiatric morbidity in Fragile X Syndrome: a prospective ten-year follow-up study. *European child & adolescent psychiatry*, 12(4), 172–177.
<https://doi.org/10.1007/s00787-003-0333-3>

Samson, A. C., Phillips, J. M., Parker, K. J., Shah, S., Gross, J. J. & Hardan, A. Y. (2013). Emotion Dysregulation and the Core Features of Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1766–1772.
<https://doi.org/10.1007/s10803-013-2022-5>

Samson, A. C., Huber, O. & Gross, J. J. (2012). Emotion regulation in Asperger's syndrome and high-functioning autism. *Emotion* (Washington, D.C.), 12(4), 659–665.
<https://doi.org/10.1037/a0027975>

Sanders, S. J., Murtha, M. T., Gupta, A. R., Murdoch, J. D., Raubeson, M. J., Willsey, A. J., Ercan-Sencicek, A. G., DiLullo, N. M., Parikshak, N. N., Stein, J. L., Walker, M. F., Ober, G. T., Teran, N. A., Song, Y., El-Fishawy, P., Murtha, R. C., Choi, M., Overton, J. D., Bjornson, R. D., Carriero, N. J., ... State, M. W. (2012). De novo mutations revealed by whole-exome sequencing are strongly associated with autism. *Nature*, *485*(7397), 237–241.

<https://doi.org/10.1038/nature10945>

Scahill, L., Bearss, K., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Aman, M. G., Sukhodolsky, D. G., McCracken, C., Minshawi, N., Turner, K., Levato, L., Saulnier, C., Dziura, J. & Johnson, C. (2016). Effect of Parent Training on Adaptive Behavior in Children With Autism Spectrum Disorder and Disruptive Behavior: Results of a Randomized Trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *55*(7), 602–609.e3.

<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2016.05.001>

Schalock R. L. (2011). The evolving understanding of the construct of intellectual disability. *Journal of intellectual & developmental disability*, *36*(4), 223–233.

<https://doi.org/10.3109/13668250.2011.624087>

Simonoff, E., Jones, C. R., Baird, G., Pickles, A., Happé, F. & Charman, T. (2013). The persistence and stability of psychiatric problems in adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, *54*(2), 186–194.

<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02606.x>

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 the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *47*(8), 921–929.

<https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f>

Skokauskas, N. & Gallagher, L. (2010). Psychosis, affective disorders and anxiety in autistic spectrum disorder: prevalence and nosological considerations. *Psychopathology*, *43*(1), 8–16.

<https://doi.org/10.1159/000255958>

Sparrow, S.S., Cicchetti, D.V. & Balla, D.A. (2008). Vineland Adaptive Behavior Scales (2. utg., utvidet form). NCS Pearson Inc.

Stewart, M. E., Barnard, L., Pearson, J., Hasan, R. & O'Brien, G. (2006). Presentation of depression in autism and Asperger syndrome: A review. *Autism*, *10*(1), 103–116.

<https://doi.org/10.1177/1362361306062013>

Strømme, P. & Diseth, T. H. (2000). Prevalence of psychiatric diagnoses in children with mental retardation: data from a population-based study. *Developmental medicine and child neurology*, *42*(4), 266–270. <https://doi.org/10.1017/s0012162200000451>

Surén, P., Roth, C., Bresnahan, M., Haugen, M., Hornig, M., Hirtz, D., Lie, K. K., Lipkin, W. I., Magnus, P., Reichborn-Kjennerud, T., Schjølberg, S., Davey Smith, G., Øyen, A. S., Susser, E. & Stoltenberg, C. (2013). Association between maternal use of folic acid supplements and risk of autism spectrum disorders in children. *JAMA*, 309(6), 570–577. <https://doi.org/10.1001/jama.2012.155925>

Sztainberg, Y. & Zoghbi, H. Y. (2016). Lessons learned from studying syndromic autism spectrum disorders. *Nature neuroscience*, 19(11), 1408–1417. <https://doi.org/10.1038/nn.4420>

Tantam, D. (2000). Psychological Disorder in Adolescents and Adults with Asperger Syndrome. *Autism*, 4(1), 47–62. <https://doi.org/10.1177/1362361300004001004>

Thakker, Y., Bamidele, K., Ali, A. & Hassiotis, A. (2012). Mental health and challenging behaviour: An overview of research and practice. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 6(5), 249–258. <http://dx.doi.org/10.1108/20441281211261131>

Totsika, V., Felce, D., Kerr, M. & Hastings, R. P. (2010). Behavior problems, psychiatric symptoms, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(10), 1171–1178. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0975-1>

Travis, L., Sigman, M. & Ruskin, E. (2001). Links between social understanding and social behavior in verbally able children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(2), 119–130. <https://doi.org/10.1023/a:1010705912731>

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

Tsiouris, J. A., Kim, S. Y., Brown, W. T. & Cohen, I. L. (2011). Association of aggressive behaviours with psychiatric disorders, age, sex and degree of intellectual disability: a large-scale survey. *Journal of intellectual disability research*, 55(7), 636–649. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01418.x>

Tsiouris, J. A., Mann, R., Patti, P. J. & Sturmey, P. (2003). Challenging behaviors should not be considered as depressive equivalents in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(1), 14–21. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00456.x>

Tsakanikos, E., Costello, H., Holt, G., Bouras, N., Sturmey, P. & Newton, T. (2006). Psychopathology in adults with autism and intellectual disability. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(8), 1123–1129. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0149-3>

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

Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doernberg, N., Boyle, C. & Murphy, C. (2003). Prevalence of autism in a US metropolitan area. *JAMA*, 289(1), 49–55. <https://doi.org/10.1001/jama.289.1.49>.

Vig, S. & Jedrysek, E. (1999). Autistic features in young children with significant cognitive impairment: autism or mental retardation? *Journal of autism and developmental disorders*, 29(3), 235–248. <https://doi.org/10.1023/a:1023084106559>

von Tetzchner, S. (2003). *Utfordrende atferd*. Gyldendal Akademisk.

Özyurt, G. & Beşiroğlu, L. (2018). Autism Spectrum Symptoms in Children and Adolescents with Obsessive Compulsive Disorder and Their Mothers. *Noro psikiyatri arsivi*, 55(1), 40–48. <https://doi.org/10.29399/npa.18138>

Wheeler, A., Raspa, M., Bann, C., Bishop, E., Hessel, D., Sacco, P. & Bailey, D. B., Jr (2014). Anxiety, attention problems, hyperactivity, and the Aberrant Behavior Checklist in fragile X syndrome. *American journal of medical genetics. Part A*, 164A(1), 141–155. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36232>

Wilkins, J. & Matson, J. L. (2009). A comparison of social skills profiles in intellectually disabled adults with and without ASD. *Behavior modification*, 33(2), 143–155. <https://doi.org/10.1177/0145445508321880>

Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11–29. <https://doi.org/10.1007/BF01531288>

Woolfenden, S., Sarkozy, V., Ridley, G., Coory, M. & Williams, K. (2012). A systematic review of two outcomes in autism spectrum disorder - epilepsy and mortality. *Developmental medicine and child neurology*, 54(4), 306–312. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04223.x>

World Health Organization. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: diagnostic criteria for research*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/37108>

World Health Organization. (1999). *ICD-10 Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser: kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Gyldendal Norsk Forlag.

World Health Organization. (2018). *The International Classification of Diseases (ICD-11)*. Geneva: World Health Organization.