

MASTEROPPGAVE

Master i psykisk helsearbeid - deltid

Mai 2019

Tilrettelegging for primære funksjonsvansker
hos mennesker med autisme, utviklingshemming og psykisk lidelse

En kvantitativ undersøkelse

Karianne Tviberg



OsloMet – storbyuniversitetet

Fakultet for helsevitenskap

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Det er lite forskning på psykososiale faktorer som kan påvirke psykisk helse hos mennesker med autisme og utviklingshemming. Dette gjelder spesielt tjenestetilbud og habiliteringstiltak.

Formål: Hensikten med studien er å bidra til økt kunnskap om sårbarhetsfaktorer for psykisk lidelse, og hvordan dette kan ses i sammenheng med tilrettelegging for primære funksjonsvansker. Studien er rettet mot en sårbar gruppe, personer som henvises til spesialisthelsetjenesten for atferdsvansker og/eller mistanke om psykisk lidelse.

Metode: Det er gjennomført en kvantitativ undersøkelse med et klinisk utvalg (n=85). Tverrsnittundersøkelsen ser på omfanget av tilrettelagte tjenester i sammenheng med forekomst av psykisk lidelse, ved hjelp av deskriptiv statistikk og hypotesetesting. Forekomst av psykisk lidelse er kartlagt med screeninginstrumentet PAC – The Psychopathology in Autism Checklist.

Funn: Flertallet (69,4%) av personene som er henvist til spesialisthelsetjenesten dekker kriteriene for en eller flere psykiske lidelser. Det er høy grad av komorbiditet, der en av fire skårer over cut-off for så mye som tre til fire psykiske lidelser. Halvparten av personene med psykisk lidelse er i behov av endringer i boform. Gjennomsnittlig mottar de et høyt antall timer bistand i primærhelsetjenesten, men det er store variasjoner. Over halvparten av personene rapporteres å være i behov av endring med henhold til bistand og vedtak om bistand. Behovet synes å være størst hos de med flest psykiske lidelser, og var statistisk signifikant forskjellig fra de som ikke hadde en psykisk lidelse ($p=0,022$).

Konklusjon: Studien viser en samvariasjon mellom mangler i tjenestetilbudet tilknyttet bistand og forekomst av psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemming. Dette kan gi et signal om at denne pasientgruppen har så sammensatte vansker at det krever kvalifisert utredning. Videre at kommunale instanser er i behov av veiledning for å finne riktig bistandsnivå og habiliteringstiltak. Studien kan ikke konkludere med at personer med psykisk lidelse har større mangler i tjenestetilbudet i kommunen tilknyttet boform og forutsigbarhet, enn personer uten psykisk lidelse. Vi trenger mer detaljert kunnskap om betydningen av forutsigbarhet og struktur, samt hva som ligger bak behovene for endring i forhold til bolig og bistand.

Nøkkelord: autisme, psykisk utviklingshemming, psykisk lidelse, risikofaktorer, habilitering, tjenestetilbud

ABSTRACT

Background: Few studies have focused on the impact of psychosocial factors on mental health among individuals with autism and intellectual disability at the primary health care level.

Aims: This thesis aim to seek knowledge about factors associated with vulnerability to mental illness, and explore the relation to their needs of support and facilitation. The focus was on a high-risk group, participants with challenging behaviour in need of specialist mental health services for adults with autism and intellectual disability.

Method: A cross-sectional quantitative study was conducted using clinical-based samples (n=85). Mental health, environmental adjustments and service use in residential group homes was assessed. Participants were screened for psychiatric disorders with the Psychopathology in Autism Checklist (PAC). Descriptive statistics were applied to compare groups.

Results: The majority (69,4%) of the participants fulfilled the criteria for one or more psychiatric disorders. A high level of comorbidity was found, where 24,7% experienced three to four psychiatric disorders. Although participants with autism and intellectual disability received in average a high number of weekly hour assistance, findings revealed a considerable variation. More than half of the participants with an additional psychiatric disorder were reported to be in need of an increased level of one-to-one support. The difference in need of increased level of support, compared to those without a psychiatric disorder, was statistically significant ($p=0,022$). Half of those with a psychiatric disorder seemed to be in need of changing living arrangements.

Conclusion: The findings indicate a covariance in unmet needs of one-to-one support and prevalence of mental illness in individuals with autism and intellectual disability. This finding may suggest that this patient group has complex difficulties; it inquires specialized diagnostic assessment to recognize the individual level of support. The study cannot conclude that the study population with mental illness have a higher level of unmet needs in living arrangements and environmental unpredictability, compared to individuals without mental illness. We need more detailed knowledge about predictability in the context of services and support for people with disabilities, including associated factors such as skills acquired in staff support.

Keywords: autism, intellectual disabilities, mental illness, risk factors, facilitation, primary health care.

FORORD

Masteroppgaven og samarbeidet med AUP-Multisenterstudien har gitt meg mulighet til å gjøre et dypdykk i et fagfelt som engasjerer og motiverer meg i egen arbeidshverdag. Det har vært spennende å betrakte fagfeltet gjennom kvantitative data hentet fra alle landets helseregioner. Kompleksiteten i tematikken har utfordret meg og inspirert til å utvide egen fagkunnskap om habilitering og psykisk helsearbeid.

Jeg må takke førsteamanuensis Dawit Shawel Abebe ved Fakultet for helsefag på OsloMet og Ph.d./prosjektleder Sissel Berge Helverschou ved Nevsom – Nasjonalt kompetansesenter for Nevroutviklingsforstyrrelser og Hypersomnier på Oslo universitetssykehus for et godt samarbeid og læringsrik veiledning. Dere har begge gitt meg støtte og verdifull kunnskap gjennom denne arbeidsprosessen.

Takk til AUP-Multisenterstudien med alle involverte i datainnsamlingen. Dette er et omfattende arbeid som er verdifullt for målgruppen og fagfeltet.

Takk til egen arbeidsplass, Avdeling voksenhabilitering - Akershus universitetssykehus, som har tilrettelagt for min deltagelse i masterstudiet i psykisk helsearbeid, og til min kjære familie som har støttet meg under studietiden.

Rælingen, mai 2019

Karianne Tviberg

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 Innledning	8
1.1 Problemstilling og forskningsspørsmål.....	9
1.2 Teoretisk perspektiv.....	9
1.3 Databasesøk.....	10
1.4 Studiens posisjon i forhold til tidligere forskning.....	11
2.0 Bakgrunn	13
2.1 Autismespekterforstyrrelse.....	13
2.1.1 Kjernesymptomer og kognitive vansker.....	13
2.2 Psykisk utviklingshemming.....	15
2.3 Habilitering.....	16
2.4 Sentrale tiltak og tilrettelegging ved autisme og utviklingshemming.....	17
2.4.1 Struktur og oversikt.....	17
2.4.2 Kommunikative hjelpemidler.....	19
2.4.3 Bolig og bistand.....	19
2.5 Psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemming.....	21
2.5.1 Utbredelse av psykisk lidelse.....	22
2.6 Stress- sårbarhetsmodellen.....	23
2.6.1 Stress og mestring.....	24
2.7 Risiko- og sårbarhetsfaktorer for psykisk lidelse.....	25
2.7.1 Biologiske risikofaktorer.....	25
2.7.2 Selvregulering og tilpasningsvansker.....	26
2.7.3 Kognitiv overbelastning.....	26
2.7.4 Bistand, krav og forventninger.....	27
2.8 Resiliens.....	28
3.0 Metode	30
3.1 Vitenskapelig forankring.....	30
3.2 Forskningsmetode og design.....	30
3.2.1 Kvantitativ metode.....	31
3.2.2 Tverrsnittsundersøkelse.....	31
3.3 Utvalg.....	32
3.4 Kartleggingsverktøyene og utvelgelse av variabler.....	32
3.5 Operasjonalisering av variablene.....	35
3.5.1 Psykisk lidelse.....	35

3.5.2	Bolig.....	36
3.5.3	Bistand	36
3.5.4	Forutsigbarhet og oversikt	37
3.6	Statistisk analyse	38
3.7	Etiske betraktninger.....	40
4.0	Resultater	42
4.1	Presentasjon av utvalget	42
4.2	Bolig	43
4.3	Bistand	44
4.4	Forutsigbarhet og oversikt.....	45
4.4.1	Forutsigbarhet fra tjenesteytere.....	45
4.4.2	Dagsplan	46
4.4.3	Tilrettelegging av dagsplan for funksjon og kapasitet	47
5.0	Diskusjon	48
5.1	Utvalget	48
5.2	Tjenestetilbudet til henviste pasienter	49
5.2.1	Bolig.....	50
5.2.2	Bistand	51
5.2.3	Forutsigbarhet og oversikt	53
5.3	Tilrettelegging for primære funksjonsvansker i sammenheng med psykisk lidelse....	56
5.4	Styrker og svakheter	58
5.5	Konklusjon	61
5.6	Anbefaling	62
	Litteraturliste.....	64
	Vedlegg 1	72
	Vedlegg 2	74
	Vedlegg 3	76
	Vedlegg 4.....	90

1.0 INNLEDNING

Temaet i denne masteroppgaven er knyttet opp til egen praksiserfaring som vernepleier og fagkonsulent ved en av landets habiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten, og omhandler risikofaktorer og forebyggende psykisk helsearbeid for mennesker med autisme og psykisk utviklingshemming. Hensikten er å bidra til økt kunnskap om sårbarhetsfaktorer for psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemming, og hvordan dette kan ses i sammenheng med tilrettelegging for de primære funksjonsvansker.

Biologiske, psykologiske og sosiale forhold har betydning for utvikling av psykisk lidelse hos personer med autisme og utviklingshemming. De opplever de samme risikofaktorer som befolkningen generelt, som negative livshendelser og stress over lang tid. I tillegg har de en sårbarhet tilknyttet de primære funksjonsvansker (Conder, Mirfin-Veitch, & Gates, 2015; Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allan, 2007; Hulbert-Williams & Hastings, 2008). Autismespekterforstyrrelse medfører blant annet vansker med sosialt samspill og kommunikasjon, med nedsatte evner til å tolke og forstå andre mennesker (Martinsen et al., 2016). Av denne grunn kan flere oppleve omgivelsene som uforutsigbare og at det er krevende å få oversikt over hva som skjer i løpet av dagen. Manglende oversikt og høye krav og forventninger kan føre til kognitiv overbelastning både ved autisme og utviklingshemming, og kan representere stressorer og en sårbarhet for å utvikle psykisk lidelse (Helverschou, Bakken, & Martinsen, 2011).

Habilitering vil si å bygge opp og støtte funksjoner, samspill og livskvalitet hos mennesker med tidlig ervervede eller medfødte funksjonshemminger (Tetzchner, Hesselberg, & Schjørbeck, 2008a). Tidligere forskning peker i retning av at tilrettelagte tjenester kan redusere risikofaktorer for psykisk lidelse og fremme psykisk helse hos personer med utviklingshemming (Conder et al., 2015; Werner, 1993). Behandling og oppfølging innen habilitering går utover det som anses som tradisjonell helsehjelp, og innebærer blant annet bistand og støtte, kognitive hjelpemidler og tilrettelegging av omgivelsene. Habilitering har både et forebyggende og behandlende formål, og tar sikte på å forebygge atferdsvansker og psykisk uhelse. Mye av habiliteringstilbudet i kommunene utøves gjennom praktisk bistand og opplæring i hjemmebaserte tjenester (NOU 2016:17, 2016). Offentlige utredninger og landsomfattende tilsyn har avdekket at mennesker med utviklingshemming ikke får tilfredsstillende habiliteringstjenester, og at dette medfører økte vansker og belastninger

(Helse- og omsorgsdepartementet, 2015; Helsetilsynet, 2017; NOU 2016:17, 2016). Blant annet er det avdekket utilstrekkelig og lite individuelt tilpasset bistand for å ivareta grunnleggende behov som egenomsorg, aktivisering og opplæring i dagliglivets gjøremål.

1.1 Problemstilling og forskningsspørsmål

Med dette bakgrunnsteppet vil denne masteroppgaven ta opp følgende problemstilling:

På hvilken måte kan grad av tilrettelegging for primære funksjonsvansker påvirke psykisk helse hos mennesker med autisme og psykisk utviklingshemming?

Problemstillingen rettes mot en svært sårbar gruppe, personer som henvises til regionalt fagmiljø eller annen spesialisthelsetjeneste for atferdsvansker og/eller mistanke om psykisk lidelse. Dette er pasienter med sammensatte og komplekse tilstander, og masteroppgaven ønsker å belyse deres situasjon gjennom en tversnittundersøkelse.

Forskningsspørsmålene som legger grunnlaget for den kvantitative undersøkelsen er:

I hvilken grad mottar mennesker med psykisk lidelse, autisme og utviklingshemming tilrettelagte tjenester tilknyttet boform, bistand, forutsigbarhet og oversikt?

Kan man se en samvariasjon mellom grad av bistand og forekomst av psykisk lidelse hos denne pasientgruppen?

Tidligere forskning tyder på at manglende tilrettelegging for pasientens primære funksjonsvansker vil kunne medføre stress og belastning som kan være utløsende eller opprettholdende faktorer tilknyttet psykisk lidelse. Hypotesen er derfor at man vil se at mennesker med psykisk lidelse vil ha mangler i tjenestetilbudet, og at det vil være en forskjell mellom de som har psykisk lidelse og de som ikke har det når det gjelder i hvilken grad det er tilrettelagt for personens primære funksjonsvansker.

1.2 Teoretisk perspektiv

Det teoretiske perspektivet som skal gi grunnlag for oppgaven, tar for seg autismspekterforstyrrelse, psykisk utviklingshemming samt de kjernesymptomer og

kognitive vansker som er sentrale i forståelsen for deres funksjonshemming. Videre gjøres det en gjennomgang av habilitering, sentrale tiltak og tilrettelegging ved autisme og utviklingshemming. Dette innebærer bistand i dagliglivet og struktureringstiltak for å støtte vansker med språk og eksekutive funksjoner (Martinsen et al., 2016). Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet fremla i 2013 en faktautredning om levekårene og livssituasjonen for mennesker med utviklingshemming (Bufdir, 2013). Denne gir grunnlag til å belyse tjenestetilbudet i forhold til bolig og bistand. For å besvare problemstillingen er det videre naturlig å se nærmere på utbredelse av psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemming, og forskning på risiko- og sårbarhetsfaktorer som er knyttet opp til deres funksjonshemming. Det hele ses i lys av forklaringsmodeller for psykisk lidelse, der stress-sårbarhetsmodellen trekkes frem (Zubin, Spring, & Eron, 1977). Dette er en patogenetisk vinkling på årsakssammenhenger, men det er også viktig å se nærmere på helsefremmede faktorer. Resiliens mot psykiske tilleggsvansker er lite forsket på ved utviklingshemming og autisme, men enkelte fagmiljøer har likevel sett nærmere på dette, og inkluderes i det teoretiske perspektivet for masteroppgaven. Avslutningsvis ser vi på stress i sammenheng med mestring gjennom Antonovsky (1987) sin teori om salutogenese.

Deler av det teoretiske perspektivet ble allerede påbegynt ved oppstart av masterstudiet, under emnet psykisk helse og psykiske lidelser – teori og empiri. Det ble da gjennomført et litteraturstudie som en forberedelse til å avklare det teoretiske perspektivet for masterstudien, og det refereres til fordypningsoppgaven; *Risikofaktorer og forebyggende psykisk helsearbeid for mennesker med psykisk utviklingshemming* (Tviberg, 2015).

1.3 Databasesøk

Det er foretatt systematisk litteratursøk tilknyttet problemstillingen i databasene Cinahl, PsycInfo, Cochrane og Medline. Et godt litteratursøk er viktig for å identifisere relevant forskning som har vært utført på et bestemt spørsmål (Stiftelse for helsetjenesteforskning, 2013). Problemstillingen ble benyttet til å definere søkeordene og fremgår av tabell 1. Søkeordene innen samme kategori er kombinert med OR for å utvide søket. De ulike kategoriene er så kombinert med AND (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinart, 2012). Det er generelt svært lite forskning på forebyggende psykisk helsearbeid ovenfor mennesker med autisme og psykisk lidelse. Mange søkeord begrenset treffene betraktelig, og justeringer ble foretatt for å ikke miste relevante treff. Artikkene som ble utvalgt hadde høyest tilknytning til problemstillingen med vektlegging av risikofaktorer og resiliens for psykisk

lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemming, og fremgår av tabell 2. Samtlige sammendrag ble lest og vurdert.

Tabell 1. Emneord

Søkeord på norsk	Søkeord på engelsk
risikofaktorer, sårbarhet	risk factor, associated factors, vulnerability
resiliens	resilience
autisme	autism, autism spectrum disorder
psykisk utviklingshemming	intellectual disability, mental disability, mental retardation, learning disability
psykisk lidelse	mental illness, mental ill-health, mental disorder, psychiatric disorder
habilitering, tjenestetilbud	habilitation, health care service, primary health care

Tabell 2. Artikler relevant for vurderingen av problemstillingen

Forfatter	År	Tittel og tidsskrift
Werner, E. E.	1993	Risk and resilience in individuals with learning disabilities: Lessons learned from the Kauai Longitudinal Study. <i>Learning Disabilities Research & Practice</i> , 8(1), 28-34.
Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. & Allan, L.	2007	Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. <i>The British Journal of Psychiatry</i> , 190(1), 27-35.
Hulbert-Williams, L. & Hastings, R. P.	2008	Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: a critical review. <i>Journal Of Intellectual Disability Research: JIDR</i> , 52(11), 883-895.
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. <i>Research in Developmental Disabilities</i> , 31(6), 1669-1677.
Underwood, L.	2012	Mental health and service use of adults with intellectual disability and autism spectrum disorder: King's College London.
Conder, J. A., Mirfin-Veitch, B. F. & Gates, S.	2015	Risk and Resilience Factors in the Mental Health and Well-Being of Women with Intellectual Disability. <i>Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities: JARID</i> , 28(6), 572-583.

1.4 Studiens posisjon i forhold til tidligere forskning

Det er i dag godt kjent i de fleste fagmiljøet at mennesker med utviklingshemming har høyere forekomst av psykisk lidelse, og at sårbarheten øker ytterligere ved autismspekterforstyrrelse (Bakken et al., 2010). De biologiske risikofaktorene for å utvikle mentale helseproblemer for

mennesker med utviklingshemming er blant annet knyttet til etiologiske årsaker til funksjonshemmingen (Holt, Hardy, & Bouras, 2005). Autisme forstås som en feilutvikling av nervesystemet, med sterk genetisk komponent. Flere av de genetiske komponentene ses også i sammenheng med andre vansker som utviklingshemming, psykisk lidelse og epilepsi, med en samtidig forekomst av flere vansker (Vorstman et al., 2017).

Det er flere studier som viser at mennesker med utviklingshemming er utsatt for flere negative livshendelser som tap av nære relasjoner og alvorlig sykdom, og at disse ses i sammenheng med utvikling av psykisk lidelse (Cooper et al., 2007; Hulbert-Williams & Hastings, 2008; Lorentzen, 2017). Det er likevel lite forskning på psykososiale forhold som er tilknyttet tjenestetilbud og habilitering, når dette ses i sammenheng med forekomst av psykiske lidelser. Ludvigsen (2017) så i sin masteroppgave på forhold mellom miljøvariabler og symptomer på psykiske lidelser, basert på data fra AUP-Multisenterstudiet ved Oslo universitetssykehus. Miljøvariablene som ble kartlagt var blant annet samhandlingsklima, personalets kompetanse og i hvilken grad tjenestene var fleksible og tilpasset brukeren. Hun fant ut at flertallet i studien hadde symptomer på en eller flere psykiske lidelser, samtidig som de fleste hadde relativt gode miljøvariabler. Videre var det en signifikant korrelasjon mellom samhandlingsklima og kompetanse hos tjenesteytere. Det ble i denne studien ikke funne signifikante forskjeller i forhold til miljøvariablene hos personer som skåret over og under cut-off på psykisk lidelse. Denne masterstudien benytter data fra samme multisenterstudie, men ønsker i større grad å se på variabler som er mer direkte knyttet til habiliteringstiltak som bolig, bistand, forutsigbarhet og oversikt. Dette kan belyse en annen side av miljøet rundt brukergruppen og vil mulig gi andre resultater.

Underwood (2012) trekker frem at 20-30% av mennesker med en utviklingshemming har autisme, og at dette gir en økt sårbarhet med behov for ytterligere tilrettelagte tjenester. I hennes doktorgrad så hun på forskjellen mellom personer med og uten autisme i forhold til bruk av psykiske helsetjenester, og har med dette en annen vinkling på tematikken. I denne masterstudien har alle deltagerne autisme og utviklingshemming, og fokuset er rettet mot på hvilken måte tilrettelegging for de primære funksjonsvanskene kan påvirke psykisk helse. Enkelte funn gjort av Underwood kan likevel sammenliknes med, eller trekkes paralleller til, variablene som undersøkes i denne studien. Hun fant blant annet at deltagerne som ikke hadde en psykisk lidelse og bodde i bolig med bistand, hadde ivarettatte behov.

2.0 BAKGRUNN

2.1 Autismespekterforstyrrelse

Autismespekterforstyrrelse er en samlebetegnelse for flere diagnoser som kjennetegnes av varierende grad av kjernesymptomer innen for sosial interaksjon, kommunikasjon og språkutvikling, samt begrenset eller repetitiv atferd og interesser (World Health Organization, 1992). De mest kjente undergruppene i autismespekteret er barneautisme og Asperger syndrom. Det er store individuelle forskjeller og variasjon i funksjon hos mennesker med autisme. Funksjonsnivå og fremtreden vil påvirkes av individets personlighet, temperament og interesser, og utvikling og oppvekst vil medføre at kjernesymptomene vil fremtre annerledes ved ulike livsstadier (Helverschou, Bakke, & Steindal, 2018). Funksjonsvanskene som følge av kjernesymptomer og kognitive vansker, vil i varierende grad påvirker livsområder som boevne, arbeid, sosialt nettverk og autonomi. Autisme er en medfødt, organisk betinget utviklingsforstyrrelse som vi finner hos 1% av befolkningen, er representert ved alle nivåer av intelligens, der 55% har høyer eller normalt evnenivå (Lai, Lombardo, & Baron-Cohen, 2014). Asperger syndrom hører til denne gruppen, der normal kognitiv utvikling er en del av diagnosekriteriet (World Health Organization, 1992). Gjentatte studier viser en skjevhet i fordeling av kjønnene, og når vi ser på det samlede autismespekteret er det omtrentlig fire gutter for hver jente (Volkmar, Lord, Bailey, Schultz, & Klin, 2004). Autisme kan opptre sammen med andre diagnoser og syndromer, og forekommer hyppig med andre nevrou utviklingsforstyrrelser som ADHD og utviklingshemming. Hele 45% har en psykisk utviklingshemming (Lai et al., 2014). Komorbide tilstander vil i stor grad påvirke funksjonsnivået, spesielt grad av utviklingshemming, somatiske og psykiske tilleggsvansker (Volkmar et al., 2004).

2.1.1 *Kjernesymptomer og kognitive vansker*

Sosiale vansker er et sentralt diagnosekriterium ved autisme. Det er her snakk om avvik fra den kvalitative sosiale funksjonen i møte med andre mennesker, der personer med autisme kan ha vansker med å tolke og forstå andres intensjoner og følelsesuttrykk, lese kroppsspråk og respondere med gjensidighet og samspill (Nader-Grosbois & Day, 2011). Dette kan for eksempel observeres ved manglende blikkontakt, ansiktsuttrykk og gester for å uttrykke egne ønsker eller vise interesse for den andre. Samhandling og interaksjon kan fremstå som ensidig, med utgangspunkt i eget ståsted og interesser, der den andre må tilpasse seg. Det som

skjer intuitivt for andre, er redusert, og kan føre til misforståelser og frustrasjon for mennesker med autisme og nettverket rundt. Vanskene kan skape avstand i sosial interaksjon, og medføre svikt i utvikling av relasjoner til jevnaldrende og deltagelse i sosiale aktiviteter. De sosiale forståelsesvanskene ved autisme blir ofte knyttet til manglende utvikling av kognitive funksjoner som Theory of Mind (mentalisering), som handler om evnen til å forstå at andre mennesker kan oppleve situasjonen fra et annet perspektiv enn dem selv, samt evnen til å reflektere over egne tanker, følelser og samhandling med andre (Nader-Grosbois & Day, 2011).

Diagnosekriteriene for barneautisme innebærer forsinket eller mangelfull utvikling av verbalt språk. Det kan også forekomme språklige avvik i turtakning, kroppsspråk, gester, stemmeleie eller i form av ekkotale og idiosynkati. De med store språkvansker eller uten verbalt språk vil i mindre grad enn andre erstatte dette med andre kommunikasjonsmidler (Martinsen et al., 2016). Funksjonssvikt innen kommunikasjon og språkutvikling hos mennesker med autisme, må blant annet ses i sammenheng med de kognitive og sosiale vanskene. Språkvanskene kan vises ved manglende forståelse for den sosiale kontekst ved språket. Mennesker med autisme har ofte en bokstavelig forståelse av ord og uttrykk, og vansker med å fange opp bakenforliggende budskap og overført betydning. Videre vil billedlig ordbruk, samt åpne og generelle uttrykk være utfordrende å forstå for personer med autisme, som ofte er avhengig av en mer presis og konkret kontekst for best fungering. Etter flere år med forskning blir dette sett i sammenheng med en redusert eller manglende utvikling av abstrakt tenkning, som normalt utvikles rundt 11-års alderen (Lind & Williams, 2011; Martinsen et al., 2016). En stor andel av mennesker med autisme når ikke dette kognitive utviklingstrinnet, og forståelsen baserer seg på konkret tenkning med utgangspunkt i egne erfaringer med objekter, språk og hendelser (Lind & Williams, 2011).

Sammensatte kognitive funksjoner kalt eksekutive funksjoner ser ut til å være reduserte ved autisme (Lind & Williams, 2011; Volkmar et al., 2004). Eksekutive funksjoner innebærer evnen til å planlegge, gjennomføre, tilpasse og endre egne handlinger ved gjennomføring av oppgaver eller aktiviteter. Svikt i disse funksjonene vil påvirke dagliglivets fungering (Martinsen et al., 2016). Det samme vil filtreringsvansker under persepsjon, der mennesker med autisme ser ut til å ta inn for mye informasjon, blir opptatt av detaljer og i mindre grad

klarer å skille ut elementer som er viktig i en situasjon (Hilton, 2011). Dette medfører at det er vanskelig å forholde seg til flere ting på en gang. Evnen til å vurdere og veie opp ulike sider og handlingsalternativer er redusert, og mennesker med autisme kan derfor fremstå som ufleksible og rigide (Lind & Williams, 2011).

Repetitiv atferd og stereotyper er den siste hovedgruppen av kjernesymptomer ved autisme (World Health Organization, 1992), og har blant annet blitt knyttet til reduserte eksekutive funksjoner (Lind & Williams, 2011). Særinteresser, rigiditet og repeterende bevegelsesmønster eller atferd er i mer eller mindre grad tilstede, og mange kan reagere på endringer, detaljer i omgivelsene og ha utfordring med å endre egen forestilling om hvordan ting bør være. I hverdagen kan dette ses ved at man er opptatt av gjentakelser i forhold til aktivitet, når og hvordan de gjennomføres. Samlet gir disse funksjonsvanskene økt behov for støtte gjennom ytre struktur, klare regler og forutsigbarhet (Martinsen et al., 2016).

2.2 Psykisk utviklingshemming

Psykisk utviklingshemming er en samlebetegnelse for personer med medfødte eller tidligervervet kognisjonsvansker. Diagnosen bygger på atferds- og funksjonsbeskrivelser med tre hovedkriterier. Første kriteriet er et betydelig svekket evnenivå med mer en to standardavvik fra gjennomsnittet for aldersgruppen, hovedsakelig med en IQ under 70 (World Health Organization, 1992). Den kognitive svekkelsen skal være i en slik grad at det medfører vansker med å tilpasse seg vanlige krav. Det andre kriteriet er knyttet til de adaptive ferdighetene, hvordan personen klarer deg i dagliglivet blant annet tilknyttet bolig, kommunikasjon og sosiale ferdigheter. Betydelig svekkelse på intellektuelt og adaptivt nivå må ha oppstått i løpet av utviklingsperioden og før fylte 18 år (World Health Organization, 1992). Registrerte personer med utviklingshemming i Norge og andre nordiske land viser om lag 1% av befolkningen, mens statistiske beregninger viser en forekomst på 2-3% (Linaker, Malt, & Malt, 2012; Strømme & Valvatne, 1998).

Det er stor variasjon i kognitiv fungering, væremåte, samt årsaksforhold til utviklingshemming, som omfatter alt fra genetiske og metabolske avvik til skade under og etter svangerskap (Linaker et al., 2012). Det er funksjonsbeskrivelsen som først og fremst er viktig i forhold til tilrettelegging av bistand og rett opplæring gjennom livet (Tetzchner, 2008b). Kognitiv utredning kan si noe om styrker og svakheter i forhold til språk, hukommelse, arbeidshastighet og persepsjon. Kunnskapen om det enkelte individ og grad av

utviklingshemming vil utgjøre en viktig grunnstein i tilpasning av tjenestetilbudet. Diagnosen psykisk utviklingshemming deles inn i de fire undergruppene lett, moderat, alvorlig og dyp (World Health Organization, 1992). Personer med en lett grad av utviklingshemming beskrives å ha lærevansker gjennom skolealder, har sosiale og følelsesmessige vansker, og forsinket utvikling i oppveksten. I voksen alder vil flere klare en enkel jobb og inngå i sosiale relasjoner, som følge av god og tilrettelagt opplæring (Linaker et al., 2012). Eventuelle tilleggsvansker vil kunne medfører behov for bistand. Ved moderat utviklingshemming har man en markert forsinket utvikling, men kan lære praktiske og kommunikative ferdigheter. Mennesker med moderat psykisk utviklingshemming trenger bistand på flere områder i voksenlivet, blant annet i forhold til økonomi men også opplæring og støtte i dagliglivets ferdigheter. Funksjonsnivå ved alvorlig grad av utviklingshemming medfører et kontinuerlig bistandsbehov. Det beskrives at personer med alvorlig utviklingshemming kan bidra til egenomsorg, praktiske gjøremål og sosial samhandling, gjennom veiledning og direkte støtte. Mennesker med dyp grad av utviklingshemming har store begrensinger i selvhjelpsferdigheter, kommunikasjon og mobilitet (Linaker et al., 2012).

2.3 Habilitering

Habilitering vil si å bygge opp og støtte funksjoner, samspill og livskvalitet hos mennesker med tidlig ervervede eller medfødte funksjonshemninger (Tetzchner et al., 2008a). Verdens helseorganisasjon har gjennom sine klassifikasjonssystemer relatert til konsekvenser av sykdom, hatt stor betydning for habiliteringsarbeidet. De påpeker at det er gapet mellom personens ferdigheter og kravene fra omgivelsene som utgjør den faktiske funksjonsnedsettelse (World Health Organization, 1980). Den primære funksjonsnedsettelse er direkte tilknyttet til den underliggende sykdom, skade eller vanske. I arbeid med mennesker med tidlig ervervet eller medfødt funksjonshemning, er det kjent at sekundære tilstander kan oppstå som er direkte eller indirekte relatert til den primære tilstanden (Tetzchner et al., 2008a). Hovedmålet med habiliteringsarbeidet er blant annet å forebygge og redusere de negative konsekvensene av funksjonshemningen, og retter seg både mot personen selv og omgivelsene rundt (ibid).

Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens

egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011).

Habilitering skal foregå på tvers av forvaltningsnivåer og er forankret både i den kommunale helse- og omsorgstjenesteloven (2011) og lov om spesialisthelsetjenesten (2001). De tilrettelagte tjenestene som inkluderes i habilitering skal gis nær brukerens hverdagsarena, og i en sammenheng som oppleves meningsfylt for personen selv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). På denne måten dekker habiliteringstiltak alle livsområder der individet trenger hjelp, opplæring og tilpasning. Mennesker med funksjonshemming vil ha behov for ulike habiliteringstiltak gjennom livet som krever aktivisering av et tverrfaglig hjelpeapparat. De Forente Nasjoner (FN) har satt opp flere oppgaver under begrepet habilitering. Dette er blant annet tidlig identifisering, diagnose og tiltak som medisinsk behandling, rådgivning og hjelp i sosiale og psykologiske forhold og videre opplæring i selvhjelpsaktiviteter, inkludert mobilitet, kommunikasjon og dagliglivets ferdigheter (United Nations, 1983).

2.4 Sentrale tiltak og tilrettelegging ved autisme og utviklingshemming

Sentrale hjelpetiltak og tilrettelegging for mennesker med utviklingshemming og autisme har til hensikt å sikre støtte for funksjon og deltagelse i dagliglivet. Tiltakene er utviklet gjennom en årelang klinisk praksis med faglig tilknytning til ulike pedagogiske og psykologiske tradisjoner. Tiltakene retter seg mot en eller flere av de sentrale kjernesymptomene ved autisme og kognitive funksjonsvansker ved utviklingshemming, og etableres innenfor alle arenaer som skole, arbeid og bolig (Martinsen et al., 2016).

2.4.1 Struktur og oversikt

Struktureringstiltak er en av de mest sentrale hjelpetiltakene, og har til hensikt å kompensere for manglende eksekutive funksjoner hos personer med autisme og utviklingshemming (Martinsen et al., 2016). Målet er at personen selv skal ha oversikt over egen hverdag, danne en konkret forestilling om hva som skal skje, og dermed ha større mulighet til å sette i gang og gjennomføre aktiviteter gjennom strukturell støtte i sine omgivelser. Dags- og aktivitetsplaner er eksempler på slike struktureringstiltak, og kan etableres innenfor ulike arenaer som arbeid, bolig og fritid. Dagsplaner skal skape forutsigbarhet ved å gi informasjon

om gjøremål og hendelser gjennom tekst, symbol eller bilder tilpasset personens kognitive nivå (McClannahan, Krantz, Enerstvedt, & Hansen, 2008). Personen får en klarhet i hva som forventes, samt tid til å forstå og tolke sine omgivelser. Dette kan være med på å dempe stressreaksjoner og gi en opplevelse av oversikt og kontroll (Martinsen et al., 2016).

Dagsplaner kan etableres som et kognitivt hjelpemiddel som personen benytter selvstendig, eller som en del av direkte bistand og miljøarbeid. Dagsplan gir kognitiv støtte i forhold til hukommelse, oppmerksomhet og planlegging, og vil kunne øke selvstendigheten til personer med autisme og utviklingshemming (McClannahan et al., 2008). Dette er en form for rammestruktur som hjelper til med å avgrense og dele døgnet inn i ulike perioder eller situasjoner. Det vil variere hvor stort behov den enkelte har for å planlegge, og hvor tette rammebetingelsene skal være, ut fra kognitivt funksjonsnivå, dagsform og tilleggsvansker (Martinsen et al., 2016).

Situasjonsstruktur er en annen tilnærming som er med på å avlaste for de kognitive vanskene ved autisme og utviklingshemming. Dette innebærer tydelige rutiner og lik praksis hos tjenesteytere. Situasjonsstruktur gir gjentakelse og repetisjon under aktiviteter, og grunnlag for økt læring og mestring. Dette forutsetter at personalet får god opplæring i hvordan faste aktiviteter og situasjoner best gjennomføres og foretrekkes av personen selv. Lik praksis fra tjenesteytere vil redusere muligheten for at det skjer ting personene ikke er forberedt på og som kan utløse stressreaksjoner. Mennesker med autisme har vist stor grad av strukturavhengighet, og vil i større grad enn andre oppleve det som utfordrende å bli utsatt for nye krav og forventinger i en og samme situasjon (Martinsen et al., 2016). *Active Support* er en tilnærming som fokuserer på opplæring av personalet i å planlegge og tilrettelegge for aktivitet og deltakelse i hverdagen, gjennom blant annet struktur og forutsigbarhet (Mansell & Beadle-Brown, 2012). Metoden er utviklet for voksne mennesker med utviklingshemming og andre utviklingsforstyrrelser som bor i bolig med bistand. Målet er at individet selv deltar og gjør det han kan av hverdagslige aktiviteter avhengig av dagsform og funksjon. Bistanden fra tjenesteytere skal tilpasses og gis i den grad at personene selv mestrer aktiviteten. Systematisk arbeid gjennom *Active Support* har vist å gi økt deltakelse i hverdagen og forbedret livskvalitet hos mennesker med utviklingshemming og autismespekterforstyrrelse (Felce et al., 2000; Stancliffe, Jones, Mansell, & Lowe, 2008; Stancliffe, McVilly, Radler, Mountford, & Tomaszewski, 2010).

2.4.2 Kommunikative hjelpemidler

Språk og kommunikasjon skaper sammenheng og mening, og legger grunnlaget for utvikling, samhandling og aktivitet. Når mennesker har vansker med å forstå andre eller gjøre seg forstått, får dette betydning for en hver situasjon, skaper stress og belastning (Tetzchner, 2008a). Dette gjelder spesielt mennesker med autisme (Martinsen et al., 2016). De kommunikative vanskene ved samtidig autisme og utviklingshemming er komplekse og sammensatte, og krever individuell kartlegging og tilpasning i valg av intervensjoner (Noens & van Berckelaer-Onnes, 2004). Behovet for å tilrettelegge og sikre god kommunikasjon i voksen alder er ofte knyttet til mestring av dagliglivets aktiviteter og sosialt samvær. Ved praktisk bistand og opplæring må tjenesteytere legge seg på et nivå som blir forstått. Tiltak kan innebære å styrke og visualisere det kommunikative budskapet. Dette kan være nødvendig, da mennesker med autisme og utviklingshemming i mindre grad vil evne å støtte forståelsen til abstrakt språk, eller signaler som kroppsspråk og situasjon (Martinsen et al., 2016). Alternativ og supplerende kommunikasjon har vist seg å støtte utvikling av språklige og kommunikative ferdigheter, og kan for eksempel bestå av grafiske systemer (Ganz, Rispoli, Mason, & Hong, 2014). *Pictogrammer* og *Picture Communication Symbols (PCS)* er eksempler på hjelpemiddel som benyttes i hverdagen for å tilrettelegge for personenes kognitive nivå (Tetzchner, 2008a). De består av visuelle markører under særtrening, direkte kommunikasjon eller for gjennomføring av ulike aktiviteter, og kan blant annet benyttes i dagsplan og kalender på mobil eller nettbrett. En metaanalyse på alternativ og supplerende kommunikasjon ved bruk av høyteknologiske hjelpemidler, fant at mennesker med utviklingshemming og autismespekterforstyrrelse fikk bedret egne kommunikasjonsferdigheter og daglig funksjon ved denne form for tilrettelegging gjennom alle livsstadier/aldre (Ganz et al., 2017). Grafiske symboler eller bilder har best funksjon som representasjon for en konkret aktivitet, situasjon eller objekt, og når den er knyttet til en her-og-nå-situasjon (Noens & van Berckelaer-Onnes, 2004). En gjennomgang av ulike intervensjoner viser at bruk av kommunikasjonshjelpemidler gir best effekt når disse benyttes i en naturlig setting og tilknyttet dagliglivets aktiviteter (Delprato, 2001; Ganz et al., 2017).

2.4.3 Bolig og bistand

Bolig og direkte bistand utgjør rammebetingelsene for blant annet opplæring og deltagelse i dagliglivets gjøremål og sosial samhandling. Hjemmet blir en arena for faglig og metodisk arbeid som skal sikre omsorg og utvikling (Tetzchner, Hesselberg, & Schiørbeck, 2008b).

Omtrent 17000 voksne personer med utviklingshemming mottar kommunale helse- og omsorgstjenester i Norge (Bufdir, 2013). Dette er blant annet hjemmebaserte tjenester som praktisk bistand og opplæring etter kommunal helse- og omsorgstjenestelov (2011). En undersøkelse på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet viser at personer med utviklingshemming under 67 år har store hjelpebehov og mottar gjennomsnittlig 40 timer hjelp i uken (Romøren, 2006).

Tjenestene til mennesker med utviklingshemming og andre utviklingsforstyrrelser har siden avvikling av Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU) i 1991, i hovedsak blitt organisert i ulike boformer med fellesskapsløsninger (Bufdir, 2013). De ulike boformene har forskjellige organisatoriske forhold og fysiske løsninger. Det skilles mellom boform som innebærer egen selvstendig bolig, leilighet i en samlokalisert bolig eller kollektive boformer med felles arealer for sosial deltagelse. Variasjonen skal ivareta de ulike behovene og bredden vi finner hos mennesker med utviklingshemming og autisme. Veileder for utforming av omsorgsboliger vektlegger at boligen skal gi den enkelte mulighet til privatliv og tjenester på egne premisser tross hjelpeavhengighet (Husbanken, 2009). Utforming av boligen skal ivareta individets behov i forhold til funksjonsnivå og interesser.

Majoriteten av de som har egen bolig er tilknyttet et bofellesskap, og en undersøkelse av bofellesskap i norske kommuner viser at disse øker i forhold til størrelse og antall personer som bor der (Kittelsaa & Tøssebro, 2011). Det er videre beskrevet at store bofellesskap, samt lokalisering i nærhet til andre kommunale omsorgstilbud, kan få en negativ betydning for selvbestemmelse og deltagelse i hverdagen. For mennesker med autisme kan store og uoversiktlige forhold medføre stress og redusert trivsel og funksjon (Martinsen et al., 2016). Størrelsene på bofellesskapene medfører også større personalgrupper, og kan resultere i at en og samme person kan motta bistand fra svært mange ulike personer (Bufdir, 2013). Slik organisering kan gjøre det utfordrende å etablere lik praksis, skape forutsigbarhet og oversikt. Den samme undersøkelsen viser også at det er en generell mangel på boliger, som kan resultere i at valgmulighetene for den funksjonshemmede blir redusert (Kittelsaa & Tøssebro, 2011). Tildeling av botjenester kan av denne grunn gis på grunnlag av hva som er tilgjengelig, og ikke utfra personens spesifikke behov for tilrettelegging.

Det er i dag en nedgang av mennesker med utviklingshemming og autisme som bor i bokollektiv, der personen disponerer en mindre boenhet uten fullverdig romløsninger og funksjoner som kjøkken (Kittelsaa & Tøssebro, 2011). Likevel er dette en del av det norske tjenestetilbudet, og flere nye leiligheter bygges også med små boenheter (Bufdir, 2013).

Plassmangel kan blant annet utgjøre en ekstra stressbelastning i forhold til personlige fysiske grenser og skadeavverging, under direkte bistand og opplæring.

Bengtsson med flere (2015) har gjennomført en kartlegging av faglige metoder benyttet i botilbud i Danmark for mennesker med utviklingshemming, og om disse metodene hadde internasjonal forskningsstøtte. Boligene benyttet et stort antall ulike metoder, og det ble beskrevet som et metodemylder. Bestemmelse om hvilke faglig metode som skulle benyttes ble gjort av personalgruppa eller av pedagogisk personal som var knyttet til den enkelte bruker. Valg av metode var videre påvirket av personalets faglige bakgrunn, og ikke nødvendigvis basert på kunnskapsbasert praksis. *Active Support* ble i liten grad benyttet, men kartleggingen kunne ikke utelukke at metoden ble dekket av andre tiltak. 80% av boligene rapporterte at de benyttet struktur i hverdagen, sammen med andre metoder i arbeidet med beboere med utviklingshemming. Struktur ble blant annet gitt gjennom hjelpemidler som kalendre og andre former for oversiktlige skjemaer. 33% av boligene benytter hjelpemidler eller tilnærminger for å tilrettelegge for brukerens kommunikasjonsvansker (Bengtsson, Rasmussen, & Gregersen, 2015).

2.5 Psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemming

Mennesker med utviklingshemming og autisme har historisk sett mottatt sine tjenester, omsorg og behandling adskilt fra andre mennesker med psykisk lidelse helt siden 1800-tallet. Norge og andre europeiske land fikk da sine behandlingstilbud, som Gaustad for mennesker med psykisk lidelse (Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2010) og Emma Hjorts hjem for mennesker med utviklingshemming (Fjermeros, 2009). Denne adskilte organiseringen har resultert i ulik fagutvikling og vektlegging av ulike perspektiver både når det gjelder forståelsesmodeller, utredning og behandling. Dette kan være med å forklare at anerkjennelsen av at mennesker med utviklingshemming og autisme også har psykiske helseproblemer, kom så sent som på 1980-tallet (Dosen & Day, 2008). På dette tidspunktet hadde normaliserings-filosofien fått sitt fotfeste og var godt etablert. I 1991 gjennomførte Norge nedleggelsen av Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU) og kommunen overtok omsorgen og Habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten ble opprettet (Nystad & Helsedirektoratet, 1992).

Diagnostisk overskygging, der symptomer på psykisk lidelse blir forstått som atferd tilknyttet funksjonshemmingen, er en kjent utfordring når det gjelder å identifisere psykisk lidelse hos personer med utviklingshemming (Mason & Scior, 2004). Dette kan mulig forklare at denne pasientgruppen i mindre grad blir henvist og gjennomgår psykiatrisk utredning og behandling. Utredning av psykiske lidelser hos utviklingshemmede er utfordrende og krever omfattende og tverrfaglig kartlegging, da pasienten selv ikke i like stor grad evner å uttrykke opplevde vansker tilknyttet tanker, følelser og symptomer. Ytterligere krevende blir det når personen også har en autismespekterforstyrrelse. Et atypisk og sammensatt symptombilde krever spesialisert kunnskap (Bakken & Helvershou, 2008). Utredning av pasientens kognitive nivå, autismespekterforstyrrelse og kontekstuelle forhold er avgjørende for å kunne forstå hele personens sykdomsbilde. Dette er mennesker med sammensatte vansker. Det er stor grad av komorbiditet hos mennesker med utviklingshemming og autisme, og de psykiske lidelsene kan for enkelte gi større funksjonsvansker enn hoveddiagnosen (Helsedirektoratet, 2015).

2.5.1 Utbredelse av psykisk lidelse

Forskning de siste tiårene har medført en økende enighet om at utviklingshemmede er mer sårbare for å utvikle psykiske lidelser enn befolkningen generelt. Caine og Hatton (1998) har pekt på flere forhold som kan forklare hvorfor denne gruppen er mer sårbar, og vektlegger nevrologiske og genetiske forhold, levekår og sosiale forhold som manglende nettverk og nære relasjoner. Forekomststudier på psykisk lidelse har vist ulike resultater, alt fra 7% til 97%, basert på ulike screeningverktøy, diagnostiske kriterier og populasjonsgrupper (Cooper et al., 2007). Cooper et al. (2007) fant holdepunkter for at mennesker med utviklingshemming opplever de samme prediktive faktorene for psykisk lidelse som befolkningen generelt. Hennes undersøkelse av en større populasjon i England (n=1023), viste at det var høyere forekomst hos kvinner, i tillegg til at psykiske helseproblemer økte med grad av psykisk utviklingshemming. Studien viste at klinisk diagnostisering av psykisk lidelse ga en samlet forekomst på 37%, når autismespekterforstyrrelse ble ekskludert som en psykisk lidelse. Kartlegging ved bruk av DC-LD viste 32,8%. DC-LD er et av flere diagnose-systemer utarbeidet for mennesker med psykisk utviklingshemming (Royal College of Psychiatrists, 2001).

Sårbarheten er vurdert å øke ytterligere ved komorbid autisme, der kommunikasjon, reguleringsvansker, hypersensitivitet og fortolkningsvansker trekkes frem som sårbarhetsfaktorer (Bakken, Helvershou, Høidal, & Martinsen, 2016). En forekomststudie av

psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemming i Nordland fylke (n=194), viste en samlet forekomst av psykisk lidelse på 17,4% ved utviklingshemming, og 53,2% hos personene med autisme i tillegg til utviklingshemming (Bakken et al., 2010). Diagnosene som ble inkludert i denne studien var psykose, depresjon, angst og tvangslidelse, ved bruk av screeningsverktøyet PAC (Helveschou, Bakken, & Martinsen, 2009).

Lai med flere (2014) har oppsummert at angst og depresjon synes å være mest forekommende ved autisme. Det samme finner vi når personene har både autisme og utviklingshemming (Bakken et al., 2010). Her har det vist seg å være en høy grad av komorbiditet, med forekomst av flere psykiske lidelser til samme tid (Bakken et al., 2010; Leyfer et al., 2006). Blant de som har psykisk lidelse i denne gruppen, kan det være så mye som 61% som dekker kriteriene for mer enn en psykisk lidelse samtidig.

Den store variasjonen av forekomsttall innen forskning på psykisk lidelse ved autisme og utviklingshemming, skyldes i hovedsak metodiske forskjeller. Blant annet er det manglende enighet og ulik praksis innen forskning og klinisk arbeid, når det gjelder bruk av utredningsverktøy for psykisk lidelse (Underwood, McCarthy, Chaplin, & Bertelli, 2015). Dette er en svært krevende gruppe å utrede, da vi finner betydelig symptomoverlapp mellom autisme og flere psykiske lidelser, spesielt ved psykose og tvangslidelse (Helveschou, Bakken, & Martinsen, 2008). Videre kan hyppig forekommende tilleggsvansker som engstelse, stress og utfordringer med å regulere søvn og matinntak, være utfordrende å vurdere om det skal forstås som symptomene på psykisk lidelse eller generelle autismevansker (Helveschou et al., 2011).

2.6 Stress- sårbarhetsmodellen

Stress- sårbarhetsmodellen er en grunnleggende tankemodell i forståelsen av hvordan psykisk lidelse oppstår i et komplekst samspill mellom arv og miljø. Tankemodellen forklarer hvordan psykisk lidelse skapes i en kombinasjon av en foreliggende sårbarhet på den ene siden og stress som overstiger det personen klarer å hanske med på den andre siden (Zubin et al., 1977). Sårbarhet for psykisk lidelse kan knyttes opp mot genetisk predisposisjon, påkjenninger i fosterlivet eller uheldige forhold i oppvekstmiljøet. Medfødte personlige egenskaper, begrensninger og potensiale er inkludert i dette spillet, men også utviklede mestringsmekanismer og personlighetstrekk (Skårderud et al., 2010). Medisinske årsaksbegreper belyser forskjellige faktorer som gjør at sykdom oppstår, utvikles, forverres og

kronifiseres. Sårbarhet varierer med hvilken situasjon vi skal vurdere og med hvilket punkt i livsløpet vi har fokus på.

Stress er her et samlebegrep for alle faktorer som kan tenkes å true den psykiske likevekten hos en person. Stress kan for eksempel være akutt psykologisk belastning som innebærer trussel mot personens trygghet. En slik hendelse innebærer en psykofysiologisk aktivering som hos sårbare individer kan utløse psykisk lidelse (Malt, Andreassen, & Ilnes, 2012). Et annet eksempel kan være å komme til et nytt og ukjent miljø der man ikke forstår eller behersker situasjonen. Situasjonen blir så krevende at personen ikke klarer å bearbeide alle stimuli og skape sammenheng. Lazarus og Folkman (1984) deler inn stress i fire kategorier - trussel, skade, tap og utfordringer. I tillegg har Aldwin (2011) tilført ytterligere tre kategorier av stress - irritasjon, usikkerhet og bekymring for andre. Stress- sårbarhetsmodellen tar utgangspunkt i at stressorer blant annet kan være en trigger som utløser sykdom som finnes latent, eller en faktor som opprettholder sykdom. Stress er svært individuelt og hva som oppleves som stress og hvordan vi mestrer det er ikke det samme fra en person til en annen. Det er derfor i et forebyggende arbeid aktuelt å kartlegge individuelle stressorer og mestringsmekanismer, for å identifisere aktuelle områder man kan rette tiltak mot. Ifølge stress- sårbarhetsmodellen kan tiltak rettes inn i forhold til både stressbelastninger og mestring, samt sårbarhet og beskyttelsesfaktorer. Modellen kan på denne måten benyttes som et verktøy innen forebyggende psykisk helsearbeid (Tviberg, 2011; Weisæth & Dalgard, 2000).

2.6.1 Stress og mestring

Hvordan individet opplever stress er viktig, da dette også påvirker hvordan man mestrer og håndterer en situasjon. Stressmestring utvikler og forandrer seg over tid, og mange vil ha en endret opplevelse av situasjonen på et senere tidspunkt (Aldwin, 2011). Lazarus og Folkman (1984) mente at mennesket opplever stress som belastende når de ikke innehar nødvendige ferdigheter til å mestre en vanskelig situasjon, og i motsatt tilfelle der de selv opplever å ha nødvendige ressurser. På denne måten påviste de gjennom sin forskning en tett sammenheng mellom stress og mestring og andre kognitive faktorer.

Aron Antonovsky endret kursen i helseforskningen når han stilte spørsmålet "Hva skaper helse"? Han regnes som opphavsmannen til det salutogenetiske perspektivet, der opprinnelse for helse er i fokus (Haugan & Rannestad, 2014). Gjennom sin forskning på stress og

motstandsressurser skapte den medisinske sosiologen sin teori om *Sens of Coherence*. Han ønsket å lage en forståelsesramme for stress som en naturlig del av livet, og hvordan generelle motstandsressurser hos den enkelte gjør at de ikke utvikler uhelse på tross av mange alvorlige påkjenninger (Antonovsky, 1987). Denne motstandsressursen knyttet han til individets evne til å bevare eller skape en opplevelse av sammenheng i livet, også i vanskelige situasjoner. Opplevelsen av sammenheng består av en gjensidig avhengighet mellom å oppleve forståelighet, håndterbarhet og mening. Forståelighet opplever individet når stimuli fra indre eller ytre omgivelser er strukturerte, forutsigbare og forklarlige. Videre må individet ha tilgang til ressurser slik at de kan møte disse kravene den gitte stimuli setter. Til slutt må individet oppleve mening ved at kravene oppleves som engasjerende og verdt investeringen på tross av dens utfordring (Antonovsky, 1987). Teorien omfatter også de kollektive motstandsressurser som er tilgjengelig for individet og som de evner å benytte. På denne måten kan teorien trekkes inn i forebyggende psykisk helsearbeid og behandling. Nyere forskning har vist betydningen av en salutogen tilnærming i behandlingen av psykiske helseproblemer (Langeland et al., 2006).

2.7 Risiko- og sårbarhetsfaktorer for psykisk lidelse

2.7.1 Biologiske risikofaktorer

De biologiske risikofaktorene for å utvikle psykiske helseproblemer for mennesker med utviklingshemming og autisme er blant annet knyttet til etiologiske årsaker til funksjonshemmingen (Holt et al., 2005). Autismen forstås som en feilutvikling av nervesystemet, med sterk genetisk komponent. Flere genetiske avvik som er sett i sammenheng med autisme, ses også i sammenheng med andre vansker som utviklingshemming, psykisk lidelse og epilepsi (Vorstman et al., 2017). Autismen kan for flere være en del av en bredere medisinsk tilstand, som medfører behov for sammensatt og spesialisert bistand og behandling (Vorstman et al., 2017). Dette gir økt belastning og risiko for flere negative livshendelser gjennom livet. Psykisk lidelse hos utviklingshemmede er assosiert med høy forekomst av negative livshendelser og at gruppen i større grad benytter allmennpraktiserende leger (Cooper et al., 2007). Biologiske risikofaktorer innebærer somatiske stressorer som spisevansker, mage/tarmproblemer og søvnvansker, som er spesielt hyppig forekommende hos personer med autisme, anslagsvis hos 50-80% (Lai et al., 2014). Innsøvningsvansker og tidlig eller hyppig oppvåkning kan medføre dårligere fungering på dagtid og økt behov for bistand gjennom hele døgnet.

2.7.2 Selvregulering og tilpasningsvansker

Selvregulering er et psykologisk begrep som betegner evnen til å endre egen tenkning og atferd, og utøve kontroll over egne indre prosesser (Tetzchner, 2012). Evnen til selvregulering handler om å kunne tilpasse følelsesuttrykk og atferd til andre mennesker og har sammenheng med utviklingsmessig modenhet, kulturelle forhold og intellektuell kapasitet. Mennesker med utviklingshemming og autisme vil i ulik grad ha vansker med selvregulering (Bakken, 2015; Helverschou et al., 2011). Selvregulering inkluderer emosjonsregulering som beskriver hvordan individet reagerer på impulser fra omgivelsene med kroppslige reaksjoner. Slike kroppslige reaksjoner kan være stressregulerende hormoner som adrenalin som setter kroppen i beredskap og noradrenalin som tar kroppen tilbake til hvile (Skårderud et al., 2010). Utvikling av selvregulering starter tidlig i livet. Mennesker med utviklingshemming og autisme når ikke alle stadiene som normale barn, ungdom og voksne (Tetzchner, 2008b; Thurm, Bishop, & Shumway, 2011). De er i større grad i behov av at omgivelsene fortsetter å støtte og regulere deres emosjoner for å håndtere stressende situasjoner. De kan derfor stå i fare for å komme opp i gjentatte situasjoner der de reagerer utover det som er vanlig, og dermed få negative reaksjoner fra omgivelsene. Lite tilpasningsdyktige responser i møte med psykososial stress, kan blant annet være relatert til høyere forekomst av angstlidelse hos mennesker med autismspekterforstyrrelse (Hollocks, Howlin, Papadopoulos, Khondoker, & Simonoff, 2014). I utviklingspsykologien har reguleringsvansker, tilpasningsvansker og atferdsforstyrrelser vært knyttet sammen, og representerer en sårbarhet for psykiske vansker (Tetzchner, 2008b). Forekomst av alvorlige tilpasningsvansker hos mennesker med utviklingshemming, i form av passivitet, sosial tilbaketrekning, uro, selvskading og atferdsvansker, er av Bakken med flere (2010) kartlagt til å ligge på 22.7%. Ved komorbid autisme var forekomsten signifikant høyere, 56,5%. Her var blant annet irritabilitet, uro og opptatthet av bekreftelse eller forsikring rundt rutiner og hendelser, spesielt ofte forekommende.

2.7.3 Kognitiv overbelastning

Kognitiv overbelastning er en nevropsykologisk faktor som kan bidra til økt sårbarhet for psykisk lidelse. Uttrykket beskriver hvordan hjernen blir overarbeidet og sliten. Dette kan oppstå når en person over lengre tid må stå i oppgaver som er for krevende og ikke står i samsvar med personens evner, eller lengre periode med emosjonell belastning som redsel eller

depresjon (Helverschou, 2010; Sternberg & Sternberg, 2017; Wigaard, 2015). Ved kognitiv overbelastning reduseres det normale prestasjonsnivået, og for noen faller funksjonsnivået betydelig. Når dette først skjer kan det resultere i en ond sirkel der overbelastning og funksjonsfall påvirker hverandre negativt. Dette er nevropsykologiske prosesser som kan knyttes opp til stress- sårbarhetsmodellen. Mennesker med autisme og utviklingshemming er spesielt sårbare for kognitiv overbelastning (Bakken et al., 2016; Helverschou et al., 2011).

Når vi skal se nærmere på avvikende funksjoner og hvorfor utviklingshemmede er mer sårbare for overbelastning, krever dette forenklete forklaringer, og det skilles mellom hva hjernen gjør automatisk og hva som krever bevisst tenkning. Når man skal lære seg nye ferdigheter krever dette bevisst tenkning og bruk av komplekse systemer (Gjærum & Ellertsen, 2002). Etterhvert som handlingen gjentas mange ganger og over tid, automatiseres flere av leddene og det benyttes mindre kapasitet for å gjennomføre oppgaven. Vi benytter oss av tidligere erfaringer, evaluerer og endrer våre handlinger ved behov (Banich & Caccamise, 2010).

Hos mennesker med utviklingshemming er disse funksjonene svekket. Evnen til å løse nye oppgaver eller finne alternative løsninger kan være svært vanskelig (Henry, Cornoldi, & Mahler, 2010). Dette resulterer i at de i større grad er nødt til å benytte seg av beviste prosesser for å gjennomføre hverdagslige handlinger. Hjernen må derfor yte mer gjennom bevisst tankevirksomhet og dette medfører større sårbarhet for overbelastning og psykiske vansker (Wigaard, 2015).

2.7.4 Bistand, krav og forventninger

Sosiale risikofaktorer er antatt å være knyttet til for høye krav og forventninger til funksjon (Carnaby, 2009). Dette kan forekomme dersom personen ikke er godt nok utredet for sine kognitive vansker, og nettverket ikke kjenner til personens funksjonsnivå og autismspektervansker. Mange mennesker med utviklingshemming og autisme blir overvurdert og opplever dermed å få for lite hjelp og bistand i hverdagen, både i møte med tjenesteytere og ute i samfunnet (Tetzchner et al., 2008b). Å stå i en situasjon der du hele tiden ikke strekker til og ikke opplever mestring kan ifølge Lazarus og Folkman (1984) føre til økt grad av stress. Dersom personen over lang tid opplever å være i denne stress-situasjonen kan psykisk lidelse oppstå. Conder et al. (2015) fant i en studie av kvinner med

utviklingshemming og psykisk lidelse at de var utsatt for høyere grad av risikofaktorer som stress over lang tid, i tillegg til å motta mindre bistand i kritiske perioder.

Underwood (2012) så i sin doktorgrad på bruk av mentale helsetjenester i England til mennesker med utviklingshemming med og uten komorbid autisme. Halvparten av deltagerne i undersøkelsen bodde i bolig eller helseinstitusjon med bistand. Deltagere med moderat til alvorlig grad av utviklingshemming, autisme og psykisk lidelse, så ut til å motta lavere nivå av tjenester i forhold til behov. Kartlagte behov som ikke var ivaretatt var spesielt knyttet til velferdstjenester og aktivisering, deriblant direkte bistand beskrevet som *one-to-one support* for å kunne ivareta hverdagsliv og delta i samfunnet på lik linje med andre. De som bodde selvstendig hadde signifikant høyere andel av behov som ikke var ivaretatt, mens deltagerne som bodde i bolig eller institusjon og som ikke hadde psykisk lidelse, viste seg å få de tjenestene de var i behov av.

Manglende tilrettelegging for den primære funksjonsvanske kan føre til understimulering, ved at personen ikke får tilgang til aktiviteter han eller hun kunne mestret med bistand eller bruk av hjelpemidler. Mangel på betydningsfull aktivitet og meningsfullt innhold er kjente risikofaktorer i normalbefolkningen. Ved en funksjonshemming kan dette begrense utvikling og hindre personen å i benytte egne ressurser (Werner, 1993). Bandura (1997) beskriver viktigheten av opplevelsen av å være en person som handler og har kontroll over eget liv. Funksjonshemmede er i større grad avhengig av sine omgivelser for å oppnå autonomi. Manglende kunnskap hos tjenesteytere om individets behov for støtte til å uttrykke egne behov og foreta valg, kan resultere i at mange oppleve å bli fratatt kontroll og påvirkning i egen hverdag (Tetzchner et al., 2008b).

2.8 Resiliens

Resiliens er prosesser som gjør at utviklingen når et tilfredsstillende resultat, til tross for at individet har hatt erfaring med situasjoner som innebærer en relativt stor risiko for å utvikle problemer eller avvik (Rutter & Thapar, 2015). Conder et al. (2015) gjennomførte en kvalitativ studie av 25 kvinner i New Zealand, med hensikt å få kunnskap om risiko og resiliens ved mentale helseproblemer hos kvinner med utviklingshemming. Studien konkluderte med at beskyttende faktorer var knyttet opp til nære forhold til familie og venner, å ha meningsfull aktivitet og en hverdag preget av autonomi og glede. Studien viste at mange av kvinnene hadde en bemerkelsesverdig høy grad av resiliens, på tross av tilstedeværelse av

risikofaktorer, så lenge de mottok tilrettelagte tjenester (Conder et al., 2015). Dette står i samsvar med tidligere forskning av beskyttelsesfaktorer hos mennesker med utviklingshemming, som identifiserte fire kategorier som bidro til en positiv utvikling på tross av funksjonsvansker (Werner, 1993). Disse kategoriene var; trekk ved deres temperament som utløste positiv sosial respons fra omgivelsene, ferdigheter og verdier som medførte at de klarte å benytte de mulighetene som var rundt dem og at de hadde realistiske planer for egen hverdag og liv. Den tredje beskyttelsesfaktoren var kompetente foreldre eller omsorgsytere som evnet å gi trygghet gjennom struktur og forutsigbarhet. Den siste beskyttelseskategorien var omgivelser og livsoverganger som ga mulighet til endring og nye muligheter til personlig vekst, økt ansvar og bedret selvbilde (ibid).

3.0 METODE

3.1 Vitenskapelig forankring

Helse- og sosialfagene står i skjæringspunktet mellom ulike vitenskapsteoretiske retninger som positivisme og hermeneutikk (Thomassen, 2006). Retningene representerer ulike perspektiver på hva kunnskap og vitenskap er, og studerer ulike sider ved mennesket og samfunnet. Forskning på praksis innen psykisk helsearbeid er kompleks og det er behov for ulike perspektiver og metoder, slik at vi kan forstå fenomenene vi jobber med ut fra et helhetlig syn. Denne studien tar utgangspunkt i kvantitativ metode som har sin forankring i positivismen. Positivismen representerer det empiriske vitenskapsidealet som sikter å forklare fenomener i den fysiske verden (Johannessen, Tufte, & Christoffersen, 2016). Positivismen har særlig vært en hovedtendens innen for naturvitenskapen som søker å årsaksforklare og påvise sammenhenger. Metodisk etterprøves teorier ved å samholde dem med direkte registrerbare eller målbare data innhentet ved observasjon eller eksperimenter. Teoriene begrunnes ved at alle påstander skal kunne tilbakeføres til data. I denne studien tar man utgangspunkt i teorien om stress-sårbarhet for utvikling av psykisk lidelse, i tillegg til salutonetiske teorier om hva som skaper helse (Antonovsky, 1987; Lazarus & Folkman, 1984; Zubin et al., 1977).

3.2 Forskningsmetode og design

Studien er en mindre del av et større multisenterstudie ledet av Nevsom – Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier ved Oslo universitetssykehus. AUP-Multisenterstudie er et samarbeidsprosjekt mellom kliniske fagmiljøer med ansvar for å gi regionale- eller spesialisthelsetjenester til personer med autisme, utviklingshemming og psykiske lidelser. Dette er i stor grad sentre med tverrfaglig spisskompetanse på utredning og behandling av en pasientgruppe med komplekse og sammensatte vansker. I en av landets helseregioner er dette ansvaret lagt til habiliteringstjenesten for voksne. Hensikten med AUP-Multisenterstudie er blant annet å få økt kjennskap til pasientgruppen og deres vansker, hva slags tilbud de får og hvordan de fungerer etter intervensjonene. Formålet er utvikling og kvalitetssikring av behandling og diagnostikk (Oslo universitetssykehus, 2018).

3.2.1 Kvantitativ metode

Studien benytter en kvantitativ metode som studerer fenomener gjennom tallenes verden. Metoden henter mange av sine prosedyrer fra naturvitenskapen, men er tilpasset at det er mennesker og menneskelige fenomener som studeres (Johannessen et al., 2016). Kvantitativ metode er egnet når vi kjenner fenomenet vi skal studere, og skal kartlegge omfang og fordeling. Ofte ønsker forskeren å si noe om en populasjon ved å trekke ut et lite utvalg som er representativ for denne gruppen. Deltagerne i denne studien er på den andre siden en svært selektert gruppe, der overføringsverdien til populasjonen for øvrig ikke er mulig på samme måte. Dette er en svært sårbar gruppe av mennesker med autisme og utviklingshemming, med ytterligere tilleggsvansker som krever tverrfaglig og spesialisert oppfølging over mange nivåer. Det er derfor viktig å studere hva som kjennetegner denne gruppen og hvilke tjenester de mottar.

Kvantitativ metode baserer seg på hypotesetesting, ved å utforme en hypotese som kan testes ved hjelp av tall og statistikk. Hypotesen som skal testes i denne studien er om det er en forskjell mellom de som har psykisk lidelse og de som ikke har det, når det gjelder i hvilken grad det er tilrettelagt for pasientens primære funksjonsvansker.

Standardiserte sjekklister med faste spørsmål og oppgitte svaralternativer er en typisk kvantitativ design for datainnsamling. Kartlegging/utredning innen for klinisk virksomhet ovenfor pasientgruppen i AUP, er i stor grad basert på denne metoden, og dette finner vi igjen i datamaterialet i studien. Kvantitativ metode er egnet til å se på blant annet forskjeller og samvariasjon gjennom statistisk. Det benyttes statistiske prinsipper for å trekke slutninger fra utvalg til populasjon (Aalen & Frigessi, 2006).

3.2.2 Tverrsnittundersøkelse

Det er utviklet en felles prosedyre for kartlegging av symptomer, miljø og tiltak ved diagnostikk og intervensjoner. Alle pasientene i AUP-Multisenterstudie kartlegges ved tre faste tidspunkter; T1 – før behandling, T2 – etter 12 mnd. og T3 – etter 24-27 mnd. Data består av standardiserte kartleggingsverktøy som benyttes som en naturlig del av klinisk virksomhet. Behandlingen de mottar følger klinisk virksomhet, er individuell og blir registrert. Data inngår i pasientenes journal, og overleveres til AUP-Multisenterstudie som aidentifiserte data i slutten av desember hvert år i tidsperioden 2010 til 2020. I denne masterstudien benyttes det data fra ett bestemt tidspunkt (T1), og betegnes da som en

tverrsnittundersøkelse som gir et øyeblikksbilde av det fenomenet som studeres. Studiens design innebærer at forskeren samler inn data for å belyse ulike fenomener og sammenhenger mellom disse (Johannessen et al., 2016).

3.3 Utvalg

Deltakerne i studien er personer med autisme og utviklingshemming som henvises til regionalt fagmiljø eller annen spesialisthelsetjeneste for atferdsvansker og /eller mistanke om psykisk lidelse. Pasientene som inkluderes er personer over 14 år med alle grader av psykisk utviklingshemming. Andre komorbide tilstander som ADHD, Tourette, epilepsi, genetiske syndromer etc. er ikke eksklusjonskriterium. Dette er pasienter med sammensatte og komplekse tilstander. Per januar 2018 var 185 pasienter inkludert i AUP-Multisenterstudien der alle landets helseregioner er representert. Utvalget for denne studien består av 85 pasienter (n=85) hentet fra det opprinnelige utvalget til AUP-Multisenterstudien. Dette var deltagerne som hadde fullstendig protokoll på de aktuelle variablene for denne studiens problemstilling og forskningsspørsmål.

Et sentralt inklusjonskriterier i studien er at deltagerne har diagnosen autisme. Ved T1 blir det gjennomført en kartlegging av deltagerne ved bruk av skjemaet *SCQ - Social Communication Questionnaire* (Berument, Rutter, Lord, Pickles, & Bailey, 1999) for å kunne rapportere grad av autisnevansker. Dette screeningsinstrumentene er beskrevet å ha god validitet og reliabilitet (NICE, 2011). Diagnosen psykisk utviklingshemming er tidligere utredet og/eller klinisk vurdert. Pasientene er ved inkludering i studien i en situasjonen der kognitivt funksjonsnivå ikke kan utredes gjennom evnetester, grunnet høy grad av komorbiditet og ytterligere funksjonssvikt. Det benyttes derfor *Vineland – The Vineland Adaptive Behavior Scale* (Sparrow, Balla, Cicchetti, Harrison, & Doll, 1984) for indirekte kartlegging av adaptive ferdigheter og vurdering av grad av utviklingshemming. Dette medfører en nedsatt mulighet til å stadfeste en eksakt diagnose, og grad av psykisk utviklingshemming deles inn i to grupper i denne studien; lett/moderat og alvorlig/dyp.

3.4 Kartleggingsverktøyene og utvelgelse av variabler

Data aktuell for å besvar forskningsspørsmålene i denne masterstudien er kun hentet fra T1. Pasientene er da henvist, men har enda ikke mottatt behandling i spesialisthelsetjenesten. Masteroppgaven ønsker å se i hvilken grad pasientgruppen mottar tilrettelegging for de

primære funksjonsvansker. Biform, bistand, forutsigbarhet og oversikt er viktige elementer innen tilrettelegging for mennesker med autisme og psykisk utviklingshemming, og det er disse variablene som er sentrale for problemstillingen. I denne forbindelse er det trukket ut spørsmål som omfatter disse elementene fra to kartleggingsverktøy benyttet i AUP-Multisenterstudie.

Bolig, arbeid og nettverk - Skjema for kartlegging og vurdering av habiliteringsbehov (Myrbakk & Tetzchner, 2008) ble utviklet i forbindelse med en doktorgrad om atferdsvansker hos mennesker med utviklingshemming, og senere tilpasset multisenterstudiet. Det er primært tjenesteytere i kommunale helse- og omsorgstjenester og/eller pårørende som har fylt ut dette skjemaet, ut fra deres kjennskap til pasienten og vurdering av habiliteringsbehov. Behandlere fra spesialisthelsetjenesten kan i noen tilfeller ha veiledet eller bistått i utfyllingen. Skjemaet består av kartlegging av livshendelser i løpet av det siste året, og 62 spørsmål vedrørende bolig, dagtilbud, fritid, sosialt nettverk, helse, økonomi, bistand og organisatoriske forhold tilknyttet tjenestested. Ut fra disse 62 spørsmålene er det hentet ut de spørsmålene som belyser bolig, bistand og forutsigbarhet.

Spørsmål nr. 6. I hvilken grad tilfredsstillt nåværende boform personens behov?
(skala 1-7; 1 er svært dårlig og 7 er svært godt)

Spørsmål nr. 8. Er det behov for endringer i boform? (ja/nei)

Spørsmål nr. 37. Hvor mange timer bistand er knyttet direkte til personen per uke?
(antall timer)

Spørsmål nr. 41. Er det behov for endringer mht. bistand og vedtak om bistand?
(ja/nei)

Spørsmål nr. 45. Hvor stor vekt legges det vanligvis på å informere personen om det som skal skje? (skala 1-7; 1 er liten vekt og 7 er stor vekt)

Spørsmål nr. 48. Skjer det ting personene ikke er forberedt på? (skala 1-7; 1 er svært sjelden og 7 er svært ofte)

Kartlegging av sentrale miljøterapeutiske variabler (Nevsom, 2010) er utviklet av AUP-Multisenterstudiets forskningsgruppe. Skjemaet er fylt ut av representanter fra spesialisthelsetjenesten (lege, psykolog, vernepleier og lignende) i løpet av de tre første

månedene etter henvisning, med den hensikt å vurdere enkelte variabler de antar er med på å påvirke personen som er henvist. Skjemaet består av 42 spørsmål eller utsagn som omhandler organisasjon og ledelse, lovverk, personalkultur, forutsigbarhet, kommunikasjon og samhandling. Fra dette skjemaet er det kun hentet ut spørsmål som omhandler forutsigbarhet gjennom bruk av dagsplan og hvordan denne er tilpasset pasientens funksjon og kapasitet.

Spørsmål nr. 15. Har personen dagsplan som strukturerer dagen? (ja/nei)

Spørsmål nr. 18. Dagsplanen er tilpasset personens kognitive funksjonsnivå. (skala 1-4; 1 = passer dårlig, 2 = passer delvis, 3 = passer ganske godt og 4 = passer godt)

Spørsmål nr. 19. Dagsplan justeres ut fra personens dagsform. (skala 1-4; 1 = passer dårlig, 2 = passer delvis, 3 = passer ganske godt og 4 = passer godt)

Spørsmål nr. 20 Mengden aktiviteter er godt tilpasset. (skala 1-4; 1 = passer dårlig, 2 = passer delvis, 3 = passer ganske godt og 4 = passer godt)

For å beskrive utvalget og undersøke mulig sammenhenger mellom grad av bistand og forekomst av psykisk lidelse hos denne pasientgruppen, benyttes informasjon om variablene kjønn, alder og grad av psykisk utviklingshemming, samt symptomer på psykisk lidelse ved bruk av *PAC - The Psychopathology in Autism Checklist* (Helverschou et al., 2009).

PAC er et screeninginstrument utarbeidet for å identifisere symptomer på psykisk lidelse hos personer med autisme og psykisk utviklingshemming. Omfanget av symptomer på angst, depresjon, psykose, tvangslidelse og generelle tilpasningsvansker blir vurdert over til sammen 42 ledd og 5 delskalaer. De generelle tilpasningsvanskene er symptomer som er felles for flere psykiske lidelser blant annet passivitet, sosial tilbaketrekning, rastløshet og søvnvansker. De fire spesifikke delskalaene består av symptomer som er tilstede ved psykose, tvang, depresjon og angst, som ikke er overlappende med symptomer på autisme. Omfanget av problemer tilknyttet hvert ledd rangeres fra 1-4, ikke problem til stort grad av problemer. Skårene gir grunnlag for utregning av gjennomsnitt for hver delskala. Pasienter som er vurdert å kunne ha en psykisk lidelse må ha over cut-off på generelle tilpasningsvansker, i tillegg til over cut-off for en av de spesifikke delskalaene for psykose, tvang, depresjon eller angst. Dette er ikke et diagnostisk instrument, men skal være til hjelp i klinisk vurdering av psykisk lidelse. I tillegg til å gi en indikasjon om personen har omfattende grad av symptomer på psykisk lidelse, kartlegges det om symptomene representerer en endring fra ordinær væremåte, atferd og

sinnstemning. Det er nære omsorgspersoner med god kjennskap til pasienten som har fylt ut instrumentet eller var informanter. Tolkning av skårene er gjennomført av fagpersoner i spesialisthelsetjenesten. Den første valideringsstudien viste at PAC skiller mellom voksne med autisme og utviklingshemming som har eller ikke har en psykisk lidelse (Helverschou et al., 2009). PAC synes også å skille mellom personer med ulike psykiske lidelser. Det er tidligere konkludert med at screeningsinstrumentet har akseptable psykometriske egenskaper, og kan gi en indikasjon på om en person med autisme og utviklingshemming har en psykisk lidelse og hvilken dette er (Helverschou et al., 2009).

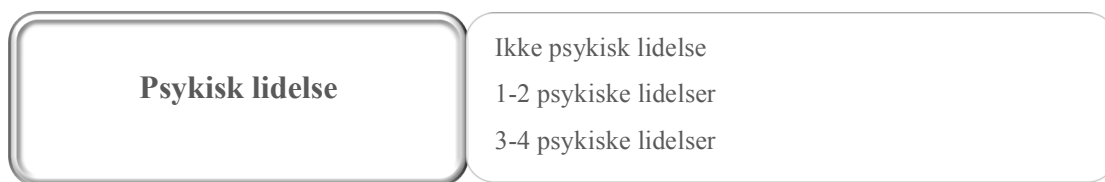
3.5 Operasjonalisering av variablene

3.5.1 Psykisk lidelse

I bearbeidingen av datamaterialet fra PAC ble det i denne masterstudien opprettet variabler for om pasienten har psykose, tvang, depresjon og angst, i trå med skåringsveilederen. Det er gjennomført en utregning av gjennomsnittet av de spørsmål som er besvart, som gir grunnlag for en gjennomsnittsskår for hver delskala. PAC har god indre konsistens (Helverschou et al., 2009), som er et mål på samsvar mellom ulike testledd som til sammen skal gjenspeile individuell variasjon i et gitt fenomen (Evers et al., 2013). I datamaterialet har det forekommet missing ved enkelte ledd i PAC. Missing har fordelt seg jevnt utover de ulike delskalaene for psykose, tvang, depresjon, angst og generelle vansker. Det er vurdert at dette ikke går ut over reliabiliteten for resultatet av testen, så lenge det i tillegg er registrert for majoriteten (80%) av delleddene. Ingen av de 85 deltagerne hadde missing under 80% av delleddene i screeningsinstrumentet. Da PAC tidligere har vist gode psykometriske egenskaper og skiller på de som har og ikke har en psykisk lidelse, benyttes dette som variabel på psykisk lidelse og de spesifikke diagnosene i denne masteroppgaven.

Videre ble variablene for psykose, tvang, depresjon og angst gruppert inn i variabelen psykisk lidelse med tre verdier; 0 = Ikke psykisk lidelse, 1 = 1-2 psykiske lidelser og 2 = 3-4 psykiske lidelser. Det er valgt å dele inn i disse gruppene, da man tenker at en person med flere psykiske lidelser vil ha høyere symptomtrykk enn en med få eller ingen psykisk lidelse. Symptomtrykk og belastning av psykisk lidelse vil likevel være individuelt og avhengig av hvilke symptomer personen opplever. Mennesker med autisme og utviklingshemming har ofte høy grad av komorbiditet, og blant de som har psykisk lidelse er det flere som dekker kriteriene for mer enn en psykiatrisk diagnose (Bakken et al., 2010; Leyfer et al., 2006).

Fig. 1 Operasjonalisering av psykisk lidelse



3.5.2 Bolig

Variablene som skal belyse deltagerens bosituasjon er beholdt i sin originale form, og er ikke operasjonalisert ytterligere. Tema belyses med to spørsmål. I hvilken grad tilfredsstillende nåværende boform personens behov? Spørsmålet har en verdi med en skala fra 1-7, der 1 er svært dårlig og 7 er svært godt. Det siste spørsmålet er en vurdering av om det er behov for endringer i boform? Denne variabelen har en verdi på ja eller nei.

3.5.3 Bistand

Et viktig element i vurdering av en persons tjenestetilbud, er å se på hvor mange timer bistand som er knyttet direkte til personen per uke. Ved første frekvensanalyse ble det identifisert at deltagerne i studien mottok 0-532 timer per uke. Dersom en person mottar 7 timer i uken, blir dette gjennomsnittlig 1 time per dag, 14 timer er 2 timer per dag og så videre. En person som mottar 168 timer bistand per uke vil da ha bistand gjennom hele døgnet med 24 timer per dag, det vil si tilsyn og oppfølging til enhver tid. De som mottar mer enn dette har trolig oppfølging av flere tjenesteytere til samme tid, det vi kaller 2:1-bemanning eller mer. Det er usikkerheter om hvordan de ulike kommunene og sykehusene har regnet ut og ført opp timeantallet. Det sentrale i denne studien er å se på hvor mange timer i døgnet deltageren mottar bistand, og ikke om det er flere tilstede under tjenesteytingen. Det er derfor satt et tak på 168 timer i videre analyser. Variabelen timer bistand ble derfor omkodet til å ha en verdi fra 0-168. De som oversteg 168 timer ble kodet til 168 timer, og dette omfattet 11 av 85 deltagere.

Variabelen som belyser vurderinger om det er behov for endringer med henhold til bistand og vedtak om bistand, er beholdt i sin originale form med verdien ja og nei.

3.5.4 Forutsigbarhet og oversikt

I skjemaet for kartlegging og vurdering av habiliteringsbehov finner vi to spørsmål som omhandler i hvilken grad tjenesteytere og andre nære omsorgspersoner tilrettelegger for at personen skal ha oversikt og en forutsigbar hverdag. Det blir her spurt om hvor stor vekt det vanligvis legges på å informere personene om det som skal skje. Svarene gis gjennom en gradering fra 1-7, der 1=liten vekt og 7=stor vekt. Videre spør man om det skjer ting personen ikke er forberedt på, med en gradering fra 1-7, der 1=svært sjelden og 7=svært ofte. De to variablene ble slått sammen etter at verdien ble snudd i samme positive retning. Den nye variabelen benevnes som forutsigbarhet med en skala fra 1-7, der 7 er høyeste grad av forutsigbarhet.

Under kartlegging av sentrale miljøterapeutiske variabler blir det redegjort for om personene har en dagsplan eller ikke. Denne variabelen beholdes slik den er og besvares med verdiene ja og nei.

Av de som har dagsplan er det ønskelig å undersøke i hvilken grad dagsplanen er tilpasset personens kognitive funksjonsnivå, om den justeres ut fra personens dagsform og om mengder aktiviteter er godt tilpasset. Svarene er rangert fra 1 til 4, der 1 er passer dårlig, 2 er passer delvis, 3 er passer ganske godt og 4 er passer godt. Når det er spørsmål/utsagn som tematisk henger sammen, og det er systematikk i hvordan respondentene har svart, kan det være hensiktsmessig å slå disse sammen til en variabel (Johannessen et al., 2016). I denne studien er de tre spørsmålene tilknyttet dagsplan slått sammen, og omtales som tilrettelegging av dagsplan for personens funksjon og kapasitet. Før opprettelse av den nye variabelen ble det kontrollert for om enkelte spørsmål gjennomsnittlig ble besvar svært ulikt i forhold til de andre spørsmålene, og om en sammenslåing av variablene ville kunne skjule interessante resultater. Denne gjennomgangen bekreftet at dette ikke var et problem.

Fig. 2 Operasjonalisering av variablene for forutsigbarhet og oversikt

Forutsigbarhet	Hvor stor vekt legges det vanligvis på å informere personen om det som skal skje? Skjer det ting personen ikke er forberedt på?
Dagsplan	Har personen dagsplan?
Tilrettelegging av dagsplan for funksjon og kapasitet	Dagsplan er tilpasset kognitivt nivå Dagsplan justeres ut fra dagsform Mengden aktiviteter er godt tilpasset

3.6 Statistisk analyse

Det første forskningsspørsmålet som skal belyses i denne oppgaven er; I hvilken grad mottar mennesker med autisme, utviklingshemming og psykiske lidelser tilrettelagte tjenester tilknyttet boform, bistand, forutsigbarhet og oversikt? Deskriptiv statistikk vil kunne beskrive utvalget og forekomst av psykisk lidelse, samt fordelingen av variablene tilknyttet tilrettelagte tjenester. Det blir primært benyttet bivariat analyse for å undersøke hvordan enhetene fordeler seg på to variabler samtidig. Disse presenteres i hovedsak ved krysstabeller med prosentandel der variablene er kategoriske. Ved kontinuerlig variabler med ordinalnivå og mange verdier eller forholdstallsnivå, blir det gjort sammenlikning av gjennomsnitt med standardavvik. Den bivariante analysen gir grunnlag til å kunne gjøre sammenlikninger mellom ulike grupper av pasienter (Johannessen et al., 2016).

Det andre forskningsspørsmålet i studien er om man kan se en samvariasjon mellom grad av bistand og forekomst av symptomer på psykisk lidelse hos denne pasientgruppen? Dette blir vurdert gjennom slutningsstatistikk med bruk av hypotesetesting. Hypotesen i denne masteroppgaven er at mennesker med psykisk lidelse vil ha mangler i tjenestetilbudet, og at det vil være en forskjell mellom de som har psykisk lidelse og de som ikke har det, når det gjelder i hvilken grad det er tilrettelagt for pasientens primære funksjonsvanske. Kan vi se en slik tendens og er det en signifikant forskjell mellom tilretteleggingen til pasientene som har

og ikke har psykisk tilleggslidelse? Signifikanstesting gjennomføres med khikvadrattest, når vi undersøker kategoriske variabler med prosentandel i en krysstabell. Det sentrale ved khikvadrattesten er å beregne forskjellen mellom faktisk og forventet fordeling (Pallant, 2016). Totalen, det vil si hvordan de tre utvalgene samlet fordeler seg, er den andelen vi skulle forvente dersom nullhypotesen er riktig. Khikvadrat måles i p-verdi og tar hensyn til frihetsgrad.

Ved spørsmål med kontinuerlige variabler gjør vi signifikanstesting av gjennomsnitt i de ulike gruppene ved hjelp av t-test. I denne studien er det tre grupper på den uavhengige variabelen psykisk lidelse; gruppen for ikke psykisk lidelse, 1-2 psykiske lidelser og 3-4 psykiske lidelser. Det må da anvendes en beslektet test, betegnet som enveis variansanalyse eller *One-way analysis of variance*, forkortet til ANOVA (Pallant, 2016). ANOVA ser i hvilken grad det er sannsynlig at det er forskjeller i gjennomsnittet mellom de ulike gruppene, nærmere bestemt om det er en del av normalvariasjonen, eller signifikante forskjeller. Vi forholder oss til den statistiske sannsynligheten for hvilken hypotese som er riktig. T-test eller ANOVA måles i p-verdi, som blir mindre jo større forskjellene i gjennomsnittet mellom to eller flere utvalg er. I samfunnsvitenskapelig forskning aksepterer vi en 5% sannsynlighet for å gjøre en feil (Johannessen et al., 2016). Når p-verdien er $\leq 0,05$ er resultatet statistisk signifikant og det er svært liten sannsynlighet for at vi forkaster en riktig nullhypotese, at det ikke er forskjeller mellom gruppene. Vi aksepterer automatisk den alternativ hypotese, og at det er forskjeller mellom gruppene også i populasjonen. Populasjonen i denne studien er mennesker med autisme og utviklingshemming, som henvises til spesialisthelsetjenesten.

ANOVA er en parametriske metode som forutsetter at data er tilnærmet normalfordelt, men er robust mot avvik fra normalfordelingen såfremt det ikke er ekstremt store eller lave observasjoner (Pallant, 2016). For å styrke den statistiske validiteten i studien er det undersøkt om variablene oppfyller de statistiske forutsetningene for å kunne benytte de ulike metodene, ved blant annet å teste for normalfordeling der histogrammet viser at det ikke er tilfelle. Dette ble blant annet gjort for variabelen for hvor mange timer bistand den enkelte mottar. Den statistiske testen *Shapiro-Wilk* viste at denne variabelen ikke var normalfordelt. I dette tilfellet er det benyttet *Kruskal-Wallis test*, en ikke-parametriske test som benyttes når observasjonene i den ene gruppen er høyere enn i de andre, og sammenlikner medianen for de tre gruppene. Den baserer seg på rangordning av observasjonene og glemmer verdiene av de opprinnelige observasjonene, og gjør dermed ingen forutsetning om normalfordeling.

Håndtering av missing data er gjennomført med metoden *Exclude cases pairwise*, det vil si å ekskludere deltagere kun når de mangler data på variabelen som er aktuell for den spesifikke analysen (Pallant, 2016). Hvor mange som er inkludert under hver enkelt analyse fremkommer i tabellene og diagram under resultater. Det er generelt lite missing data hos de 85 deltagerne, som er inkludert i denne studien på bakgrunn av at aktuelle kartleggingsskjemaer er fylt ut i spesialisthelsetjenesten.

For å kontrollere for en tredjevariabel, er de samme statistiske beregningene gjennomført i forhold til grad av psykisk utviklingshemming. Det var her ingen statistiske forskjeller, og grad av utviklingshemming kan ikke forklare de resultater som fremkommer.

De statistisk analysene er gjennomført ved hjelp av verktøyet *Statistical Package of Social Sciences* (SPSS) versjon 24.

3.7 Etiske betraktninger

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora har vedtatt forskningsetiske retningslinjer som skal sikre god vitenskapelig praksis. Det er flere hensyn som bør ivaretas under forskningsprosessen, men spesielt personvern og informert samtykke til å delta i undersøkelsen er viktig (NESH, 2016).

AUP-multisenterstudiet er godkjent av personvernombudet ved Oslo universitetssykehus (*Prosjekt 2010/19579: Multisenterstudie om intervensjon ved psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemming*). Prosjektet ble av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) vurdert å være kvalitetssikring av et etablert behandlingstilbud, og falt utenfor helseforskningsloven, og kan gjennomføres uten godkjenning fra REK. Det er utarbeidet en samarbeidsavtale med prosjektleder Sissel Berge Helverschou, for tilgang til data i tråd med personvernombudets godkjenning. Data benyttet i denne masteroppgaven er et delsett av identifiserte SPSS-filer uten tilgang til koblingsnøkkel og inneholder ingen personopplysninger. Delsettet inneholder få variabler og er hentet fra alle helseregioner i Norge, slik at identifisering ikke er mulig. Datamaterialet er oppbevart i tråd med gjeldende forskningsetiske retningslinjer. Lagring og statistisk analyse er gjennomført på sikkert dataområde ved Oslo universitetssykehus.

Deltagelse i studien er basert på et informert samtykke av pasient eller pårørende/verge ved manglende samtykkekompetanse. Mennesker med utviklingshemming og autisme er en

spesielt sårbar gruppe og det er gjort mindre forskning på denne populasjonen. Dette gjør at studien er av betydning og kan gi økt kunnskap tilbake til praksisfeltet. Arbeidet krever etiske vurderinger utover det som er vanlig, da spesielt tilknyttet samtykkekompetanse. For at en person skal kunne samtykke, må personen blant annet få nødvendig og tilrettelagt informasjon (NESH, 2016). Deltagerne i AUP-Multisenterstudie følges tett opp over lengre tid, opptil 24 måneder eller mer. Det vil være god tid til å tilrettelegge informasjonen, repetere den og gi mulighet til å trekke samtykket tilbake.

Et viktig etisk prinsipp innen forskning er at deltakeren ikke skal utsettes for urimelig belastning som følge av forskningen (NESH, 2016). Deltagerne i studien følger vanlig klinisk utredning og behandling ved det sykehuset de er henvist til av sin fastlege. Deltagelse innebærer ingen skilnad eller ekstra belastning. Denne masterstudien er i samsvar med formålet til AUP-Multisenterstudie, blant annet å få økt kjennskap til pasientgruppen, deres vansker og hva slags tilbud de får. Den benytter allerede innsamlede data og krever ingen ytterligere kontakt eller påkjenning for deltagerne.

Formidling av forskningsresultater krever ytterligere etiske betraktninger. Forskeren skal ivareta menneskeverdet ved fremstilling av de involverte parter, spesielt når dette involverer sårbare grupper som mennesker med autisme og utviklingshemming. Dette gjelder også tredjepart, som i denne studien kan være kommunalt ansatte i tjenester for funksjonshemmede. Denne studien kan medføre at tjenesteytere føler seg urimelig eksponert. Likevel har allmenheten en legitim interesse for hvordan samfunnsinstitusjoner og tjenester fungerer, og hensikten er å se på muligheter for å bedre og kvalitetssikre dagens tjenestetilbud (NESH, 2016).

4.0 RESULTATER

4.1 Presentasjon av utvalget

Tabell 1 gir en oversikt over kjennetegn av studiens utvalg, som består av 26 kvinner og 59 menn i alderen mellom 16 og 68 år. Gjennomsnittlig alder er 29,5 år med et standardavvik på 11,1. 64,7% av deltageren har en lett til moderat grad av utviklingshemming, mens 35,3% har alvorlig til dyp utviklingshemming. 69,4% av utvalget har en eller flere psykiske lidelser.

Studien ser på et delutvalg fra AUP-Multisenterstudien. Det er ønskelig å sikre indre validitet i studien og at utvelgelsen basert på et fullt datasett ikke har medført bias, at resultatene i studien avviker fra det egentlige rette på grunn av feil ved utvalget. Tabell 1 inneholder derfor en oversikt over det totale utvalget for AUP-Multisenterstudie i forhold til alder, kjønn, grad av utviklingshemming og psykisk lidelse. En sammenlikning viser at utvalget for denne delstudien ikke skiller seg ut fra det totale utvalget for AUP-Multisenterstudien.

Tabell 1. Kjennetegn ved studiens utvalg sammenliknet med totalt inkluderte deltagere ved AUP-Multisenterstudie

		Inkludert n=85	Totalt sampel n=185
Alder	Gjennomsnitt (SD)	29,5 (11,1)	28,9 (11,8)
	Spenn	16-68	10-68
Kjønn	Kvinne	30,6% (26)	30,3% (56)
	Mann	69,4% (59)	69,7% (129)
Grad av psykisk utviklingshemming	Lett/moderat	64,7% (55)	63,9% (117)
	Alvorlig/dyp	35,3% (30)	36,1% (66)
Psykisk lidelse	Ikke psykisk lidelse	30,6% (26)	33,3% (61)
	1-2 psykiske lidelser	44,7% (38)	38,8% (71)
	3-4 psykiske lidelser	24,7% (21)	27,9% (51)
Psykose		35,3% (30)	33,3% (61)
Depresjon		56,5% (48)	53,6% (98)
Angst		41,2% (35)	43,7% (80)
Tvangslidelse		17,6% (15)	18,6% (34)

n=respondenter, SD=standardavvik

4.2 Bolig

Ved oppstart av kartlegging og utredning i spesialisthelsetjenesten har kommunale tjenesteytere, pårørende eller andre omsorgspersoner vurdert i hvilken grad nåværende boform tilfredsstillende personens behov på en skala fra 1, svært dårlig til 7, svært godt. Denne vurderingen er fremstilt i tabell 2. Gjennomsnittlig svarer de 4,94, rett over middels tilfreds. En mer positiv vurdering av boform fant vi hos gruppen uten psykisk lidelse med et gjennomsnitt på 5,31. Videre ser vi at tilfredsheten gradvis synker etter hvert som pasientene viser høyere grad av samsyklighet og flere psykiske lidelser. Minst tilfreds er gruppen med 3-4 psykiske lidelser, med et gjennomsnitt på 4,71. Denne gruppen har også størst standardavvik på 2,1, som indikerer at det er en stor spredning i hvilken grad det vurderes at nåværende boform ivaretar personenes behov. Analysen viser at alle tre gruppene er fordelt på hele skalaen fra 1 til 7, og det er derfor store individuelle forskjeller av tilfredshet innen for en og samme gruppe. Forskjellen i gjennomsnittsverdi mellom gruppene er ikke stor nok til å kunne utelukke at dette skyldes tilfeldigheter, med en p-verdi på 0,443.

Tabell 2. I hvilken grad tilfredsstillende nåværende boform personens behov (verdi 1-7)

Psykisk lidelse	Mean	N	SD	ANOVA (p-verdi)
Ikke psykisk lidelse	5,31	26	1,66	0,443
1-2 psykiske lidelser	4,82	38	1,64	
3-4 psykiske lidelser	4,71	21	2,10	
Total	4,94	85	1,76	

N=respondenter, SD=standardavvik, ANOVA=One-way analysis of variance

Tabell 3 gir en oversikt over en samlet vurdering om det er behov for endringer av boform. Den samlede vurderingen er gjort av kommunale tjenesteytere, pårørende eller andre omsorgspersoner som kjenner personen godt. Totalt er det en stor andel av de som er henvist til spesialisthelsetjenesten som er i behov for endring av boform i det kommunale tjenestetilbudet, der hele 48,2 prosent svarer at et slikt behov er tilstede. Behovet for endringer tilknyttet botilbud er størst hos gruppen som har 1-2 psykiske lidelser der 52,8 prosent av de 36 deltakerne svarer ja. Litt mindre behov for å endre boform finner vi for gruppen som ikke har en psykisk lidelse, der 42,3 prosent av 26 deltagere er i behov av en slik endring. Denne tendens til forskjell mellom gruppene er ikke signifikant ($p=0,717$).

Tabell 3. Er det behov for endringer av boform

	Psykisk lidelse			Total	Khikvadrattest
	Ikke psykisk lidelse	1-2 psykiske lidelser	3-4 psykiske lidelser		p-verdi
Ja	42,3%	52,8%	47,6%	48,2%	0,717
Nei	57,7%	47,2%	52,4%	51,8%	
N	26	36	21	83	

N=respondenter

4.3 Bistand

Tabell 4 viser gjennomsnittlig hvor mange timer bistand per uke mennesker med utviklingshemming og autisme får i det kommunale tjenesteapparatet, på henvisningstidspunktet til spesialisthelsetjenesten. De henviste pasientene er også her delt inn i tre grupper etter kartlegging av symptomer på psykisk lidelse. Samlet har de henviste pasientene et høyt antall timer med direkte bistand i uken, med et gjennomsnitt på 94,5 timer. Det vil si 13,5 timer i døgnet. Standardavviket er imidlertid høyt og forteller oss at det typiske avviket fra gjennomsnittet for alle observasjoner er 59,9 timer. Gjennomsnittet skjuler med andre ord store variasjoner i dataene. Den store spredningen ser vi i alle gruppene. For eksempel mottar pasientene med 1-2 psykiske lidelser fra 0 til 168 timer bistand i uken. Det betyr at på tross av store vansker med autisme, utviklingshemming og psykisk sykdom har enkelte personer i denne gruppen ingen bistand. Gjennomsnittlig antall timer bistand er lavest hos gruppen uten psykisk lidelse og øker med antall psykiske lidelser. Det kan derfor se ut til at bistanden øker utfra symptomtrykk. Tendensen er likevel for liten til å kunne utelukke at dette skyldes tilfeldigheter, og signifikanstesting med Kruskal-Wallis gir en p-verdi på 0,265.

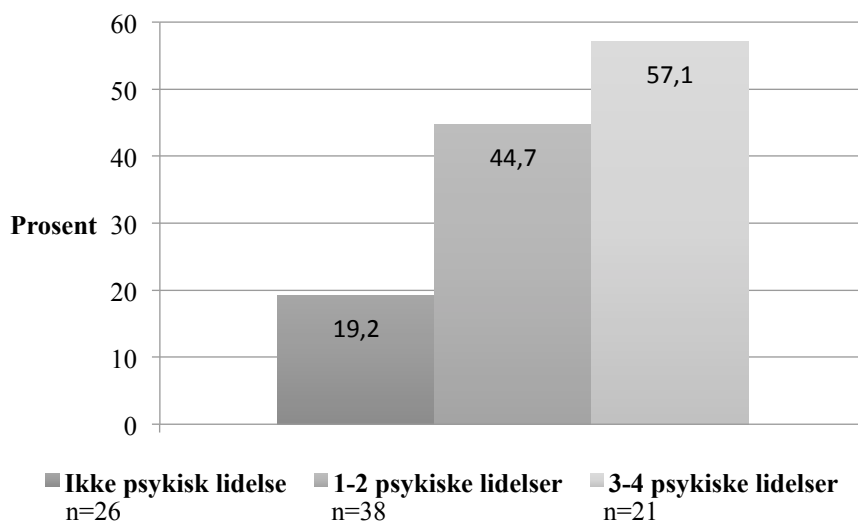
Tabell 4. Hvor mange timer bistand er knyttet direkte til personen per uke

Psykisk lidelse	Mean	N	SD	Min.	Max.	Kruskal-Wallis (p-verdi)
Ikke psykisk lidelse	84,7	24	58,4	2	168	0,265
1-2 psykiske lidelser	90,4	33	64,2	0	168	
3-4 psykiske lidelser	112,9	20	52,8	35	168	
Total	94,5	77	59,9			

N=respondenter, SD=standardavvik

I en vurdering om det er behov for endringer med henhold til bistand og vedtak om bistand i kommunen, er det imidlertid store forskjeller mellom de ulike gruppene. Diagram 1 er en visuell fremstilling av de som er i behov av en slik endring. Kun 19,2% av de som ikke har en psykisk lidelse svarer ja på dette spørsmålet. Det betyr at 80,8% av denne gruppen får den bistanden det er vurdert at de er i behov av. Av de pasientene som har 1-2 psykiske lidelser er det hele 44,7% som er i behov av endring. Dette behovet øker ytterligere for gruppen med høy grad av komorbiditet og 3-4 psykiske lidelser, der 57,1% vurderes å være i behov av endring med henhold til bistand og vedtak om bistand. Khikvadrattesten viser at forskjellen er så stor at den er statistisk signifikant med en p-verdi på 0,022.

Diagram 1. Behov for endring med henhold til bistand og vedtak om bistand (n=85)



4.4 Forutsigbarhet og oversikt

4.4.1 Forutsigbarhet fra tjenesteytere

Det siste området som er undersøkt vedrørende tilrettelegging for de primære funksjonsvanskene, er i hvilken grad det er tilrettelagt for at personen skal ha oversikt og en forutsigbar hverdag. Gjennomsnittlig rapporterer tjenesteytere eller andre nære omsorgspersoner at de i stor grad skaper forutsigbarhet, ved å legge vekt på å informere personen om det som skal skje, og at det sjelden skjer ting som personen ikke er forbered på. Tabell 6 gir en oversikt over denne rapporteringen, der grad av forutsigbarhet er satt opp på en skala fra 1-7, og 7 er høyeste grad av forutsigbarhet. Det totale gjennomsnittet ligger på 5,68 og ligger mellom middels og høy grad av forutsigbarhet. Det er forholdsvis stor enighet i

rapporteringen da standardavviket for totalen er 0,97. Rapportert forutsigbarhet øker hos tjenesteyterne ved økt symptomforekomst hos pasientene, selv om denne økningen er beskjeden. Ingen tjenesteytere rapporterer at de tilrettelegger i mindre grad, da det totale spennet ligger mellom 3 og 7. Det er ingen signifikante forskjeller mellom gruppene, og ANOVA viser en p-verdi på 0,230.

Tabell 6. Grad av forutsigbarhet fra tjenesteytere eller omsorgspersoner (verdi 1-7)

Symptomer på psykisk lidelse	Mean	N	SD	ANOVA (p-verdi)
Ikke psykisk lidelse	5,57	26	1,14	0,230
1-2 psykiske lidelser	5,58	38	0,91	
3-4 psykiske lidelser	6,00	21	0,80	
Total	5,68	85	0,97	

N=respondenter, SD=standardavvik, ANOVA=One-way analysis of variance

4.4.2 Dagsplan

Tabell 7 viser at det er en stor andel av deltagergruppa som har en form for dagsplan. Andelen er høyest i de to gruppene med psykisk lidelse, der så mange som 76% har dagsplan som strukturerer dagen. Det er ingen signifikante forskjeller mellom gruppene med eller uten symptomer på psykisk lidelse, og khikvadrattesten ga en p-verdi på 0,952.

Tabell 7. Har personen dagsplan som strukturerer dagen

	Symptomer på psykisk lidelse			Total	Khikvadrattest
	Ikke psykisk lidelse	1-2 psykiske lidelser	3-4 psykiske lidelser		p-verdi
Ja	73,1%	76,3%	76,2%	75,3%	0,952
Nei	26,9%	23,7%	23,8%	24,7%	
N	26	38	21	85	

N=respondenter

4.4.3 Tilrettelegging av dagsplan for funksjon og kapasitet

Av de som har dagsplan er det undersøkt i hvilken grad dagsplanen er tilrettelagt for personens funksjon og kapasitet. Svarene er rangert fra 1 til 4, der 1 er passer dårlig, 2 er passer delvis, 3 er passer ganske godt og 4 er passer godt. Funnene fremkommer i tabell 8. Av de pasientene som har en dagsplan vurderer representanter fra spesialisthelsetjenesten at dagsplanen i stor grad er tilrettelagt for pasientens funksjon og kapasitet. Det vil si at de gjennomsnittlig svarer svært nært skåre 4 for alle gruppene, at utsagnet passer godt og at dagsplanen er tilpasset personens kognitive funksjonsnivå, justeres ut fra personens dagsform, og at mengden aktiviteter er godt tilpasset. Gjennomsnittsskåren på 3,25 er lavest for gruppen med 3-4 psykiske lidelser. Forskjellene mellom gruppene er små og ikke signifikante, med en p-verdi på 0,684.

Tabell 8. Grad av tilrettelegging av dagsplan for funksjon og kapasitet (verdi 1-4)

Symptomer på psykisk lidelse	Mean	N	SD	ANOVA (p-verdi)
Ikke psykisk lidelse	3,46	20	0,586	0,684
1-2 psykiske lidelser	3,40	29	0,626	
3-4 psykiske lidelser	3,25	13	0,904	
Total	3,39	62	0,673	

N=respondenter, SD=standardavvik, ANOVA=One-way analysis of variance

5.0 DISKUSJON

Denne studien ser i hvilken grad mennesker med autisme, utviklingshemming og psykisk lidelse får tilrettelagte tjenester for sin primære funksjonsvanske, og om man kan se en samvariasjon mellom grad av bistand og forekomst av psykisk lidelse. Studien tar ikke utgangspunkt i et representativt utvalg for mennesker med utviklingshemming og autisme, men en svært sårbar gruppe, de som er henvist til regionalt fagmiljø eller annen spesialisthelsetjeneste for atferdsvansker og/eller mistanke om psykisk lidelse. Dette er personer som har betydelige og sammensatte utfordringer. Det er verdifullt å se nærmere på denne gruppe, som krever omfattende oppfølging i primær- og spesialisthelsetjenesten. Hva skal til for å gi disse menneskene gode tjenester og hva er viktige tiltak innen forebyggende psykisk helsearbeid? Dette er trolig spesielt viktig, når vi i dag har flere offentlige rapporter og landsomfattende tilsyn som viser at det er store mangler i tjenestetilbudet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015; Helsetilsynet, 2017).

5.1 Utvalget

Hovedvekten av utvalget består av unge voksne, gjennomsnittlig i slutten av tyvårene. Det er flere menn enn kvinner i denne studien, og dette samsvarer med autismebefolkningen generelt, der vi finner at omtrentlig fire femtedeler er menn (Lai et al., 2014). Hovedandelen av utvalget har en lett til moderat grad av psykisk utviklingshemming. Statistiske beregninger ut fra en normalfordeling i populasjonen, viser også at hovedandelen vil ligge hos denne gruppen (Strømme & Valvatne, 1998). Fordelingen i utvalget avviker likevel fra statistiske beregninger, noe som er forventet da dette er et klinisk utvalg der multiple faktorer vil påvirke hvem som blir henvist.

Nærmere sytti prosent av deltagerne skåret over cut-off for en eller flere psykiske lidelser på screeningsinstrumentet PAC. Det betyr at de viser betydelige symptomer på psykisk lidelse, og er i behov av videre utredning og diagnostisering. Dette er forventet, da vanskene er så alvorlige at pårørende eller primærhelsetjenesten har henvist pasienten til spesialisthelsetjenesten. En av fire av studiens deltagere dekker kriteriene for så mye som tre til fire psykiske lidelser.

Det er store forskjeller innen forekomststudier på psykisk lidelse hos mennesker med utviklingshemming og autisme. Dette er primært grunnet ulike populasjoner, kriterier og

utredningsverktøy (Underwood et al., 2015). Det er da naturlig å sammenlikne denne studien med Bakken et al. (2010), som benytter det samme screeninginstrument som denne masterstudien. De fant en forekomst på psykisk lidelse hos halvparten av et representativt utvalg, med autisme og utviklingshemming. Resultatene i denne masterstudien viser langt høyere forekomst, også når det gjelder de spesifikke lidelsene; depresjon, angst, psykose og tvang. Dette er naturlig, når man sammenlikner et klinisk utvalg med et representativt utvalg.

De resterende pasientene i utvalget, om lag tretti prosent, skåret under cut-off for psykisk lidelse. Det betyr at disse personene ikke skårer så høyt på screeninginstrumentet at det er grunn til å mistenke psykisk lidelse, men de kan ha andre vansker som er bakenforliggende for deres henvisning med behov for oppfølging i spesialisthelsetjenesten. De vil trolig ha utfordringer som atferdsvansker eller andre former for tilpasningsvansker. Psykisk lidelse og utfordrende atferd kan oppstå uavhengig av hverandre (McCarthy et al., 2010).

Atferdsvansker blir ofte forstått som en respons på kontekstuelle forhold, og/eller i kombinasjon av personens læringshistorie (Emerson & Einfeld, 2011). Dette kan være kontekstuelle forhold som mangler eller utfordringer i omgivelsene, som også vil kunne påvirke den psykiske helsen. Atferdsendringer hos mennesker med autisme og utviklingshemming som fanges opp av omgivelsene, kan videre være et tegn på bakenforliggende somatisk sykdom og smerte (Mæhle, 2008). Alvorlige tilpasningsvansker med uro, stress og vansker med regulering av søvn og matinntak kan være alternative henvisningsgrunner.

5.2 Tjenestetilbudet til henviste pasienter

Studien ønsker å se i hvilken grad mennesker med psykiske lidelser, autisme og utviklingshemming, mottar tilrettelagte tjenester tilknyttet boform, bistand, forutsigbarhet og oversikt. Disse variablene representerer kun deler av et helhetlig tjenestetilbud og hva som er viktig når man skal tilrettelegge for sammensatte og komplekse behov. Andre sentrale faktorer er blant annet kommunikasjon, relasjon, arbeid og fritid. Variablene er likevel vurdert å være grunnleggende habiliteringstiltak, da de også har betydning for andre sentrale tiltak og videre faglig arbeid.

5.2.1 Bolig

Ved oppstart av utredningen ved spesialisthelsetjenesten blir tjenesteytere fra primærhelsetjenesten bedt om å vurdere i hvilken grad nåværende boform tilfredsstillende personens behov på en skala fra svært dårlig til svært godt. Gjennomsnittlig svarer deltagerne i denne studien rett over middels tilfreds. En mer positiv vurdering av boform fant vi hos gruppen uten psykisk lidelse, men ikke signifikant forskjellig fra de med psykisk lidelse. Kartleggingen gir en oversikt over et sentralt område som kan ha betydning for videre habiliteringsarbeid, og det fremkommer at ikke alle behov er ivare tatt under nåværende boform. Datamaterialet i denne studien avdekker ikke nærmere hva dette dreier seg om, men manglene kan ha betydning for pasientens funksjon og livskvalitet.

Om lag halvparten av de henviste pasientene har et nettverk som vurderer at manglene medfører behov for endring av boform. Det bør derfor kartlegges nærmere om hvilke endringer dette kan være. Deltagerne i studien er i en alder mellom 16-68 år, og er i ulike livsstadier som trolig vil kreve ulik form for tilrettelegging. Dette kan være å flytte fra foreldrehjem eller avlastning over til egen bolig med bistand, eller bytte til annen kommunal/privatdrevet bolig. Det kan være nødvendig med endringsarbeid knyttet til de fysiske rammebetingelsene, sammensetting av tjenestemottakere, sosialt miljø, eller faglige ressurser og målrettet arbeid.

Da studien ikke har sett på hvilke boformer deltagerne bor under, kan det være aktuelt å se nærmere på tidligere kartlegging foretatt av Kittelsaa og Tøssebro (2011). Studien er en del av en større levekårsundersøkelse i Norge, og ser på botilbudene til mennesker med utviklingshemming. Majoriteten av brukergruppen bor i bofellesskap, og disse bofellesskapene øker fra tidligere år i forhold til størrelse og antall personer som bor der. Store bofellesskap medfører større personalgrupper, og at den enkelte mottar bistand fra flere ulike tjenesteytere. En slik organisering kan gå utover individspesifikk kompetanse, der tjenesteytere i mindre grad har inngående kjennskap til den enkelte bruker. Oppdatert informasjon om rutiner og individuell tilrettelegging for å sikre deltagelse og autonomi. Mennesker med utviklingshemming og autisme vil ofte være avhengig av å ha kjente tjenesteytere rundt seg, for å oppleve trygghet og forutsigbarhet i hverdagen (Martinsen et al., 2016).

Levekårsundersøkelsen har også avdekket at det er utstrakt bruk av bofellesskap som gir tjenester til flere ulike tjenestemottakere med ulik bakgrunn og behov som eldre, rus og psykiatri. Når personalet skal ha generell kunnskap som dekker flere felt, kan det bli på

bekostning av spesialisert kunnskap om den aktuelle funksjonshemming eller vanske. Mennesker med utviklingshemming og autisme vil være forskjellig fra andre grupper med hjelpebehov. Det er grunn til å tro at de som deltar i denne undersøkelsen har komplekse og sammensatte behov, og at dette krever tjenesteytere med høy kompetanse på de primære funksjonsvanskene. Det landsomfattende tilsynet av kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming i 2017, beskriver store mangler i forhold til kompetanse (Helsetilsynet, 2017). Det er blant annet ikke gjort systematiske vurdering av hva slags kompetanse de ansatte trenger for å gi forsvarlige tjenester. Videre beskrives det at i flere kommuner er det utilstrekkelig opplæring av ansatte i grunnleggende kunnskap om utviklingshemming. Kunnskapssvikten er knyttet til brukers helseforhold, tilleggslidelser som psykisk helse og hvordan observere og forholde seg til endringer i disse behovene. Flere av disse manglende blir sett i sammenheng med en generell knapphet av høyskoleutdannede i tjenestene (Helsetilsynet, 2017).

Barne- ungdom og familiedirektoratet beskriver i tillegg en generell knapphet på tilrettelagte boliger for mennesker med utviklingshemming i Norge (Bufdir, 2013). I deres rapport; *Slik har jeg det i dag*, argumenteres det for at denne knappheten kan resultere i tildeling av bolig på grunnlag av hva som er tilgjengelig i kommunen, og ikke ut ifra personens spesifikke behov. Dette er forhold som kan være med på å belyse hvorfor så mange av masterstudiens deltagere rapporterer om behov for endring i forhold til boform. Funnene gjelder personer med autisme og utviklingshemming, både med og uten psykisk lidelse.

Større endringer i boform som for eksempel flytting til ny bolig, anses som et inngripende tiltak og en omfattende prosess for personen selv og tjenesteapparatet som skal planlegge og gjennomføre slike endringer. Det er derfor urovekkende at så mange av de henviste pasientene er vurdert å være i behov av slike endringer. Bolig og boform skaper rammebetingelser for de tjenestene som ytes, samhandling og miljøterapeutisk oppfølging. Mangler her vil trolig få betydning for andre faktorer innen tilrettelegging for de primære funksjonsvanskene.

5.2.2 Bistand

Samlet har de henviste pasientene et høyt antall timer med direkte bistand i uken, tilsvarende oppfølging gjennom store deler av den våkne tiden av døgnet. Standardavviket er imidlertid høyt og skjuler store variasjoner i dataene. Den store spredningen ser vi i alle gruppene. På

tross av sammensatte vansker med autisme, utviklingshemming og psykisk lidelse har enkelte personer i denne studien ingen bistand. Andre har tjenester gjennom hele døgnet.

Gjennomsnittlig antall timer bistand er lavest hos gruppen uten psykisk lidelse og øker med antall psykiske lidelser. Det kan derfor se ut til at tjenesteapparatet har forsøkt å møte pasientenes økende behov ved å gi mer til de som viser flere symptomer. Forskjellene er imidlertid ikke signifikante.

Å gjøre faglige vurderinger på hvor mye oppfølging en person med kognitive vansker og autismespekterforstyrrelse er i behov av, kan være svært krevende. Generelt er henviste pasienter til spesialisthelsetjenesten innenfor habilitering og andre spesialenheter, en svært utsatt gruppe med et stort hjelpebehov. De har komplekse og sammensatte tilstander som nødvendiggjør tjenester ut over det som er forventet for utviklingshemmende generelt. De høye bistandstallene i denne studien, hentet fra primærhelsetjenesten, vil trolig speile dette. Det er over dobbelt så høyt som en tidligere kartlegging, gjort av Romøren (2006) på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Tallene i denne undersøkelsen var imidlertid knyttet til personer med utviklingshemming under 67 år, som en av flere brukergrupper som mottok hjemmebaserte tjenester i Norge. Det er forventet at mennesker med utviklingshemming og autisme, henvist til spesialisthelsetjenesten, har høyere grad av bistand enn gruppen som helhet.

På tross av det høye timeantallet rapporterer over halvparten av deltagerne med flest symptomer på psykisk lidelse, at de er i behov av endring i henhold til bistand og vedtak om bistand. Nært tilsvarende funn finner vi i gruppen med 1-2 psykiske lidelser, som er langt høyere enn de uten psykisk lidelse og er statistisk signifikant. Det kan derfor se ut til at det kommunale hjelpeapparatet har et utvidet behov for veiledning og hjelp fra spesialisthelsetjenesten for å finne riktig bistandsnivå for de med psykisk lidelse. Regionale fagmiljøer og flere av landets habiliteringstjenester har tilgang til et tverrfaglig behandlingsteam med blant annet vernepleier, lege og psykolog. En helhetlig utredning vil gi grunnlag til rett behandling av psykisk lidelse og habiliteringstiltak for å begrense gapet mellom personens ferdigheter og kravene fra omgivelsene. Gapet som i følge Gap-modellen utgjør den faktiske funksjonsnedsettelsen (World Health Organization, 1980). Utredningen vil bestå av kognitivt nivå, autismevansker, etiologiske årsaker, psykisk lidelse og miljøbetingelser (Bakken & Helverschou, 2008), og tar utgangspunkt i både et patagonetisk

og salutogenetisk perspektiv. Fokus vil være på forebyggende og helsefremmende tiltak, et utvidet behandlingsbegrep, der tilrettelegging av det kommunale tjenestetilbudet er sentralt.

Kommunale tjenesteytere eller andre nære omsorgsgivere har i denne masterstudien rapportert om et forhøyet endringsbehov hos pasienter med psykisk lidelse i forhold til bistand. Funnene kan mulig ses i lys av det landsomfattende tilsynet, der Helsetilsynet rapportere om mangelfull bemanning i kommunale helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming (Helsetilsynet, 2017). De avdekket at bistanden var utilstrekkelig og lite individuelt tilpasset, for at den enkelte skulle kunne ivareta egenomsorg, delta i aktivitet og opplæring i dagliglivets gjøremål. Videre kom det frem at det ikke var samsvar mellom innvilget vedtak om bistand og årsverkene som var disponert til å yte disse tjenestene (Helsetilsynet, 2017). Det kan være slik at selv om deltagerne i denne studien har vedtak på omfattende tjenester, kan den praktiske gjennomføringen i boligen avvike. Helsetilsynet (2017) konkluderte med at konsekvensen av dette er at den enkelte ikke får tilfredsstilt grunnleggende behov, og at risikoen for svikt er stor når bemanningen er knapp.

Et annet spørsmål er om disse pasientene faktisk trenger flere timer bistand per uke, eller om det kan være mangler i det faglige arbeidet som nødvendiggjøre en slik endring.

Hovedandelen av deltagerne har omfattende symptomer på psykisk lidelse. Støtte og bistand for å sikre og ivareta personer med atferdsvansker og høyt symptomtrykk krever tett oppfølging, men er trolig ikke nok. Systematisk faglig arbeid i boliger som *Active Support*, har blant annet vist seg å øke deltagelse i hverdagen, forbedre livskvalitet og gi en nedgang i atferdsvansker og depresjon hos mennesker med utviklingshemming (Stancliffe et al., 2010). I stedet for å kun bemanne opp og øke vedtakene for å håndtere atferd, bør man sikre kvalifisert hjelp og etablere faglig og systematisk arbeid for å oppnå mestring og deltagelse.

5.2.3 Forutsigbarhet og oversikt

Tjenesteytere eller andre nære omsorgspersoner rapporterer at de i stor grad skaper forutsigbarhet i hverdagen i direkte bistand. De legger vekt på å informere personen om det som skal skje, og at det sjelden skjer ting personen ikke er forberedt på. Dette er positivt, når vi vet at mennesker med autisme opplever strukturavhengighet og har behov for forutsigbarhet og oversikt for å fungere godt (Martinsen et al., 2016).

Det kan være aktuelt å se disse variablene i lys av situasjonsstruktur beskrevet av Martinsen med flere (2016), og som omfatter tydelige rutiner og lik praksis hos tjenesteytere ved

gjennomføring av faste aktiviteter. Opplæring av personalet og etablering av handlingskjeder er metoder for å sikre situasjonsstruktur, og hindre at det skjer ting personene ikke er forberedt på under faste gjøremål. Videre innebærer det å sikre at det blir stilt samme krav og forventinger fra ulike tjenesteytere i en og samme situasjon. For å oppnå en slik grad av forutsigbarhet og samkjøring av en personalgruppe, krever dette økt bevissthet og kunnskap hos tjenesteytere, samt omfattende opplæring og ledelse (Mansell & Beadle-Brown, 2012).

I hvilken grad lik praksis hos personalet er en del av svarene til tjenesteytere i denne undersøkelsen vet vi lite om, da spørsmålet ikke er knyttet til konkret metodikk eller i hvilke situasjoner dette gjelder. Spørsmålet blir da svært generelt og det gir grunnlag for usikkerhet om hva dette faktisk innebærer. Det kan stilles spørsmålstegn ved om denne måten å stille spørsmål på gir et dekkende svar på den praksis som utøves og grad av forutsigbarhet. Mer detaljerte spørsmål vil i større grad kunne avdekke om det er etablert handlingskjeder og lik praksis for gjennomføring av daglige gjøremål i boligen, på lik linje med tidligere forskning på tiltak for å øke deltagelse og livskvalitet for utviklingshemmende (Felce et al., 2000).

Rammestruktur er en annen form for tiltak som skaper forutsigbarhet og oversikt, og kan etableres gjennom dagsplan. Dagsplan skal gi kognitiv støtte i forhold til hukommelse og oppmerksomhet for mennesker med autisme og utviklingshemming (McClannahan et al., 2008). Overvekten av behandlerne i spesialisthelsetjenesten bekrefter i denne studien at pasientene har dagsplan som strukturerer dagen i boligen. Informantene er kommunale tjenesteytere eller andre nære omsorgspersoner. Selv om dette er et godt kjent habiliteringstiltak, er det overraskende at så mange sier at de har en dagsplan. Det er likevel usikkert om dette faktisk er kognitive hjelpemidler som pasienten har tilgang på, eller om dette kan være arbeidsverktøy for personalet for å organisere eget arbeid. Spørsmålet er utformet uten å definere hva dagsplan er og det kan derfor skape usikkerhet.

Det er svært mange ulike måter å strukturere dagen på gjennom bruk av dagsplan, blant annet skriftlige lister med klokkeslett, digitale hjelpemidler med påminnellesfunksjoner eller visuelle hjelpemidler med bilder og symboler som erstatter tekst. Dersom dagsplanen er utilgjengelig for personene selv, kun presenteres muntlig eller er utformet på en slik måte at den er uforståelig, vil den ikke på samme måte ha effekt i form av å skape struktur og forutsigbarhet i hverdagen. De kommunikative vanskene ved samtidig autisme og utviklingshemming krever individuell kartlegging og tilpasning i valg av supplerende og

alternativ kommunikasjon, når dette skal benyttes i for eksempel dagsplan (Noens & van Berckelaer-Onnes, 2004). En kartlegging av faglige metoder benyttet i botilbud i Danmark, viste at en tredjedel av boligene benyttet hjelpemidler eller tilrettelegging for brukers kommunikasjonsvansker (Bengtsson et al., 2015).

For de som har en dagsplan ble det i denne masterstudien innledningsvis vurdert at dagsplanen i stor grad er tilrettelagt for deltagerens funksjon og kapasitet. Det vil si at dagsplanen er tilpasset personens kognitive funksjonsnivå, justeres ut fra personens dagsform og at mengden aktiviteter er godt tilpasset. Denne vurderingen ble gjort ved første måletidspunkt, ved oppstart av utredning der oppfølging av kommunale instanser ikke er igangsatt. Psykolog, vernepleier eller lege har på dette tidspunktet ikke tatt en full utredning, og grunnlaget for vurderingen kan derfor være mindre fullstendig. Kunnskapen og vurderingen av pasientens kognitive nivå, dagsform og kapasitet vil kunne endres både for representant fra spesialist- og primærhelsetjeneste, i etterkant av en tverrfaglig utredning og videre veiledning rundt anbefalte habiliteringstiltak. Dette er mennesker med sammensatte og komplekse behov, og disse vurderingene er ikke like enkle å gjøre og vil kunne kreve mer systematisk utprøving. For eksempel om det skal benyttes tekst, grafiske symboler eller bilder som representasjon for en konkret aktivitet, og hvor nært den forestående aktiviteten symbolet skal presenteres, for å kunne gi forståelse og oversikt for den enkelte.

Kommunikasjonshjelpemidler som dette gir best effekt når disse benyttes i en naturlig setting og tilknyttet dagliglivets aktiviteter (Delprato, 2001; Ganz et al., 2017).

En slik systematisk utprøving i boligen vil også gjelde tilpasning av mengde aktiviteter i forhold til dagsform og kapasitet, som står sentralt innen *Active Support*. Målet er at personen selv skal kunne ta del i sitt eget liv, oppleve mestring og utvikling ut fra individuelle forutsetninger (Mansell & Beadle-Brown, 2012). Blir det stilt for høye krav i forhold til mestringsevne, vil dette kunne oppleves som stress og belastning (Lazarus & Folkman, 1984). Gis det for lite hjelp vil det begrense muligheter for deltagelse. Gir man for mye hjelp, der tjenesteyter tar over oppgaver som individet har evner til å gjøre med tilpasset bistand, vil personen kunne oppleve fravær av å være et autonomt og selvstendig individ. En slik fininnstilt tilpasning krever omfattende og planlagt arbeid samt høy kompetanse hos bistandsytere.

5.3 Tilrettelegging for primære funksjonsvansker i sammenheng med psykisk lidelse

Det andre forskningsspørsmålet i denne studien er hvorvidt man kan se en samvariasjon mellom grad av bistand og forekomst på psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemming. Hypotesen var at man ville se at mennesker med psykisk lidelse ville ha mangler i tjenestetilbudet, og at det ville være en forskjell mellom de som har og ikke har psykisk lidelse når det gjelder i hvilken grad det er tilrettelagt for pasientens primære funksjonsvansker.

Vi kan i denne studien ikke konkludere med at gruppene med psykisk lidelse synes å ha større mangler i tjenestetilbudet tilknyttet boform og forutsigbarhet enn gruppen uten psykisk lidelse. De statistiske analysene viser ingen signifikante forskjeller mellom gruppene på de to variablene. Unntaket finner vi ved behov for endring med henhold til bistand og vedtak om bistand. Her var forskjellen stor og statistisk signifikant. På tross av et høyt bistandsnivå med mange timer per uken, viser altså studien at halvparten av deltagerne med psykisk lidelse synes å være i behov av endring på dette punktet. Behovet var størst hos de med flest psykiske lidelser. Det synes i dette tilfellet å være en samvariasjon mellom mangler i tjenestetilbudet og forekomst på psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemming. Dette kan ha sammenheng med at denne pasientgruppen har et utvidet behov for utredning i spesialisthelsetjenesten, og at kommunale instanser er i behov av veiledning for å finne riktig bistandsnivå og habiliteringstiltak for disse personene.

Selv om vi ikke finner signifikante forskjeller på flere av studiens variabler, er det grunnlag til å kunne drøfte følgende problemstilling; på hvilken måte kan grad av tilrettelegging for primære funksjonsvansker påvirke psykisk helse hos mennesker med autisme og psykisk utviklingshemming. Vi har i denne studien et utvalg som tilhører en svært sårbar gruppe, personer som er henvist til regionalt fagmiljø eller annen spesialisthelsetjeneste for atferdsvansker og/eller mistanke om psykisk lidelse. Dette er personer som allerede synes å ha hatt en negativ utvikling vedrørende psykisk helse og funksjon. Majoriteten av de henviste pasientene skåret over cut-off for en eller flere psykiske lidelser på screeningsinstrumentet PAC. Det betyr at de viser betydelige symptomer på psykisk lidelse. Resterende deltagere er allikevel ikke en frisk kontrollgruppe, men mennesker som trolig har andre utfordringer som blant annet atferdsvansker. Atferdsvansker kan være utløst opp opprettholdt av betingelser i miljøet (Emerson & Einfeld, 2011). Det er derfor ikke helt uventet at denne gruppen også synes å ha udekkede behov.

Funnene i studien indikerer at det er mangler i tjenestetilbudet til mennesker med autisme, utviklingshemming og psykisk lidelse. Disse manglene kan utgjøre stress og belastning i den grad at det har påvirket den psykiske helsen i negativ retning. Manglene er primært knyttet til bolig og bistand, som utgjør rammebetingelsene for tilretteleggingen for de primære funksjonsvanskene og får betydning for faglig arbeid og miljøterapeutiske tiltak.

Psykisk lidelse hos utviklingshemmede er assosiert med psykologiske og sosiale faktorer, og stress- sårbarhetsmodellen kan hjelpe oss å forstå hvordan ulike elementer påvirker psykisk helse. Modellen kan benyttes som et verktøy for å identifisere mulige utløsende og opprettholdende faktorer, og gir grunnlag for tiltak basert på psykisk helsearbeid (Tviberg, 2011). Mennesker med psykisk utviklingshemming og autisme vil i større grad komme i situasjoner der de opplever å ikke inneha de nødvendige ferdighetene til å mestre en situasjon. De kan dermed ha en økt opplevelse av belastende stress ifølge Lazarus og Folkman (1984). For lite hjelp til å gjennomføre hverdagens gjøremål, kan føre til kognitiv overbelastning og økt sårbarhet for psykisk lidelse ved autisme og utviklingshemming (Bakken et al., 2016; Helverschou et al., 2011). I denne studien rapporterer nettverket om mangler i forhold til direkte bistand og vedtak om bistand. De samme funnene fremkommer i doktorgraden til Underwood (2012), der personer med autisme, utviklingshemming og psykisk lidelse så ut til å motta lavere nivå av tjenester i forhold til behov, som *one-to-one support* for å kunne ivareta hverdagsliv og delta i samfunnet på lik linje med andre. Relaterte funn ser vi i studien til Conder et al. (2015), som avdekket risikofaktorer som stress over lang tid og mindre bistand i kritiske perioder.

Risikoen for å utvikle psykisk lidelse kan imidlertid reduseres dersom individet får tilgang til individuelle og kollektive motstandsressurser (Antonovsky, 1987), som i denne sammenheng kan forstås som riktig bistand. Målrettede habiliteringstiltak for å øke individets ferdigheter ved bruk av opplæring, struktureringstiltak og kognitive hjelpemidler, vil kunne hjelpe individet å oppleve forståelighet beskrevet i Antonovsky sin teori om *Sens of Coherens*. Han vektlegger at stimuli fra indre og ytre omgivelser må være strukturerte, forutsigbare og forklarlige. I denne studien har vi ikke klart å avdekke tilstrekkelig hvorvidt det er tilrettelagt for at personene skal oppleve forutsigbarhet og oversikt. Det er rapportert at tjenesteytere forsøker å skape forutsigbarhet og at de fleste deltagerne har dagsplan som strukturer dagen. Det er likevel drøftet at variablene i mindre grad dekker det vi kaller situasjonsstruktur gjennom handlingskjeder og lik praksis, og om dagsplanen faktisk er kognitive hjelpemidler.

Salutogenese ser på helse som et kontinuum hvor man på tross av sykdom kan oppleve helse og mestring, og utforsker de faktorer som kan skape en høyere grad av helse (Antonovsky, 1987; Langeland, 2014). Mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse kan ha svært varierende funksjonsnivå (Bakken, 2011). Et tjenestested er derfor nødt til å møte denne variasjonen med kontinuerlig å tilpasse krav og forventinger ut fra funksjon. Studien viser at det er forsøkt å tilrettelegge dagsplan og mengde aktiviteter ut fra personens dagsform. Vurderinger er gjort på et tidlig tidspunkt uten fullstendig utredning og systematisk utprøving, som er nødvendig for å oppnå en slik form for tilrettelegging. Når man først har oppnådd dette kan det gi positiv utvikling både i forhold til deltakelse og psykisk helse (Stancliffe et al., 2010). Salutogenesen forstår stress som potensielt helsefremmende mens patogenesen ser på stress som sykdomsskapende (Langeland, 2014). Tar man kun en patogenetisk vinkling og skjerner den utviklingshemmede i for stor grad, vil man kunne risikere å frata dem muligheten til å få tilgang til utfordringer som kan gi mestring og vekst når de har kapasitet til det. Denne tankegangen er også fremtredende innen *Active Support*, og det er tydelige paralleller mellom habilitering og forebyggende psykisk helsearbeid. Werner (1993) fant i sin studie at akkurat tilgang til omgivelser og livsoverganger med mulighet for endring, ny personlig vekst, økt ansvar og bedret selvbilde, hadde en beskyttende effekt mot psykisk lidelse hos utviklingshemmede. Det er derfor viktig at man i habiliteringsarbeidet vurderer når individet er i en psykisk sårbar situasjon med behov for avlastning/skjerming, og når de er i en god periode og klar for utfordringer som kan gi utvikling og vekst. På denne måten kan habilitering redusere risikofaktorer for psykisk lidelse og fremme psykisk helse for mennesker med utviklingshemming.

5.4 Styrker og svakheter

I hvilken grad vi kan ha tillit til forskningsresultatene blir betegnet som reliabilitet og validitet. Dette er knyttet til datamaterialet og de slutningene som foretas av forskeren (Johannessen et al., 2016). Masterstudien benytter flere validerte skjemaer som styrker studien og bidrar til å sikre at utvalget faktisk består av personer med psykisk utviklingshemming og autisme. Dette er *SCQ – Sosial Communication Questionnaire* (Berument et al., 1999) og *Vineland – The Vineland Adaptive Behavior Scale* (Sparrow et al., 1984), og måler omfanget av autismevansker samt adaptive ferdigheter. I forhold til hvem som har og ikke har en psykisk lidelse, er det i denne studien benyttet *PAC - The*

Psychopathology in Autism Checklist (Helverschou et al., 2009). Å oppdage og diagnostisere psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming og autisme er svært krevende og det er flere hensyn å ta, deriblant et atypisk symptom-bilde og diagnostisk overskygging. PAC er spesifikt utviklet for målgruppen, og er en av to screeningsinstrumenter for voksne med autisme og utviklingshemming (Underwood, McCarthy, & Tsakanikos, 2011). PAC måler symptomer og er ikke et diagnostisk instrument, men har vist seg å ha gode psykometriske egenskaper. Instrumentet tar hensyn til om det er oppstått en endring i atferd og sinnsstemning, i tillegg til å ha god indre konsistens. Bruk av screeningsinstrumentet i vurdering om pasientene har en psykisk lidelse vurderes derfor som en styrke.

De to kartleggingsskjemaene; *Kartlegging av sentrale miljøterapeutiske variabler* (Nevsom, 2010) og *Bolig, arbeid og nettverk - Skjema for kartlegging og vurdering av habiliteringsbehov* (Myrbakk & Tetzchner, 2008), er ikke validitets- og reliabilitetstestet. De skal dekke i hvilken grad pasientene mottar tilrettelagte tjenester, men vi kjenner ikke fullt ut om de måler det studien ønsker å måle. Det vil her kunne være svakheter tilknyttet begrepsvaliditet. På den andre side er begge skjemaene utviklet av fagpersoner og miljøer med høy kompetanse på målgruppen, og kjennskap til kompleksiteten i tjenestetilbudet til mennesker med utviklingshemming og autisme. Dette medfører at operasjonaliseringen er omfattende og dekker sentrale faktorer innen habilitering. *Bolig, arbeid og nettverk – Skjema for kartlegging og vurdering av habiliteringsbehov* er videre benyttet i tidligere forskning (Myrbakk & Tetzchner, 2008). Masteroppgaven har beholdt mange av variablene i sin originale form, slik spørsmålene direkte ble stilt til informantene. Dette reduserer mulige feiltolkninger og endring av datamaterialet i presentasjon av resultatene. I forhold til variabelen forutsigbarhet fra tjenesteytere, kunne man ut fra problemstillingen i denne masterstudien ønsket mer detaljert informasjon om situasjonsstruktur, for å få frem den praksis som er etablert i boligen.

Skjemaet *Kartlegging av sentrale miljøterapeutiske variabler* (Nevsom, 2010), er fylt ut av representanter fra spesialisthelsetjenesten i løpet av de tre første månedene etter henvisningen, med den hensikt å vurdere enkelte variabler de antar er med på å påvirke personen som er henvist. Målingene er satt ved oppstart av utredningen (T1), og det er rimelig å anta at en mer fullstendig forståelse for pasientens primære funksjonsvansker oppnås på et senere tidspunkt. Grunnlaget for å vurdere hvorvidt dagsplan er tilrettelagt for personens funksjon og kapasitet kan være mindre fullstendig, og kartleggingen kommer mulig for tidlig. Dette er en svakhet i forhold til å avdekke et sentralt punkt i denne studien.

Grunnet målgruppens sårbarhet er de ofte ekskludert fra forskning. Deres sammensatte situasjon medfører utfordringer i forskningsprosessen, og vi finner derfor betydelig mindre forskning på feltet. De studiene som foreligger er ofte basert på små utvalg. Masterstudiens høye antall deltagere er en styrke for oppgaven. Et høyt deltagerantall hentet fra alle helseregionene i Norge, øker muligheten for at utvalget er representativt for pasienter i spesialisthelsetjenesten med tilsvarende henvisningsgrunnlag, og styrker den ytre validiteten.

Studien har flere styrker i forhold til de slutninger som er tatt basert på datamaterialet. Disse er primært knyttet til de statistiske beregningene. Det ble undersøkt for normalfordeling og valgt anbefalte metoder basert på forutsetningene for bruk av parametriske og non-parametriske tester. Dette styrker den statistiske validiteten. Det er videre kontrollert for en tredjevariabel, ved å undersøke om grad av utviklingshemming hadde noe å si for resultatene. Det vil si at de samme statistiske analysene ble gjennomført, med fordeling av variablene bolig, bistand og forutsigbarhet på de to gruppene for grad av psykisk utviklingshemming. Det var her ingen statistiske forskjeller.

Ved ikke-eksperimentell design kan indre validitet styrkes ved å diskutere alternative forklaringer og tolkninger av resultatene (Johannessen et al., 2016). Alternative forklaringer innebærer blant annet å ta hensyn til retningsspørsmål og tredjevariabel. Det er ikke en opplagt retning på sammenhengene i denne studien og det er vanskelig å bruke betegnelsen avhengig og uavhengig variabel. De ulike variablene kan like godt påvirke hverandre. For eksempel vil omfanget av symptomer på psykisk lidelse kunne påvirke i hvilken grad kommunen setter inn ressurser i tjenesteytingen. Tversnittundersøkelser kan ikke avdekke årsakssammenhenger eller endringer over tid, kun belyse fenomenene slik de fremkommer på et gitt tidspunkt (Johannessen et al., 2016). Når vi i denne studien skal besvare følgende problemstilling; på hvilken måte kan grad av tilrettelegging for primære funksjonsvansker påvirke psykisk helse hos mennesker med autisme og psykisk utviklingshemming, kan vi bare si noe om samvariasjon mellom variablene. Videre må problemstillingen drøftes gjennom å spesifisere mekanismer ved å vise til teorier om hvordan disse kan påvirke hverandre.

At studien ikke har funnet flere signifikante forskjeller mellom de som har og ikke har psykisk lidelse, er således ikke avgjørende for problemstillingen. Et større utvalg kunne økt muligheten for at de tendenser vi så, lettere kunne oppnå statistisk signifikante resultater. Signifikante funn er ikke det eneste som er viktig i denne studien, da vi ser på de svakeste

pasientene med et høyt symptomtrykk. Å se nærmere på deres situasjon kan belyse problemstillingen.

5.5 Konklusjon

Denne studien har sett på i hvilken grad mennesker med psykisk lidelse, autisme og utviklingshemming mottar tilrettelagte tjenester gjennom en kvantitativ undersøkelse. Det er videre undersøkt om man kan se en samvariasjon mellom grad av bistand og forekomst på psykisk lidelse hos denne pasientgruppen. Hensikten er å bidra til økt kunnskap om sårbarhetsfaktorer for psykisk lidelse, og hvordan dette kan ses i sammenheng med tilrettelegging for de primære funksjonsvanskene. Studien er rettet mot en svært sårbar gruppe, personer som henvises til regionalt fagmiljø eller annen spesialisthelsetjeneste for atferdsvansker og/eller mistanke om psykisk lidelse. Det er foretatt en tverrsnittundersøkelse, med deskriptiv statistikk og hypotesetesting.

Majoriteten av personene som er henvist til spesialisthelsetjenesten dekker kriteriene for en eller flere psykiske lidelser. Det er høy grad av komorbiditet hos studiens deltagere, der en av fire skårer over cut-off for så mye som tre til fire psykiske lidelser på screeninginstrumentet PAC.

Halvparten av personene med psykisk lidelse rapporteres å være i behov av endringer i boform, og det ser ut til at ikke alle behov er ivaretatt under nåværende bosituasjon. Dette kan være tilknyttet fysiske rammebetingelser, organisering og faglig arbeid. Gjennomsnittlig mottar de et høyt antall timer bistand, men det er store variasjoner i hvor mye bistand de mottar i primærhelsetjenesten. På tross av sammensatte vansker har enkelte ingen bistand i det hele tatt. Over halvparten av personene med psykisk lidelse er vurdert å være i behov av endring med henhold til bistand og vedtak om bistand. Behovet synes å være størst hos de med flest psykiske lidelser. Disse funnene var statistisk signifikant forskjellig fra de som ikke hadde en psykisk lidelse. Det ble her påvist en samvariasjon mellom mangler i tjenestetilbudet og forekomst på psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemming. Dette kan gi et signal om at denne pasientgruppen har så sammensatte vansker, at det krever kvalifisert utredning og veiledning til kommunale instanser, for å finne riktig bistandsnivå og habiliteringstiltak.

Vi kan i denne studien ikke konkludere med at gruppene med psykisk lidelse har større mangler i tjenestetilbudet tilknyttet boform og forutsigbarhet enn gruppen uten psykisk

lidelse. De statistiske analysene viser ingen signifikante forskjeller mellom gruppene i forhold til disse variablene. Det vil si at det ikke er forskjeller mellom de ulike pasientene som henvises til spesialisthelsetjenesten med alvorlige vansker, i henhold til deres tjenestetilbud i kommunene, med unntak av bistandsbehovet.

Å etablere tilrettelagte tjenester til mennesker med utviklingshemming og autisme er en krevende oppgave, som mulig kan være undervurdert av sentrale samfunnsinstanser. Dette er personer med komplekse og sammensatte vansker, og man må benytte fag med ulike perspektiver og i langt større grad evidensbasert praksis. Dette krever høy faglig kompetanse i planlegging og direkte tjenesteyting. Funnene i studien indikerer at det er mangler i tjenestetilbudet til personer med autisme, utviklingshemming og psykisk lidelse. Disse manglene kan utgjøre stress og belastning i den grad at det påvirker den psykiske helsen i negativ retning. Manglene som er avdekket i denne studien er knyttet til sentrale rammebetingelser for tilrettelegging for de primære funksjonsvansker. Det er gjort svært lite forskning på dette området, men masterstudiens funn samsvarer med enkeltstudier tilknyttet helsetjenester, risikofaktorer og resiliens. Det har lenge vært kjent at mennesker med autisme og utviklingshemming er sårbare for å utvikle psykisk lidelse, men det har vært mindre fokus på forebyggende psykisk helsearbeid. Forebyggende psykisk helsearbeid vil si å legge til rette for at potensielle vansker blir redusert. I forebyggende arbeid med denne målgruppen, vil det være naturlig å forsøke å tilrettelegge og kompensere for den opprinnelige funksjonshemmingen. Forebyggende psykisk helsearbeid og habilitering går på denne måten hånd i hånd.

5.6 Anbefaling

Psykiske lidelser hos personer med autisme og utviklingshemming har sammenheng med biologiske, sosiale og psykologiske faktorer, og det er behov for forskning på svært mange områder. Hovedvekten av forskningen ser ut til å være rettet mot forekomst, etiologi og genetiske komponenter i sammenheng med nevropsykologiske forstyrrelser. Det er et klart behov for videre forskning innen psykososiale faktorer, knyttet til forebyggende psykisk helsearbeid.

Denne studien har sett nærmere på et klinisk utvalg henvist til spesialisthelsetjenesten. Det hadde vært svært interessant å sett på tilsvarende forhold, med et representativt utvalg for

populasjonen med autisme og utviklingshemming i sin helhet. Denne studien har ikke avdekket store forskjeller mellom pasientene som er henvist med nærliggende vansker. En kontrollgruppe som ikke er henvist til spesialisthelsetjenesten, vil mulig kunne avdekket større forskjeller mellom de som har og ikke har en psykisk lidelse.

Ved videre forskning på tilrettelegging for primære funksjonsvansker i sammenheng med psykisk lidelse, vil det være nyttig å benytte validerte instrumenter eller kartlegging som gir mer detaljert informasjon om situasjonsstruktur, rammestruktur og kognitive hjelpemidler. Videre kan det se ut til at kartlegging av miljøvariabler er gjennomført på et tidspunkt der det kan det være utfordrende for behandlere i spesialisthelsetjenesten å vurdere om dagsplanen blant annet er tilpasset kognitivt nivå. Disse vurderingene bør mulig gjøres på et senere tidspunkt, men i forkant av igangsetting av behandlingstiltak. Observasjon i bolig vil kunne utvide behandlerens vurderingsgrunnlag.

Da masterstudien og tidligere forskning har avdekket tegn på mangler i tjenestetilbudet til personer med utviklingshemming, autisme og psykisk lidelse, er det viktig å se nærmere på kompetanse og utdanningsnivå hos tjenesteytere, samt organisasjon og ledelse rettet mot å gi faglig forsvarlige tjenester. Helsetjenesteforskning i forhold til brukergruppen er i seg selv viktig.

Det er gjort svært lite kvalitativ forskning der mennesker med utviklingshemming og autisme selv blir intervjuet. Dette er verdifull kunnskap som vil få frem deres egen opplevelse og erfaring, og vil kunne avdekke nye sider av problemstillingen. Menneskelige fenomener har mange sider, og bruk av flere forskningsmetoder vil gi viktig innsikt i arbeidet for personer med utviklingshemming og autisme.

LITTERATURLISTE

- Aldwin, C. (2011). Stress and Coping across the Lifespan. I S. Folkman (Red.), *The Oxford handbook of stress, health, and coping*. Oxford: Oxford University Press.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health : how people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Bakken, T. L. (2015). *Utviklingshemning og hverdagsvansker : faktorer som påvirker psykisk helse*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bakken, T. L. (Red.) (2011). *Samhandling med og uten ord : miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse*. Stavanger: Hertervig.
- Bakken, T. L., & Helverschou, S. B. (2008). Utredning av psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemning. I J. Eknes, T. L. Bakken, J. A. Løkke, & I. Mæhle (Red.), *Utredning og diagnostisering : utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s. 102-126). Oslo: Universitetsforlaget.
- 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: A Multidisciplinary Journal*, 31(6), 1669-1677.
doi:10.1016/j.ridd.2010.04.009
- Bakken, T. L., Helvershou, S. B., Høidal, S. H., & Martinsen, H. (2016). Mental illness with intellectual disabilities and autism spectrum disorders. I C. Hemmings & N. Bouras (Red.), *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities* (s. 119-128). Cambridge: Cambridge University Press.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : the exercise of control*. New York: Freeman.
- Banich, M. T., & Caccamise, D. (2010). *Generalization of knowledge : multidisciplinary perspectives*. New York: Psychology Press.
- Bengtsson, S., Rasmussen, A. L., & Gregersen, S. (2015). *Metoder i botilbud. En kortlægning af botilbud i Region Syddanmark, av de metoder som de anvender, og af potentialet for fornyelse på området*. København: SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Berument, S. K., Rutter, M., Lord, C., Pickles, A., & Bailey, A. (1999). Autism screening questionnaire: diagnostic validity. *Br J Psychiatry*, 175, 444-451.
- Bufdir. (2013). *Slik har jeg det i dag - Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemning*. RAPPORT 1-2013 Hentet fra <https://www.bufdir.no/bibliotek/Dokumentside/?docId=BUF00001919>.
- Caine, A., & Hatton, C. (1998). Working with people with mental health problems. I E. Emerson, C. Hatton, A. Caine, & J. Bromley (Red.), *Clinical psychology and people with intellectual disabilities*. Chichester: John Wiley.
- Carnaby, S. (2009). Mental Health Problems and People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities I J. Pawlyn & S. Carnaby (Red.), *Profound intellectual and multiple disabilities : nursing complex needs* (s. 113-133). Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell.
- Conder, J. A., Mirfin-Veitch, B. F., & Gates, S. (2015). Risk and Resilience Factors in the Mental Health and Well-Being of Women with Intellectual Disability. *Journal Of*

- Applied Research In Intellectual Disabilities: JARID*, 28(6), 572-583.
doi:10.1111/jar.12153
- Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190(1), 27-35. doi:10.1192/bjp.bp.106.022483
- Delprato, D. J. (2001). Comparisons of Discrete-Trial and Normalized Behavioral Language Intervention for Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol.31(3), 315–325.
- Dosen, A., & Day, K. (Red.). (2008). *Treating Mental Illness and Behavior Disorders in Children and Adults With Mental Retardation*: American Psychiatric Publishing.
- Emerson, E., & Einfeld, S. L. (2011). *Challenging behaviour* (3. utg.). New York: Cambridge University Press.
- Evers, A., Muñiz, J., Hagemester, C., Høstmælingen, A., Lindley, P., Sjöberg, A., & Bartram, D. (2013). Assessing the Quality of Tests: Revision of the EFPA Review Model. *Psicothema*, 25(3), 283-291. doi:10.7334/psicothema2013.97
- Felce, D., Bowley, C., Baxter, H., Jones, E., Lowe, K., & Emerson, E. (2000). The effectiveness of staff support: evaluating Active Support training using a conditional probability approach. *Research in Developmental Disabilities*, 21(4), 243-255. doi:10.1016/S0891-4222(00)00040-8
- Fjermeros, H. (2009). *Åndssvak! : et bidrag til sentralinstitusjonenes og åndssvakeomsorgens kulturhistorie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ganz, J. B., Morin, K. L., Foster, M. J., Vannest, K. J., Tosun, D. G., Gregori, E. V., & Gerow, S. L. (2017). High-technology augmentative and alternative communication for individuals with intellectual and developmental disabilities and complex communication needs: a meta-analysis. *Augmentativ and Alternativ Communication*, 33(4), 224-238. doi:10.1080/07434618.2017.1373855
- Ganz, J. B., Rispoli, M. J., Mason, R. A., & Hong, E. R. (2014). Moderation of effects of AAC based on setting and types of aided AAC on outcome variables: An aggregate study of single-case research with individuals with ASD. *Developmental Neurorehabilitation*, 17(3), 184-192. doi:10.3109/17518423.2012.748097
- Gjærum, B., & Ellertsen, B. (Red.). (2002). *Hjerne og atferd : utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv -et skritt videre* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Haugan, G., & Rannestad, T. (Red.). (2014). *Helsefremming i kommunehelsetjenesten*. Oslo: Cappelen Damm.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Hentet fra <https://lovdata.no/forskrift/2011-12-16-1256>.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *St. meld. nr. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/n/pdf/stm201420150026000dddpdfs.pdf>.

- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Helse- og omsorgsdepartementet Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>.
- Helsedirektoratet. (2015). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Hentet fra [https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Rehabilitering,habilitering,individuell plan og koordinator.pdf](https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Rehabilitering,habilitering,individuellplanogkoordinator.pdf).
- Helsetilsynet. (2017). *Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. Hentet fra https://www.helsetilsynet.no/globalassets/upload/publikasjoner/rapporter2017/helsetilsynetrapport4_2017.pdf.
- Helverschou, S. B. (2010). *Identification of anxiety and other psychiatric disorders in individuals with autism and intellectual disability*. (PhD Thesis), Department of Psychology, Faculty of Social Sciences, University of Oslo.
- Helverschou, S. B., Bakke, K. A., & Steindal, K. (2018). Autisme – kjennetegn, forekomst og årsaker. I I. Mæhle, J. Eknes, & G. Houge (Red.), *Utviklingshemming : årsaker og konsekvenser* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Helverschou, S. B., Bakken, T. L., & Martinsen, H. (2008). Identifying symptoms of psychiatric disorders in people with autism and intellectual disability: an empirical conceptual analysis. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 11(4), 105-115.
- 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. doi: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, Autism and Child Psychopathology Series*. New York: Springer Science.
- Henry, L., Cornoldi, C., & Mahler, C. (2010). Special issues on 'Working memory and executive functioning in individuals with intellectual disabilities'. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(4), 293-294 292p. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01266.x
- Hilton, C. L. (2011). Sensory Processing and Motor Issues in Autism Spectrum Disorders. I J. L. Matson & P. Sturmey (Red.), *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Autism and Child Psychopathology Series*. New York: Springer Science.
- Hollocks, M. J., Howlin, P., Papadopoulos, A. S., Khondoker, M., & Simonoff, E. (2014). Differences in HPA-axis and heart rate responsiveness to psychosocial stress in children with autism spectrum disorders with and without co-morbid anxiety. *Psychoneuroendocrinology*, 46, 32.
- Holt, G., Hardy, S., & Bouras, N. (2005). *Mental Health in Learning Disabilities: A Training Resource*. Brighton: Pavilion Publications.

- Hulbert-Williams, L., & Hastings, R. P. (2008). Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: a critical review. *Journal Of Intellectual Disability Research: JIDR*, 52(11), 883-895. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01110.x
- Husbanken. (2009). *Rom for trygghet og omsorg. Veileder for utforming av omsorgsboliger og sykehjem*. Drammen: Husbanken Hentet fra <https://nedlasting.husbanken.no/Filer/8f7.pdf>.
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Kittelsaa, A., & Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming. Noen konsekvenser*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*, 383(9920), 896-910. doi:10.1016/S0140-6736(13)61539-1
- Langeland, E. (2014). Salutogenese og psykiske helseproblemer - en kunnskapsoppsummering. *Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid, Rapport nr 1/2014*.
- Langeland, E., Riise, T., Hanestad, B. R., Nortvedt, M. W., Kristoffersen, K., & Wahl, A. K. (2006). The effect of salutogenic treatment principles on coping with mental health problems: A randomised controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 62(2), 212-219. doi:10.1016/j.pec.2005.07.004
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., . . . 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.
- Linaker, O. M., Malt, E. A., & Malt, U. F. (2012). Autismespekterlidelser og psykisk utviklingshemning. I U. F. Malt, O. A. Andreassen, I. Melle, & D. Årsland (Red.), *Lærebok i psykiatri* (3. utg., s. 699-722). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lind, S. E., & Williams, D. M. (2011). Behavioural, Biopsychosocial, and Cognitive Models of Autism Spectrum Disorders. I J. L. Matson & P. Sturmey (Red.), *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Autism and Child Psychopathology Series*. New York: Springer Science.
- Lorentzen, L. E. (2017). *Forekomst av livshendelser ved psykose, hos personer med autisme og psykisk utviklingshemning*. (Hovedoppgave), Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo.
- Ludvigsen, L. B. (2017). *Mennesker med autismespekterforstyrrelse og utviklingshemning – forholdet mellom miljøvariabler og symptomer på psykiske lidelser*. (Masteroppgave), Institutt for spesialpedagogikk, Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo.
- Malt, U. F., Andreassen, O. A., & Ilnér, S. O. (2012). Andre psykotiske lidelser. I U. F. Malt, O. A. Andreassen, I. Melle, & D. Årsland (Red.), *Lærebok i psykiatri* (3. utg., s. 387-408). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2012). *Active Support: Enabling and Empowering People with Intellectual Disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Martinsen, H., Storvik, S., Kleven, E., Nærland, T., Hoildebrand, K., & Olsen, K. (2016). *Mennesker med autismspekterforstyrrelser (ASD) : utfordringer i tiltak og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Mason, J., & Scior, K. (2004). "Diagnostic Overshadowing" amongst Clinicians Working with People with Intellectual Disabilities in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(2), 85-90. doi:10.1111/j.1360-2322.2004.00184.x
- 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: A Multidisciplinary Journal*, 31(2), 362-366. doi:10.1016/j.ridd.2009.10.009
- McClannahan, L. E., Krantz, P. J., Enerstvedt, R., & Hansen, S. Å. (2008). *Aktivitetsplaner for barn med autisme: trening av selvstendig atferd*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Myrbakk, E., & Tetzchner, S. v. (2008). The Prevalence of Behavior Problems among People with Intellectual Disability Living in Community Settings. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1(3), 205-222. doi:10.1080/19315860802115607
- Mæhle, I. (2008). Somatisk differensialdiagnostikk ved utredning av atferdsvansker og mulige psykiatriske symptomer. I J. Eknes, T. L. Bakken, J. A. Løkke, & I. Mæhle (Red.), *Utredning og diagnostisering : utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nader-Grosbois, N., & Day, J. M. (2011). Emotional Cognition: Theory of Mind and Face Recognition. I J. L. Matson & P. Sturmey (Red.), *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Autism and Child Psychopathology Series*. New York: Springer Science.
- NESH. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene.
- NICE. (2011). Autism: recognition, referral and diagnosis. Hentet fra <https://www.nice.org.uk/guidance/CG128/Resources>
- Noens, I., & van Berckelaer-Onnes, I. (2004). Making Sense in a Fragmentary World: Communication in People with Autism and Learning Disability. *Autism*, June 2004, Vol.8(2), 197-218.
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! : en arbeidsbok* (2. utg.). Oslo: Akribe.
- NOU 2016:17. (2016). *På lik linje*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/nou/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>.
- Nystad, R., & Helsedirektoratet. (1992). *Den fylkeskommunale spesialisthelsetjenesten : organisatoriske konsekvenser etter avviklingen av HVPU*. Oslo: Statens helsetilsyn.
- Oslo universitetssykehus. (2018). AUP-Multisenterstudie. Hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale->

[tjenester/nyvksom/behandling-av-psykiske-lidelser-hos-mennesker-med-autisme-og-utviklingshemning](#)

- Pallant, J. (2016). *SPSS survival manual : a step by step guide to data analysis using IBM SPSS* (6. utg.). Maidenhead: McGraw Hill.
- Romøren, T. I. (2006). *Yngre personer som mottar hjemmetjenester: hvem er de, hva slags hjelp får de og hvorfor øker antallet så sterkt?* Høgskolen i Gjøvik, Rapportserie 2006:8.
- Royal College of Psychiatrists. (2011). *DC-LD Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation*. London: Gaskell.
- Rutter, M., & Thapar, A. (2015). *Rutter's child and adolescent psychiatry* (6. utg.). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Skårderud, F., Haugsgjerd, S., & Stänicke, E. (2010). *Psykiatriboken : Sinn - kropp - samfunn*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Sparrow, S. S., Balla, D. A., Cicchetti, D. V., Harrison, P. L., & Doll, E. A. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, MN, USA: American Guidance Service.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (2001). *Lov om spesialisthelsetjenesten*. Helse- og omsorgsdepartementet Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>.
- Stancliffe, R. J., Jones, E., Mansell, J., & Lowe, K. (2008). Active Support: A Critical Review and Commentary. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 196-214.
- Stancliffe, R. J., McVilly, K. R., Radler, G., Mountford, L., & Tomaszewski, P. (2010). Active support, participation and depression. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 312-321.
- Sternberg, R. J., & Sternberg, K. (2017). *Cognitive psychology* (7. utg.). Australia: Wadsworth.
- Stiftelse for helsetjenesteforskning. (2013). *Slik oppsummerer vi forskning : håndbok for Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten* (3. utg.). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Strømme, P., & Valvatne, K. (1998). Mental retardation in Norway: prevalence and subclassification in a cohort of 30037 children born between 1980 and 1985. *Acta Paediatrica*, 87(3), 291-296. doi:10.1111/j.1651-2227.1998.tb01440.x
- Tetzchner, S. v. (2008a). Kommunikasjon og språk. I S. v. Tetzchner, F. Hesselberg, & H. Schjørbeck (Red.), *Habilitering : tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (2. utg., s. 181-238). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tetzchner, S. v. (2008b). Utviklingsperspektiver på funksjonshemning og habilitering. I S. v. Tetzchner, F. Hesselberg, & H. Schjørbeck (Red.), *Habilitering : tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (2. utg., s. 29-50). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tetzchner, S. v. (2012). *Utviklingspsykologi* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tetzchner, S. v., Hesselberg, F., & Schjørbeck, H. (2008a). Funksjonshemning, habilitering og livskvalitet. I S. v. Tetzchner, F. Hesselberg, & H. Schjørbeck (Red.), *Habilitering : tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Tetzchner, S. v., Hesselberg, F., & Schiørbeck, H. (Red.). (2008b). *Habilitering : tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis : innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thurm, A., Bishop, S., & Shumway, S. (2011). Developmental Issues and Milestones. I J. L. Matson & P. Sturmey (Red.), *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Autism and Child Psychopathology Series*. New York: Springer Science.
- Tviberg, K. (2011). Faktorer som påvirker behandlingsmiljøet. I T. L. Bakken (Red.), *Samhandling med og uten ord : miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse* (s. 35-43). Stavanger: Hertervig.
- Tviberg, K. (2015). *Risikofaktorer og forebyggende psykisk helsearbeid for mennesker med psykisk utviklingshemning*. (Individuell hjemmeoppgave), Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Underwood, L. (2012). *Mental health and service use of adults with intellectual disability and autism spectrum disorder*. (PhD Thesis), King's College London. Hentet fra [https://kclpure.kcl.ac.uk/portal/en/theses/mental-health-and-service-use-of-adults-with-intellectual-disability-and-autism-spectrum-disorder\(26021470-6a3b-4243-a746-cfbf26ea939c\).html](https://kclpure.kcl.ac.uk/portal/en/theses/mental-health-and-service-use-of-adults-with-intellectual-disability-and-autism-spectrum-disorder(26021470-6a3b-4243-a746-cfbf26ea939c).html)
- Underwood, L., McCarthy, J., Chaplin, E., & Bertelli, M. O. (2015). Assessment and diagnosis of psychiatric disorder in adults with autism spectrum disorder. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9(5), 222-229. doi:10.1108/AMHID-05-2015-0025
- 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, Autism and Child Psychopathology Series* (s. 287-294). New York: Springer Science.
- United Nations. (1983). *World programme of action concerning disabled persons*. New York: United Nations Hentet fra <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/united-nations-world-programme.pdf>.
- Volkmar, F., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R., & Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *J. Child Psychol. Psychiatry*, 45(1), 135-170.
- Vorstman, J. A. S., Parr, J. R., Moreno-De-Luca, D., Anney, R. J. L., Nurnberger, J. I. J., & Hallmayer, J. F. (2017). Autism genetics: opportunities and challenges for clinical translation. *Nature Reviews Genetics*, 18(6). doi:10.1038/nrg.2017.4
- Weisæth, L., & Dalgard, O. S. (Red.). (2000). *Psykisk helse : risikofaktorer og forebyggende arbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Werner, E. E. (1993). Risk and resilience in individuals with learning disabilities: Lessons learned from the Kauai Longitudinal Study. *Learning Disabilities Research & Practice*, 8(1), 28-34.

- Wigaard, E. (2015). Kognitiv overbelastning. I T. L. Bakken (Red.), *Utviklingshemning og hverdagsvansker : faktorer som påvirker psykisk helse* (s. 42-59). Oslo: Gyldendal akademisk.
- World Health Organization. (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease*. Genève: World Health Organization Hentet fra http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41003/1/9241541261_eng.pdf.
- World Health Organization. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Genève: World Health Organization.
- Zubin, J., Spring, B., & Eron, L. (1977). Vulnerability: A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86(2), 103-126. doi:10.1037/0021-843X.86.2.103
- Aalen, O. O., & Frigessi, A. (Red.). (2006). *Statistiske metoder i medisin og helsefag*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet Multisenterstudie - intervensjon ved psykiske lidelser hos mennesker med autismspekterforstyrrelser og utviklingshemning

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel om å delta i en forskningsstudie som gjennomføres for å samle og systematisere erfaring med hvordan intervensjoner for psykiske tilleggslidelser best kan gjennomføres for mennesker med autismspekterforstyrrelser og utviklingshemning. Denne gruppen synes å være spesielt sårbare for å utvikle psykiske lidelser, men forskningsbasert kunnskap om hvordan psykiske lidelser bør behandles mangler. Prosjektets mål er å bidra til et bedre behandlingstilbud for denne gruppen.

Prosjektet er et samarbeid mellom Nasjonal kompetanseenhet for autisme (Autismeenheten) ved Oslo Universitetssykehus og fagmiljøer med ansvar for å gi regionale eller spisskompetente tjenester til mennesker med autisme, utviklingshemning og psykisk lidelse.

Deltagere

Deltakere i prosjektet er personer med autismspekterforstyrrelser og utviklingshemning som henvises med mistanke om en psykisk tilleggslidelse eller atferdsproblemer til(navn på fagmiljø).

Hva innebærer studien?

Deltagerne vil bli fulgt gjennom utredning, behandling og eventuelt oppfølging etter behandling med kartleggingsverktøyer og observasjon. Intervensjon er her brukt som en samlebetegnelse for alle tiltak som blir gitt til den enkelte deltager. Før intervensjon vil en standardisert kartleggingsprosedyre og en somatisk undersøkelse som blant annet innebærer at det tas en blodprøve, gjennomføres. For mange vil det også være behov for ytterligere undersøkelser. En slik omfattende utredning vil vanligvis resultere i en psykiatrisk diagnose eller at mistanke om psykisk lidelse avkrefte. Kartlegging og intervensjon vil innebære et samarbeid mellom aktuelle berørte parter på alle nivåer i hjelpeapparatet og pårørende eller andre nærpersoner.

For denne gruppen mennesker må intervensjon ved psykisk lidelse tilpasses hver enkelt person. Tverrfaglig innsats og flere ulike tiltak vil være nødvendig, ofte en kombinasjon av psykososiale tiltak og medikamentell behandling. Tiltakene retter seg ikke bare mot de spesifikke symptomene, men mot hele person, og målet er å oppnå økt livskvalitet og velvære.

Ansvarlig fagmiljø vil i intervensjonsperioden fortløpende samle informasjon om tiltakene som gjennomføres. Ved avslutning av intervensjonen eller senest ett år etter sist kartlegging, vil det bli gjennomført en ny kartlegging for å kunne vurdere effekten av intervensjonen. Det vil også bli gjennomført en tredje kartlegging to år etter intervensjonsstart.

Mulige fordeler og ulemper

Ved å delta i denne studien, vil deltagerne få et tilbud hvor det spesielt blir tatt hensyn til at de har både autismspekterforstyrrelse, utviklingshemning og en psykisk lidelse. Utbyttet vil bli evaluert ved to ulike tidspunkter, noe som kan være en fordel, men også oppleves belastende. For øvrig gjennomføres innsamling av informasjon og tiltak på en tilsvarende måte som ellers.



Multisenterstudie om intervensjon ved psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning. Et samarbeidsprosjekt mellom Nasjonal kompetanseenhet for autisme og fagmiljøer med ansvar for å gi regionale eller spisskompetente tjenester til denne gruppen

Hva skjer med informasjonen som samles inn?

Informasjonen som registreres skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Erfaringene med ulike måter å gjennomføre intervensjoner på, vil bli oppsummert i fagartikler og presentert på konferanser. Det vil ikke være mulig å identifisere den enkelte deltaker i resultatene når disse publiseres. Opplysninger om hver enkelt deltaker blir avidentifisert av den enkeltes behandler. En kode knytter opplysningene til hver deltaker gjennom en navneliste. Kryssliste som kobler avidentifiserte data med personopplysninger lagres separat i hvert fagmiljø. Prosjektleder har kun liste over personkoder i hvert fagmiljø, og denne lagres separat i låst arkivskap i avlåst kontor. Det som registreres til bruk i prosjektet er opplysninger om evnemessige ressurser og tilpasning, somatiske opplysninger inkludert resultat fra blodprøve, diagnostiske opplysninger og symptomer, skole-, arbeids- og botilbud, medisiner, tilbud fra det offentlige hjelpeapparat, opplysninger om intervensjonen, samt grad av bedring etter intervensjon. Alle disse opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Oslo universitetssykehus er databehandlingsansvarlig for studien. Dersom formålet, utvalget av inkluderte eller databehandlingen endres vil personvernombudet gis forhåndsinformasjon om dette. Prosjektleder vil hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler. Opplysningene vil bli slettet senest 31.12.30.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Hvis deltakelse ønskes, undertegnes samtykkeerklæringen nedenfor. Deltagerne har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert og til å få korrigert eventuelle feil i de registrerte opplysningene. Deltakerne kan på et hvilket som helst tidspunkt trekke seg uten å måtte begrunne dette nærmere. Dette vil ikke få konsekvenser for deltagerens videre tilbud. Dersom deltakelse trekkes, kan det kreves at de innsamlede opplysningene slettes. Dersom det ikke er ønskelig å delta i denne studien, vil dette ikke ha noe betydning i forhold til den intervensjon og oppfølging som gis i hjelpeapparatet.

Samtykkeerklæringen vil bli oppbevart hos(navnet på fagmiljø).

Dersom det på et senere tidspunkt er ønskelig å trekke samtykket, bør dette fagmiljøet kontaktes.

Spørsmål om studien kan også rettes til prosjektleder psykologspesialist Sissel Berge Helverschou, Nasjonal kompetanseenhet for autisme tlf. 22 06 79 41.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor

(Signert av stedfortredende, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)



2

Multisenterstudie om intervensjon ved psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning. Et samarbeidsprosjekt mellom Nasjonal kompetanseenhet for autisme og fagmiljøer med ansvar for å gi regionale eller spisskompetente tjenester til denne gruppen

VEDLEGG 2

PAC (Psychopathology in Autism Checklist)

Kartleggingsverktøy for identifisering av symptomer på psykisk lidelse hos mennesker med autisme

Bakgrunnsinformasjon (Sett kryss i den ruten som passer)

Klientkode				
Klientens fødselsår	Klientens Kjønn:	1 Mann	2 Kvinne	
Informant:		1 Kontaktperson (i bolig / institusjon)	2 Nær pårørende	
Boform:		1 Kommunal Bolig	2 Hos foreldre	
Hvor lenge har du kjent klienten:		År	Måneder	
Bruker klienten faste medisiner?		1 Ja	2 Nei	
Hvis, ja, på spørsmålet over, hvilke medisiner? Ikke dose.				
Hvordan kommuniserer klienten?	1. Snakker i hele setninger	2. Bruker tale og alternativ kommunikasjon	3. Bruker få ord/tegn og gester	4. Bruker idiosynkrasier og gester
Har det skjedd store forandringer i livssituasjonen for personen i løpet av det siste året? 1 Ja Hvis ja, hvilke? (stikkord)				
2 Nei				
Dato for utfylling	----- / ----- 200-----			

Angi for hvert av leddene i hvilken grad disse er et problem for denne personen slik hun / han er nå (til venstre).
 Angi også endring i symptomet / atferdsbeskrivelsen i forhold til vanlig væremåte for personen (til høyre)

		Omfang av problemer				Endring fra vanlig væremåte		
		Ikke problem	Liten grad	Moderat grad	Stor grad	Forverret	Uendret	Forbedret
1	Er passiv gjennom store deler av dagen							
2	Tar lite initiativ til daglige gjøremål							
3	Virker urolig							
4	Har søvnvansker							
5	Trekker seg unna eller unngår sosiale situasjoner							
6	Reagerer med irritasjon på bagatellmessige hendelser							
7	Selvskauder							
8	Mister tråden i samtale eller aktivitet							
9	Raserer omgivelsene							
10	Er uvanlig opptatt av bekreftelse / forsikring, for eks. om noe konkret som skal skje, hvem som kommer på jobb etc.							
11	Viser voldelig atferd mot andre personer							
12	Virker trett på dagtid							
13	Ser ting som andre ikke ser							
14	Er overdrevent opptatt av om en oppgave er utført "riktig" for personen selv							
15	Skjelver							
16	Klager på smerter, for eksempel i mage eller bryst							
17	Er desorientert i kjente situasjoner og på kjente steder							
18	Hyperventilerer, puster raskt og overfladisk							
19	Sjekker gjentatte ganger om dører er låst, brytere er av eller på, etc.							
20	Har stort behov for bistand for å komme i gang om morgenen							
21	Vrangforestillinger, har underlige og fastlåste oppfatninger som er umulig å være enig i							
22	Har vansker med å avbryte tvangsmessig eller ritualisert atferd							
23	Opptrer truende; med tale, mimikk, kroppsspråk, etc.							
24	Har energitap							
25	Svette, er klam							
26	Har raske humørsvingninger							
27	Har et spesielt atferdsmønster; går i et spesielt mønster, berører visse gjenstander etc.							
28	Viser frykt for spesielle situasjoner							
29	Har atferd som tilsier lytting etter noe ikke eksisterende, hørselshallusinasjoner							
30	Har vektendring							
31	Har utvidede pupiller							
32	Virker nervøs							
33	Gjentar vasking av ting - klær, møbler, etc.							
34	Er desorientert i samhandling							
35	Viser liten interesse for ting personen likte / var interessert i tidligere							
36	Overdriver kroppsvask og tannpuss							
37	Klarer ikke å følge kjente instruksjoner							
38	Har høyt motorisk aktivitetsnivå							
39	Virker trist og nedstemt							
40	Har behov for å utføre noe et helt bestemt antall ganger							
41	Har høyt kommunikativt aktivitetsnivå; taleflom							
42	Bruker mer tid til tvangsmessig eller ritualisert atferd							

Bolig, arbeid og nettverk.

Skjema for kartlegging og vurdering av habiliteringsbehov.

(ver. 100104, multisenterstudie)

Navn:.....

Personen selv bør i størst mulig grad delta under utfyllingen av skjemaet. Der det er tilsatt miljøarbeidere bør lederen for miljøpersonalet fylle ut skjemaet i samarbeid med personen selv og andre som kjenner personen godt. Kryss av ved svaralternativene som passer. Ved behov kan det også noteres mer utførlig på baksiden av arkene. Merk da tydelig av hvilket spørsmål dette gjelder.

Skjema fylt ut av (navn):..... Dato:

T1 T2 T3

Myrbakk, Even Bolig, arbeid og nettverk. Skjema for kartlegging og vurdering av habiliteringsbehov. Ver. Multisenterstudie, 2010

0 Hendelser i livet

Her er en liste over hendelser som kan inntreffe. Dersom personen har vært igjennom slike i løpet av det siste året skal det krysses av for dette. Er ingen av hendelsene aktuelle krysses det av for dette nederst på siden.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 01 Dødsfall til slektning (foreldre, barn, bror, søster) | <input type="checkbox"/> 08 Alvorlig problem med en nær venn, omsorgsperson, nabo eller slektning |
| <input type="checkbox"/> 02 Dødsfall til nær venn, omsorgsperson eller annen slektning | <input type="checkbox"/> 09 Arbeidsledig/ arbeidssøkende i over en måned |
| <input type="checkbox"/> 03 Alvorlig sykdom eller skade | <input type="checkbox"/> 010 Avsluttet arbeidet som pensjonist |
| <input type="checkbox"/> 04 Alvorlig sykdom til nær slektning, omsorgsperson eller venn | <input type="checkbox"/> 011 Permittert eller oppsagt fra arbeid |
| <input type="checkbox"/> 05 Flytting | <input type="checkbox"/> 012 Frastjålet eller mistet noe verdifullt |
| <input type="checkbox"/> 06 Brudd med kjæreste | <input type="checkbox"/> 013 Problem med politi eller andre autoriteter |
| <input type="checkbox"/> 07 Separasjon eller skilsmisse | <input type="checkbox"/> 014 Større økonomiske problem |
| | <input type="checkbox"/> 015 Seksuelle problem |
| <input type="checkbox"/> 016 Andre hendelser eller brudd i rutiner som kan ha gitt personen grunn til bekymring eller uro (beskriv kort) | |
| | |
| | |

Eller 017 Ingen av hendingene som er nevnt ovenfor

Del 1.

Den generelle situasjon til personen:

1. Hvordan trives han/ hun med livet sitt i dag?

Svært dårlig 1 2 3 4 5 6 7 Svært godt

Hjem/ bolig.

2. Nåværende boform:

- (1) bor alene i egen bolig eller leilighet
- (2) bor sammen med andre i bolig/ leilighet (antall medbeboere.....).
- (3) bor sammen med familie
- (4) annet (f.eks. institusjon, noteres her:.....).

3. Deles rom i leiligheten/ boligen med andre?

- (1) ingen rom deles med andre
- (2) deler stue med andre
- (3) deler kjøkken med andre
- (4) deler bad med andre
- (5) deler soverom med andre
- (6) annet (.....).

4. Bruker personen fellesrom som ligger utenfor selve leiligheten/ boligen?

- (1) det er ikke noe fellesrom
- (2) felles oppgang/ ytre gang
- (3) felles entre/ indre gang
- (4) felles oppholdsrom/ stue
- (5) annet (.....).

5. Omgivelsene rundt boligen/ leiligheten.

- (1) felles uteareal (dvs. hage, plen e.l. brukes av andre).
- (2) eget uteareal
- (3) annet (.....).

6. I hvilken grad tilfredsstillt nåværende boform personens behov?

Svært dårlig 1 2 3 4 5 6 7 Svært godt

7. Hva mener personen selv om boligen og boforholdene?

Her noteres kort de meninger og oppfatninger som personen selv uttrykker. , eks. ... "synes leiligheten er fin", ... "vil flytte", ... "redd naboer" osv. Dersom personen ikke har sagt og heller ikke på direkte spørsmål sier noe om hva han/ hun mener noteres f. eks ... "gir ikke verbalt uttrykk for hva han / hun mener". Dersom personen ikke kan uttrykke seg verbalt noteres f.eks. ... "kan ikke uttrykke seg verbalt"):

.....

.....

.....

8. Er det behov for endringer av boform?

___ (0) det er ikke behov for endringer

___ (1) det er behov for endringer (noter kort hva dette gjelder og hvilke endringer som kan være aktuelle:

.....

.....

Arbeid/dagtilbud og skole.

9. Antall timer pr. uke på arbeid/dagtilbud:

10. Hva består arbeidet/dagtilbudet i?

11. Antall timer pr. uke på skole:

12. Skole: ___ (1)Grunnskole. ___ (2)Videregående skole. ___ (3)Annet.....

13. Hva mener personen selv om arbeidet/dagtilbudet eller skoletilbudet?

Her noteres kort de meninger og oppfatninger som personen selv uttrykker. , eks. ... "har lyst å gå på arbeid", ... "synes det er kjedelig", ... "vil slutte", ... "redd naboer" osv. Dersom personen ikke har sagt og heller ikke på direkte spørsmål sier noe om hva han/ hun mener noteres f. eks ... "gir ikke verbalt uttrykk for hva han / hun mener". Dersom personen ikke kan uttrykke seg verbalt noteres f.eks. ... "kan ikke uttrykke seg verbalt"):

.....

.....

.....

14. Er det behov for endringer mht. arbeid eller skole?

___ (0) det er ikke behov for endringer

___ (1) det er behov for endringer (noter kort hva dette gjelder og hvilke endringer som kan være aktuelle:

.....
.....

Fritid.

15. Hva slags fritidsaktiviteter holder personen på med?

___ (1) høre på musikk

___ (2) gå på kafé

___ (3) se på TV

___ (4) er aktiv med en hobby (angi hva dette er.....).

___ (5) spiller eller synger sammen med andre (kor, orkester e.l.)

___ (6) er deltaker i idrettsaktiviteter

___ (7) annet (angi hva dette er

16. Hva mener personen selv om fritidsaktivitetene?

Her noteres kort de meninger og oppfatninger som personen selv uttrykker. , eks. ... "liker å synge", ... "vil noen ganger i basseng", ... "har lyst å gå på kafé", ... "er svært interessert i fotball" osv. Dersom personen ikke har sagt og heller ikke på direkte spørsmål sier noe om hva han/ hun mener noteres f. eks ... "gir ikke verbalt uttrykk for hva han / hun mener".

.Dersom personen ikke kan uttrykke seg verbalt noteres f.eks. ... "kan ikke uttrykke seg verbalt"):

.....
.....
.....

17. Er det behov for endringer mht. fritidsaktiviteter?

___ (0) det er ikke behov for endringer

___ (1) det er behov for endringer (noter kort hva dette gjelder og hvilke endringer som kan være aktuelle:

.....
.....
.....

Familie og slektninger.

18. Familie pr. i dag:

- (1) mor
 - (2) far
 - (3) søsken
 - (4) andre
-
-

19. Hvor ofte får han/ hun besøk av familie eller slektninger (kryss av det som jevnt over er riktig mht. det samlede antall besøk av familie eller slektninger):

- (1) daglig
- (2) ukentlig
- (3) månedlig
- (4) halvårlig
- (5) årlig
- (6) sjeldnere.....
- (7) ikke aktuelt

20. Hvor ofte besøker han/ hun selv familie eller slektninger (kryss av det som passer best):

- (1) daglig
- (2) ukentlig
- (3) månedlig
- (4) halvårlig
- (5) årlig
- (6) sjeldnere.....
- (7) ikke aktuelt

21. Hvor ofte har miljøpersonalet kontakt med familien?

- (1) daglig
- (2) ukentlig
- (3) månedlig
- (4) halvårlig
- (5) årlig
- (6) sjeldnere.....
- (7) ikke aktuelt

22. Hva mener personen selv om kontakten med familien og slektninger?
Dersom personen ikke har sagt og heller ikke på direkte spørsmål sier noe om hva han/ hun mener noteres f. eks ... "gir ikke verbalt uttrykk for hva han / hun mener". Dersom personen ikke kan uttrykke seg verbalt noteres f.eks. ... "kan ikke uttrykke seg verbalt"):

.....
.....
.....

23. Er det behov for endringer mht. kontakten med familie og slektninger?
___ (0) *det er ikke behov for endringer*
___ (1) *det er behov for endringer (noter kort hva dette gjelder og hvilke endringer som kan være aktuelle):*

.....
.....

Sosialt nettverk.

24. Har noen å betro seg til?Nei(0)Ja(1)Vet ikke(2)

Kommentar:.....

.....
.....

25. Har venner?Nei(0)Ja(1)Vet ikke(2)

Kommentar:.....

.....
.....

26. Har besøkt noen (f.eks. kjæreste, venn, tidligere ansatt. Her regnes ikke med besøk der besøket inngår i arbeidet til den som besøkes, f. eks. støttekontakt eller miljøarbeider).

- ___ (0) ingen
- ___ (1) i løpet av siste uke
- ___ (2) i løpet av siste måned
- ___ (3) i løpet av siste halvår
- ___ (4) i løpet av siste år

27. Har hatt besøk av noen (f.eks. kjæreste, venn, tidligere ansatt. Her regnes ikke med besøk der besøket inngår i arbeidet, f. eks. støttekontakt eller miljøarbeider).

- ___ (0) ingen
- ___ (1) i løpet av siste uke
- ___ (2) i løpet av siste måned
- ___ (3) i løpet av siste halvår
- ___ (4) i løpet av siste år

28. Hva mener personen selv om forholdet til venner og det sosiale nettverket?

Her noteres kort de meninger og oppfatninger som personen selv uttrykker. , eks. ... "har lyst å besøke NN", ... "synes det er kjedelig å være alene", ... "vil ha en bestevenn", ... "har ingen venner" osv. Dersom personen ikke har sagt og heller ikke på direkte spørsmål sier noe om hva han/ hun mener noteres f. eks ... "gir ikke verbalt uttrykk for hva han / hun mener". Dersom personen ikke kan uttrykke seg verbalt noteres f.eks. ... "kan ikke uttrykke seg verbalt"):

.....

.....

.....

29. Er det behov for endringer mht. sosialt nettverk?

- ___ (0) det er ikke behov for endringer
- ___ (1) det er behov for endringer (noter kort hva dette gjelder og hvilke endringer som kan være aktuelle:

.....

.....

Helse

30. Er det symptomer på/ bekymringer for helsemessige plager?Nei(0)Ja(1)Vet ikke(2)

I tilfelle, hva er dette:.....

31. Har personen spesielle diagnostiserte helsemessige plager?*Nei(0)* ...*Ja(1)**Vet ikke(2)* I tilfelle, angi disse:

32. Er det behov for endringer mht. helsemessige forhold eller oppfølging av disse?
___ (0) *det er ikke behov for endringer*
___ (1) *det er behov for endringer (noter kort hva dette gjelder og hvilke endringer som kan være aktuelle:*
.....
.....

Økonomi.

33. Hvordan klarer han/ hun å holde orden på sin egen økonomi?
Dårlig 1 2 3 4 5 6 7 Godt

34. Får den økonomiske støtten som han/hun har krav på? ...*Nei(0)* ...*Ja(1)**Vet ikke(2)*

35. Hva mener personen selv om økonomien?
Her noteres kort de meninger og oppfatninger som personen selv uttrykker. , eks. ... "får for lite lønn", ... "får ikke det jeg har krav på", ... "har aldri råd til noe", ... "har god råd" osv. Dersom personen ikke har sagt og heller ikke på direkte spørsmål sier noe om hva han/ hun mener noteres f. eks ... "gir ikke verbalt uttrykk for hva han / hun mener". .Dersom personen ikke kan uttrykke seg verbalt noteres f.eks. ... "kan ikke uttrykke seg verbalt"):
.....
.....
.....

36. Er det behov for endringer mht. økonomi?
___ (0) *det er ikke behov for endringer*
___ (1) *det er behov for endringer (noter kort hva dette gjelder og hvilke endringer som kan være aktuelle:*
.....
.....
.....

Del 2. En del av spørsmålene i del 2 tar for seg forhold knyttet til miljøpersonalet, og kan være vanskelig å besvare for personer som bor hjemme hos foreldrene. Spørsmålene i del 2 besvares så godt som mulig.

Bistand fra omsorgs- eller miljøpersonell.

37. Hvor mange timer bistand er knyttet direkte til personen pr. uke (dette gjelder antall timer som miljøpersonalet disponerer til direkte samhandling med personen).

___ Antall timer

38. Er det fattet enkeltvedtak om omfanget av bistanden?Nei(0)Ja(1)Vet ikke(2)

39. Har personen hjelpeverge?Nei(0)Ja(1)Vet ikke(2)

40. Hva mener personen selv om bistanden fra omsorgs- eller miljøpersonalet?

Her noteres kort de meninger og oppfatninger som personen selv uttrykker. , eks. ... "synes det er for lite hjelp", ... "vil ikke ha noen inn i huset", ... "vil at miljøpersonalet skal vaske og ordne i huset", ... "liker ikke at miljøpersonalet bestemmer i huset" osv. Dersom personen ikke har sagt og heller ikke på direkte spørsmål sier noe om hva han/ hun mener noteres f. eks ... "gir ikke verbalt uttrykk for hva han / hun mener". Dersom personen ikke kan uttrykke seg verbalt noteres f.eks. ... "kan ikke uttrykke seg verbalt"):

.....

.....

.....

41. Er det behov for endringer mht. bistand og vedtak om bistand?

___ (0) det er ikke behov for endringer

___ (1) det er behov for endringer (noter kort hva dette gjelder og hvilke endringer som kan være aktuelle:

.....

.....

Antall ansatte som har kontakt med personen.

42. Hvor mange ansatte er det som har direkte kontakt med personen i forbindelse med omsorg, opplæring eller annen form for bistand? (Ta med alle som har direkte kontakt med brukeren, inkludert direkte oppfølging i hjem, på arbeid, i skole og eventuell støttekontakt)

Antall: _____

43. Vurder stabiliteten i personalgruppen knyttet til denne personen sammenlignet med stabiliteten i personalgrupper knyttet til andre personer med omsorgsbehov i kommunen. Vurderingen bør baseres på hvor ofte det skjer endringer i miljøarbeidergruppen enten ved at noen slutter, flytter, sykemeldes e.l..

Svært ustabil 1 2 3 4 5 6 7 Svært stabil

44. Er det behov for endringer mht. antall ansatte som gir personen bistand?

___ (0) det er ikke behov for endringer

___ (1) det er behov for endringer (noter kort hva dette gjelder og hvilke endringer som kan

være aktuelle:

.....

.....

Forutsigbarhet og oversiktighet.

45. Hvor stor vekt legges det vanligvis på å informere personen om det som skal skje?

Liten vekt 1 2 3 4 5 6 7 Stor vekt

46. Hvordan liker personen vanligvis nye aktiviteter?

Liker det dårlig 1 2 3 4 5 6 7 Liker det godt

47. Hvordan er variasjonen i aktivitetene som personen deltar i?

Liten variasjon 1 2 3 4 5 6 7 Stor variasjon

48. Skjer det ting personen ikke er forberedt på?

Svært sjelden 1 2 3 4 5 6 7 Svært ofte

Kommentarer:.....

.....

.....

.....

Miljøpersonalet.

49. Er den nærmeste lederen for miljøpersonalet med på det daglige arbeidet med personen?

....Nei(0)Ja(1)Vet ikke(2)Har ikke miljøpersonell(4)

50. Hvor ofte treffer miljøpersonalet nærmeste overordnede i arbeidssammenheng?

- (1) mer enn en gang i uka
- (2) ukentlig
- (3) hver andre uke
- (4) månedlig
- (5) halvårlig
- (6) treffes ikke i arbeidssammenheng
- (7) annet (.....).

51. Hvor ofte har miljøpersonalet formaliserte møter med sin nærmeste overordnede (personalmøte, planleggingsmøte, rapportmøte e.l.)?

- (1) mer enn en gang i uka
- (2) ukentlig
- (3) hver andre uke
- (4) månedlig
- (5) halvårlig
- (6) det er ikke møter med nærmeste overordnede
- (7) annet (.....).

52. Hvor ofte er det felles møter for alt miljøpersonalet knyttet til personen?

- (1) daglig
- (2) ukentlig
- (3) månedlig
- (4) halvårlig
- (5) det er ikke felles møter for miljøpersonalet
- (6) annet (.....).

53. Hvor ofte har nærmeste leder for miljøpersonalet møter med sin overordnede i kommunesystemet?

- (1) mer enn en gang i uka
- (2) ukentlig
- (3) hver andre uke
- (4) månedlig
- (5) halvårlig
- (6) det er ikke møter med nærmeste overordnede
- (7) annet (.....).

54. Er det behov for endringer mht. kontakt med ledelse og møtevirksomhet?

- (0) det er ikke behov for endringer
- (1) det er behov for endringer (noter kort hva dette gjelder og hvilke endringer som kan være aktuelle:

.....

.....

Deltakelse av personen selv i møter o.l.

55. Er det etablert ansvarsgruppe for personen?Nei(0)Ja(1)Vet ikke(2)

56. Dersom det er etablert ansvarsgruppe, hvor lang tid går det vanligvis mellom hvert møte i ansvarsgruppen (angis i antall måneder)?

.....måneder.

57. Er personen som regel med på møter der hans/ hennes situasjon drøftes?

- (0) nei
- (1) ja
- (2) det holdes ikke slike møter

58. Informeres personen om møter der hans/ hennes situasjon drøftes?

- (0) nei
- (1) ja
- (2) det holdes ikke slike møter

59. Er det behov for endringer mht. personens deltakelse i møter o.l.?

(1) det er ikke behov for endringer

(2) det er behov for endringer (noter kort hva dette gjelder og hvilke endringer som kan

være aktuelle:

.....

.....

Veiledning.

60. Hvor ofte får miljøpersonalet faglig veiledning?

(1) ukentlig

(2) månedlig

(3) sjeldnere (angi hvor ofte.....)

(4) det er ikke veiledning

61. Hvem gir veiledning?

(1) andre fagfolk i kommunen

(2) spesialisthelsetjenesten

(3) andre

(4) det er ikke veiledning

62. Er det behov for endringer mht. veiledning?

(0) det er ikke behov for endringer

(1) det er behov for endringer (noter kort hva dette gjelder og hvilke endringer som kan

være aktuelle:

.....

.....

Kartlegging av sentrale miljøterapeutiske variabler

Skjema skal fylles ut av representanter fra spesialisthelsetjenesten med et regionalt ansvar.

Navn: _____ Fødsels år _____

Dato for utfylling: _____

Navn informant: _____

Informantens arbeidssted: _____

Introduksjon

Dette skjemaet skal fylles ut av en representant fra kompetansemiljøet. Hensikten er å vurdere enkelte variabler vi antar er med på å påvirke personen som er henvist. Spørsmålene i skjemaet er basert på kompetansemiljøets vurdering og representerer derfor ingen sannhet. Men er ment å systematisere variabler og inntrykk som enkelte ganger er tydelige andre ganger mer diffuse. I skjemaet vil det være listet opp en del utsagn som du skal vurdere om stemmer eller ikke på en skala fra 1 til 4.

Spørsmålene er basert på vurderinger du som informanten gjør av personens miljø.

1	2	3	4
Passer dårlig	Passer delvis	Passer ganske godt	Passer godt

1. Merk av for når denne evalueringen blir foretatt?

T1	T2	T3

T1 = Oppstart, T2= 12 mnd, T3= 24-27 mnd

2. Personalgruppa/boligen/struktur

Lederen i boligen er i kontakt med personen daglig (*f. eks kontor i nærheten, ser hører personen, kreves ikke samhandling*)

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Lederens formell kompetanse:

- (1) Helse-, sosial- eller pedagogisk utdanning på bachelor nivå.
 (2) Annen bachelor utdanning, hva _____
 (3) Helse og sosial faglig videregående utdanning
 (4) Annet _____

4. Miljøpersonalet i faste stillinger (inkludert små stillinger):

- a) Hvor mange arbeider hos personen i løpet av en turnus periode (4 -6 uker) _____
 b) Hvor mange har helse, sosial eller pedagogisk utdanning på bachelor nivå _____
 c) Annen bachelor utdanning _____ hva _____
 d) Hvor mange har helse og sosial faglig videregående utdanning _____
 e) Hvor mange er ufaglært _____
 f) Hvor mange har annen utdanning relevant for personen _____
 g) Prosentandel menn _____

5. Miljøpersonalets ansiennitet med denne personen:

- a) Hvor mange har under 1 års erfaring _____
 b) Hvor mange har 1-5 års erfaring _____
 c) Hvor mange har over 5 års erfaring _____

1	2	3	4
Passer dårlig	Passer delvis	Passer ganske godt	Passer godt

6. Foretas det registrering i boligen?

JA (1)

NEI (2)

Hvis ja hvilke:

a) atferd ___ b) medisin ___ c) sykdomsfase ___ d) symptomer ___
e) annet _____

LEDELSE

7. Det er en klar ledelsesstruktur: alle vet hvem som er leder(e), hvor de kan treffes og hvilket ansvar de har.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Lederen har både
Fag- og personalansvar

JA (1)

NEI (0)

VET IKKE (2)

9. Lederen følger opp avtaler som
blir inngått i samarbeidsmøter.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

VEILEDNING

10. Mottar miljøpersonalet veiledning?

JA (1)

NEI (0)

11. Hvis ja fra hvem? (mulighet for å sette flere kryss)

a) Internt i organisasjonen _____

b) Eksternt innleid veileder _____

c) Specialisthelsetjenesten (2. linje) _____

d) Specialisthelsetjeneste (3. linje) _____

e) Hvor lang tid går det mellom veiledningene _____ uker.

f) Annet _____

1	2	3	4
Passer dårlig	Passer delvis	Passer ganske godt	Passer godt

12. Formen på veiledning /oppfølging (mulighet for flere å sette flere kryss)

- a) Møte veiledning _____
 b) Observasjon/konsultasjon _____
 c) Direkte veiledning i situasjonen _____
 d) Kurs/undervisning _____
 e) Annet _____

13. Er leder til stede i veiledningen? JA (1) NEI (0) AV OG TIL (2)

14. Personalgruppas innstilling er åpen og aktiv / engasjert.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

FORUTSIGBARHET

15. Har personen dagsplan som strukturerer dagen? JA (1) NEI (0)
 Dagen blir strukturert på annet vis i så fall hvilket _____

Hvis nei, gå til spørsmål 21.

16. Hvis ja, benyttes denne hele dagen? JA (1) NEI (0)

17. Når benyttes den? (sett gjerne flere kryss)

- a) Formiddag _____ e) skole _____
 b) Ettermiddag/kveld _____ f) arbeid/dagtilbud _____
 c) Hele uken inkl helg _____ g) bolig _____
 d) Bare hverdager _____

18. Dagsplanen er tilpasset personens kognitive funksjonsnivå.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Dagsplan justeres ut fra personens dagsform.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1	2	3	4
Passer dårlig	Passer delvis	Passer ganske godt	Passer godt

20. Mengden aktiviteter er godt tilpasset.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Personen har ferdigheter til å fremme egne ønsker.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Personen har påvirkningsmulighet.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. Aktivitetene personen utfører er individuelt tilrettelagt.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24” Personen ser ut til å trives godt.”

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PERSONALKULTUR

25. Personalet viser felles forståelse for personens funksjonsnivå og tilstand.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26. Det er enighet i personalgruppa om hva som er personens problem.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1	2	3	4
Passer dårlig	Passer delvis	Passer ganske godt	Passer godt

27. Bistanden er preget av fleksibilitet som tilpasses personens individuelle behov og endringer i disse.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

28. Miljøet er preget av samsvar mellom personens individuelle forutsetninger og nyanserte og tilpassede tiltak.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

29. Samværsformen mellom bistandsyter og personen er preget av hensiktsmessige krav og forventninger.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. Personalmiljøet har en felles faglig forankring.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vet ikke ___

31. Personalmiljøet er preget av uenighet.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vet ikke ___

KOMMUNIKASJON

32. Samværet mellom personalet og personen er preget av positiv oppmerksomhet og varme

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1	2	3	4
Passer dårlig	Passer delvis	Passer ganske godt	Passer godt

33. Samværet mellom personalet og personen er preget av kritiske kommentarer, korrigerer.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

34. Samværet mellom personalet og personen er preget av likegyldighet.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

35. Samværet mellom personalet og personen er preget av humor og latter.

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ATMOSFÆRE OG PERSONALETS HOLDNINGER

Her ber vi deg vurdere hovedtendensen i personalmiljøet. Hva holdningene er preget av.

36. Holdningene er preget av "Personen må forandre seg"

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

37. Holdningen er preget av "Miljøet må tilpasse seg"

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1	2	3	4
Passer dårlig	Passer delvis	Passer ganske godt	Passer godt

38. Miljøet er preget av at de ser på seg selv som: (mulighet for å sette flere kryss)

- a) Omsorgsperson _____
- b) Trener _____
- c) Bistandsyter/tilrettelegger _____
- d) Pårørende/mor _____
- e) Vokter _____
- f) Venn _____
- g) Annet _____

LOVVERK

39. Foreligger det vedtak etter Lov om sosiale tjenester kapittel 4A

JA (1) NEI (0) VET IKKE (2)

40. Hvis ja, er tiltaket knyttet til problematikken personen er henvist for

JA (1) NEI (0) VET IKKE (2)

41. Foreligger det vedtak etter Lov om pasientrettigheter kapittel 4A

JA (1) NEI (0) VET IKKE (2)

42. Foreligger det vedtak etter Lov om psykisk helsevern

JA (1) NEI (0) VET IKKE (2)