

**Rapport og sluttmelding** Skjema for løpende rapport eller sluttmelding til de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)

**2010/1027-5**

**Dokument-id: 389220 Dokument mottatt 11.06.2013**

## **Behandling av tvangslidelse (OCD) hos mennesker med Asperger syndrom (2010/1027)**

### **1. Generelle opplysninger**

#### **a. Prosjekt**

Behandling av tvangslidelse (OCD) hos mennesker med Asperger syndrom (2010/1027)

#### **Prosjektmedarbeider**

Ingen prosjektmedarbeidere

#### **b. Prosjektleder:**

Navn: Sissel Berge Helverschou  
Akademisk grad: Ph.d.  
Klinisk kompetanse: Spesialist i klinisk psykologi  
Stilling: Psykologspesialist /forsker  
Arbeidssted: Nasjonal kompetanseenhet for autisme  
Arbeidsadresse: Rikshospitalet  
0424 Oslo  
Postnummer: 0424  
Sted: Oslo  
Telefon: 22067941  
Mobiltelefon: 92827949  
E-post adresse: shelvers@ous-hf.no

### **2. Rapport og etisk vurdering**

#### **Sluttmelding / publikasjon**

Overordnet målsetting var å bidra til å styrke behandlingstilbudet for mennesker med Asperger syndrom (AS)

og tvangslidelse (OCD) ved å øke kompetansen hos fagpersoner innen spesialisthelsetjenesten i Helse Sørøst. Prosjektet bistod fagpersoner i utprøving av et kognitivt atferdsterapeutisk behandlingstilbud (KAT) tilpasset pasienter med AS og OCD. Prosjektet ønsket å høste erfaring med behandlingseffekten av ulike tilpasninger. Rekrutteringen av fagpersoner og klienter til prosjektet viste seg å være vanskeligere enn forventet. Totalt ble 13 klienter rekruttert, og av disse ble 8 til slutt ikke inkludert i studien eller ekskludert på et senere tidspunkt. Prosjektet ble dermed bare slutført for 5 deltagere.

Resultatene for viser at KAT gitt med mellom 12 og 20 sesjoner fører til noe bedring for alle fem deltagere. De fleste deltagerne hadde behov for mer enn de 12 sesjonene som opprinnelig var planlagt. Resultatene støtter således tidligere funn om at KAT synes å være en god behandlingstilnærming for mennesker med Asperger syndrom og OCD, og det synes realistisk å spre kompetanse om hvordan gjennomføre KAT ved OCD hos personer med Asperger syndrom ved å tilby terapeuter månedlig gruppeveiledning.

Alle de kartleggingsinstrumenter som ble benyttet for å kunne fange opp endringer, synes å fungere til å påvise behandlingseffekt. Ved bruk at KAT overfor personer med AS blir tilpasninger av terapien hyppig trukket frem som helt nødvendige, og i denne aktuelle studien ble det foretatt noen tilpasninger for alle deltagerne. Særlig synes det behov for å tilpasse de kognitive elementene til målgruppen, noe som synes rimelig gitt de spesielle forståelses- og tolkningsproblemene som er karakteristiske for personer med Asperger syndrom.

### **Konklusjon**

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

Studien viser at det er mulig å gjennomføre utviklingsarbeid og forskning knyttet til ordinær klinisk praksis, men illustrerer også utfordringene. Det viste seg vanskeligere enn forventet å rekruttere terapeuter til å delta. Dette kan ha sammenheng med at informasjon om studien ble sendt til ledere, og at disse kanskje er mer skeptiske til det merarbeid deltagelse i prosjekt i forhold til en lavfrekvent pasientgruppe representerer.

Direkte kontakt med terapeuter med pasienter i målgruppen, ble gjennomført noe mer tilfeldig. Imidlertid var disse i større grad svært entusiastiske til prosjektdeltagelse. Det kan synes nødvendig å gjennomføre bred informasjon om slike kliniske prosjekter både til ledere og aktuelle terapeuter for å få tilfredsstillende rekruttering og for å sikre terapeutene akseptable rammevilkår for å gjennomføre prosjektet.

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

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

Ved å spre de positive resultatene fra prosjektet, vil forhåpentligvis flere personer med AS og psykiske lidelser få tilgang på KAT.

### **3. Vedlegg**

#	Type	Filnavn	Lagt inn dato
1.	Rapport	Rapport AS + OCD.pdf	11.06.13
2.	Omslag rapport	Autismeenheten_omslag_2011_01_korr_20120510.pdf	11.06.13
3.	Poster IMFAR - International meeting in autism research, 2013	IMFAR poster 2013.pdf	11.06.13
4.	Sluttmelding / publikasjon	Helverschou GAP; May 2013.pdf	11.06.13