

Sluttrapport Extrastiftelsen 2016/RB76638 "Mindre stress"

Forord

Prosjektet «Mindre stress» er en pilotstudie hvor vi har prøvet ut en kognitiv adferdsterapeutisk behandling utviklet for angst hos barn med autismespekterforstyrrelser (ASD).

Prosjektet var et samarbeid mellom Autismeforeningen, Oslo Universitetssykehus (ved prosjektleder Beate Ørbeck), Stavanger universitetssykehus (ved Jon Fauskanger Bjåstad, som er utvikler av behandlingsprogrammet i samarbeid med Tony Attwood, Griffith University, Australia) og Universitetssykehuset i NordNorge (UNN, barnehabiliteringen ved behandler Lill Kristin Balstad). Prosjektet gikk over to år, 2016 og 2017, og 10 barn med foreldre deltok.

Takk til Autismeforeningen for hjelp til rekruttering av deltagere og til Extrastiftelsen for økonomisk støtte til gjennomføringen av programmet. Takk til brukerrepresentant Jan Hammer fra forening for selektiv mutisme (www.mutisme.no) for nyttige innspill i hele prosessen og til fagfolkene i prosjektgruppen for samarbeid med søknad og gjennomføring av prosjektet.

SAMMENDRAG:

Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Selv om opptil 55% av barn med autismespekterforstyrrelser (ASD) også har betydelig angst, mottar få barn tilstrekkelig behandling for denne. Betydningen av at barn i autismespekteret får tilbud om hjelp for sine tilleggsvansker er understreket fra brukere. For å lykkes med behandling av angst hos barn med ASD, er det viktig å tilpasse behandlingen til barnets forutsetninger. I Norge mangler vi i dag et faglig oppdatert program på norsk. "Mindre stress" er et behandlingsprogram som har flere moduler for å avhjelpe angst, depresjon eller atferdsvansker ved ASD. I dette prosjektet benytter vi angst-modulen som var ferdig fra forfatterne til utprøving fra høsten 2016.

Målet var å prøve ut og evaluere programmets anvendelighet for på sikt å gjøre behandlingen tilgjengelig for flere brukere:

1. Er programmet gjennomførbart for brukere og for behandlere?
2. I hvilken grad opplever barna og foreldrene bedring av angstproblemene?
3. Er programmet gjennomførbart og nyttig også for barn med noe redusert IQ?

Antall personer i målgruppen nådd av prosjektet

10

Prosjektgjennomføring/Metode

Målgruppen var barn i alderen 7-12 år diagnostisert med ASD med samtidige betydelige symptomer på angst. Vi rekrutterte 10 barn fra Oslo universitetssykehus, BUPA Helse Stavanger, Universitetssykehuset Nordnorge, og via Autismeforeningen. Aktuelle barn til å prøve ut programmet måtte ha en ASD diagnose og betydelige symptomer på angst målt ved et spørreskjema (Revised Children's Anxiety and Depression Scale, RCADS) (T-skåre ≥ 65). I familier som ble inkludert fylte barn og foreldre ut skjemaer/ble intervjuet ved oppstart og avslutning av et seks måneder langt

behandlingsprogram. Programmet har 16 sesjoner, 13 ukentlige, og de tre siste med en måneds mellomrom for å styrke og opprettholde funksjon. Barnet deltar med minst en av foreldrene i hver time. Vi inkluderte to typer mål: Mål på symptombyrde hos barnet og vurdering av programmet; Opplevelse for brukere og gjennomførbarhet for terapeuter.

-Fremdriftsplan var:

Vår 2016: Rekruttering og ferdigstilling av materiell til bruk i behandlingen. Høst 2016: Opplæring, fortsatt rekruttering og oppstart av behandling. Vår og høst 2017: Behandling, etterfulgt av evaluering av programmet, oppsummering av resultater. Skrive rapport.

Resultater og resultatvurdering

8 av 10 inkluderte barn fullførte seks måneders behandling (seks gutter, gjennomsnittlig alder 10 år, inklusive barn med noe redusert IQ). To barn startet behandling men var ikke mulig å motivere for gjennomføring, og annen behandling påkrevet. Prosjektet ble noe forsinket, og et barn ble først ferdig medio februar 2018. Kortversjonen er at i alt fire terapeuter som fullførte behandlingsløp fant manualen lett å følge og i hovedsak nyttig. Det var likevel behov for til dels stor tilpasning til det enkelte barns forutsetninger, og ikke minst motivasjon. 7 av 8 barn viste god effekt av behandlingen, og hadde, som forventet, en relativt uendret symptombyrde knyttet til ASD. Vi kan vise til både redusert antall angstdiagnoser, vurdert av kliniker og reduserte angst-symptomer, vurdert av foreldre. Foreldrene oppsummerer i sin vurdering av programmet at de jevnt over er meget fornøyd, og at de tar med seg prinsippene for å hjelpe barna med trinnvis mestring av angsten videre i dagliglivet.

Oppsummering/konklusjon/videre planer

Det har vært spennende å gjennomføre prosjektet, og det har vært et godt samarbeid mellom terapeuter og familiene. Angstmodulen i Mindre stress-programmet, som ble prøvet ut for barn i aldersgruppen 7-12 år synes nyttig og gjennomførbar. Individuell tilpasning til programmet var en forutsetning. Programutvikleren har veiledet underveis og fått tilbakemeldinger med forslag til videre tilpasninger av programmet. Vi har sendt inn abstrakt til Nordcap konferansen i Finland 29-31 august 2018, for å legge frem våre resultater for nordiske kolleger. Prosjektleder vil, sammen med en av mødrene i prosjektet presentere våre erfaringer fra behandlingsstudien på den årlige dagskonferansen for BUP-feltet ved Oslo Universitetssykehus 1.juni 2018 («BUPA-dagen»). Vitenskapelig artikkel er under utarbeidelse.

Innholdsfortegnelse: Extrastiftelsen 2016/RB76638 "Mindre stress"

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet

Et flertall av barn med autismespektertilstander (ASD) har andre tilleggsvansker som angst, depresjon eller atferdsvansker, som innebærer en merbelastning for barnet og familien.¹ Angstlidelser hos barn med ASD svekker også livskvaliteten betydelig.² Selv om opptil 55% av barn med ASD oppfyller kriteriene for angstdiagnose,³ mottar få av disse barna behandling.⁴ Betydningen av at barn med ASD får tilbud om hjelp for sine tilleggsvansker, er understreket både fra brukere, klinikk og forskning.^{5, 6} Generelt vet vi at angst kan behandles med kognitiv atferdsterapi (KAT), og dersom intellektuelle evner (IQ) er innen normalområdet, kan også barn med ASD gjennomføre og dra nytte av KAT.⁷ For å lykkes med behandling av angst hos barn med ASD, er det imidlertid viktig å tilpasse behandlingen til barnets evner og forutsetninger.^{4, 8} Helt sentralt er å involvere foreldrene, bruke konkrete visuelle hjelpemidler og arbeide med å lære å *gjenkjenne* følelser, da det ofte er vanskelig ved ASD.^{9, 10} I Norge mangler vi i dag et faglig oppdatert behandlingsprogram for angst hos barn med ASD på norsk. "Mindre stress" er et nytt behandlingsprogram basert på KAT som består av flere deler (moduler) for å hjelpe barn med ASD som strever med angst, depresjon eller atferdsvansker. Først gjennomgås først et fellesprogram, og de videre modulene velges så avhengig av hva som forstås som barnets primære problem (utover ASD). "Mindre stress" programmets ulike moduler er under utarbeidelse av Jon Fauskanger Bjåstad i samarbeid med Tony Attwood.

Vi har gjort en pilotstudie av «Mindre stress» programmet der det er modulene for angstmestring som inngår. Barna jobber med å finne mestringsstrategier for å takle angstproblematikk gjennom en metodikk som er tilpasset barn med ASD, og foreldrene er aktive deltagere i behandlingen. Programmet er visuelt orientert, konkret og aktivitetsbasert, med rollespill, leker og å utsette seg for det man er redd for (eksponeringsoppgaver), da det visuelle ofte er en sterk side hos barn med ASD. Videre vektlegges mindre bruk av abstrakte begreper, da barn med ASD ofte tenker konkret og bokstavelig. Mens tidligere programmer for angstmestring hos barn med ASD¹¹ ikke har fokusert på eksponeringsoppgaver, har "Mindre stress" mye fokus på dette. Dette anses som viktig da eksponering er en av hovedkomponentene i generell angstbehandling.¹²

Kap. 2. Målsetting for prosjektet

Prosjektets hovedmålsetting var å prøve ut og evaluere «Mindre stress»-programmets anvendelighet med tanke på å gjøre behandlingen tilgjengelig for flere brukere på sikt. Dette ville gjøre oss i stand til å legge til rette for en senere forsknings-studie med utprøving av effekt i et kontrollert design.

Ved å gjennomføre prosjektet fikk vi mulighet til å vurdere:

1. Var programmet gjennomførbart for brukere og for behandlere?

2. I hvilken grad opplevet barna og foreldrene bedring av angstproblemene?
3. Var programmet gjennomførbart og nyttig også for barn med en noe redusert intellektuell evne (IQ)?

Målgruppe for prosjektet

Målgruppen var barn i alderen 7-12 år diagnostisert med ASD som også hadde betydelige symptomer på angst.

Kap. 3 Gjennomføring, metode og fremdriftsplan

-Prosedyre for rekruttering og undersøkelse: Barn med ASD og deres foreldre fikk informasjon om behandlingsprogrammet via Autismeforeningen og var innskrevet ved tre poliklinikker som deltok i prosjektet (Oslo Universitetssykehus BUP, BUPA Helse Stavanger, og Universitetssykehuset i NordNorge- UNN, seksjon for barnehabilitering). (Opprinnelig var planen å få rekruttert fra Barnehabilitering ved AHUS, men det lot seg ikke gjøre, og vi fikk derfor, via Autismeforeningen inkludert et barn i Tromsø, hvor vi hadde en behandler som var villig til å stille opp). Vi regnet med at det i denne pilotstudien var behov for (og realistisk) å rekruttere og behandle 8-10 barn. Aktuelle barn måtte ha en ASD diagnose og betydelige symptomer på angst målt ved et spørreskjema (Revised Children's Anxiety and Depression Scale, RCADS).¹⁴ Angstsymptomene måtte være betydelig over forventet blant barn på samme utviklingsnivå (dvs T-skåre ≥ 65 og/eller foreldre måtte rapportere at angsten hemmet barnet i det daglige). Behandlingen i Oslo ble påbegynt av i alt tre terapeuter, og det var to lokale terapeuter i Stavanger og Tromsø.

-Prosedyre for vurdering av programmet:

1. Programmets gjennomførbarhet ble vurdert etter hver time av behandler (Innhold; hva er gjennomgått og hvordan gikk det) og brukere (hva var mest nyttig, eventuelt unyttig i denne timen). Ved avslutning leverte foreldrene og barn (der det var mulig) en samlet vurdering av behandlingen.
2. Effekt på angstsymptomer ble vurdert av brukere ved behandlingsslutt ved spørreskjema.¹⁴ Barna fylte ut et enkelt livskvalitets-skjema ved oppstart og avslutning (Inventory of Life Quality in children and adolescents; ILC).¹⁵
3. Vi forsøkte også å benytte de samme vurderinger for barn med noe redusert intellektuell evne, men her var de fleste skjemaene for vanskelig å fylle ut for barna (men vi fikk selvfølgelig informasjon fra foreldrene som var hoved-informanter og uavhengig kliniker som gjennomførte diagnostisk intervju).

-Behandlingsprogrammet

”Mindre stress” er i utgangspunktet et omfattende program for flere tilleggsvansker ved ASD og har ulike versjoner for barn i alderen 7-12 år, 13-16 år og de over 16 år. Aktuelt for denne utprøvingen var en av modulene (for angst) i den yngste aldersgruppen (7-12) som var ferdig for utprøving i 2016.

Programmet gjennomføres i løpet av seks måneder med ukentlige timer i tre måneder, og tre månedlige booster-sesjoner (for å styrke og opprettholde funksjonen).

Da "Mindre stress" kan brukes både individuelt og i gruppe, ønsket vi i utgangspunktet å prøve ut begge deler. Alle barna fikk imidlertid individuell behandling, da ingen barn passet og/eller var villige til å være i gruppe.

Programmet benyttet en arbeidsbok for barna/foreldrene og en behandlingsmanual for terapeuten. Visuelle hjelpemidler i form av Powerpoint-slides var viktig visuell støtte under timene med barn og foreldre, og «handouts» ble skrevet ut som hjelp til å huske innholdet og oppgavene en skulle øve på til neste gang.

-Fremdriftsplan

Vår 2016: Rekruttering og ferdigstilling av aktuelt materiell til bruk i behandlingen.

Høst 2016: Opplæring i metoden, fortsatt rekruttering og oppstart av behandling.

Vår 2017: Behandling fortsatt.

Høsten 2017 var planen å evaluere og oppsummere resultater/ justering programmet. Skrive rapport. Dette ble riktignok påbegynt høsten 2017, men ikke avsluttet, da en behandling (Tromsø) ikke var avsluttet før februar 2018. Arbeidet med oppsummeringen ble videreført av prosjektleder i kraft av en innvilget stilling ved OUS i 2018. Programutvikleren Jon F Bjåstad vil arbeide videre med utviklingen av «Mindre stress» programmet i kraft av sin stilling, i etterkant av vårt pilotprosjekt.

Prosjektleder har sendt inn abstrakt til Nordcap konferansen i Finland 29-31 august 2018, https://www.utu.fi/en/units/med/units/research_center_for_child_psychiatry/nordcap2018/Pages/home.aspx for å legge frem våre resultater for nordiske kolleger. Jeg vil, sammen med en av mødrene i prosjektet presentere våre erfaringer fra behandlings-studien på den årlige dagskonferansen for BUP-feltet ved Oslo Universitetssykehus 1. juni 2018 («BUPA-dagen»). Vitenskapelig artikkel er under utarbeidelse.

Kap. 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

Vi ønsket å kunne vurdere følgende spørsmål:

1. Er programmet gjennomførbart for brukere og for behandlere?
2. I hvilken grad opplever barna og foreldrene bedring av angstproblemene?
3. Er programmet gjennomførbart og nyttig også for barn med en noe redusert intellektuell evne (IQ)?

Spørsmål 1: Åtte av 10 inkluderte barn fullførte behandlingen, og fem terapeuter (hvorav i alt fire fullførte behandlingsløpet) fant manualen lett å følge og i hovedsak nyttig. Det var likevel behov for til dels stor tilpasning til det enkelte barns forutsetninger, og ikke minst motivasjon. Foreldrene var helt sentrale samarbeidspartnere, og der de ikke fulgte opp med hjemmeoppgaver, ble det ikke progresjon.

Foreldrene og barna oppsummerer i sin vurdering av programmet at de jevnt over er meget fornøyd. Foreldrene sier at de tar med seg prinsippene for å hjelpe barna med trinnvis mestring av angsten videre i dagliglivet.

Spørsmål 2: Syv av 8 barn viste god effekt av behandlingen både i form av et redusert antall angstdiagnoser, vurdert av en uavhengig kliniker, og betydelig reduserte angst-symptomer, vurdert av foreldre (gjennomsnittlig forskjell på om lag to standardavvik på RCADS total standardskåre).

Spørsmål 3: Vi klarte å gjennomføre programmet for barn med noe redusert intellektuell evne ved å tilpasse opplæringen til barnets forståelsesnivå. Imidlertid var vurderingene via skjemaer før og etter i all hovedsak for vanskelige for dem, og foreldrene ble her våre viktigste informanter sammen med den uavhengige kliniker som gjennomgikk et diagnostisk intervju med foreldrene før og etter behandlingen.

Kap. 5. Oppsummering, konklusjon, videre planer

Prosjektet «Mindre stress» var en pilotstudie hvor vi prøvet ut en kognitiv adferdsterapeutisk behandling utviklet for angst hos barn i alderen 7-12 år med autismspekterforstyrrelser (ASD). Denne behandlingen er bare én del (modul) av et mer omfattende program som også inkluderer behandling for andre tilleggsvansker hos barn med ASD som er under utvikling, og også inndelt for ulike aldersgrupper.

Prosjektet gikk over to år, 2016 og 2017 og var samarbeid mellom Autismeforeningen, og flere klinikker i Norge hvor barna var innskrevet som pasienter. I alt 10 barn med foreldre ble inkludert, og i hovedsak var programmet gjennomførbart og behandlingen vellykket (god effekt).

Prosjektet «Mindre Stress» har sin primære verdi i å ha støttet utviklingen av et faglig oppdatert norsk behandlingsprogram for én vanlig tilleggsvanske for barn i autismspekteret, nemlig angst. Erfaringer fra behandlere og brukere er tilbakeført til programutviklerne (Jon Fauskanger Bjåstad, i samarbeid med Tony Attwood, Griffith University, Australia) som arbeider videre med programmet.

Det er grunn til å tro at utprøvingen av denne ene modulen for angst har hatt en overføringsverdi til de andre modulene i programmet, da det er visse generelle virkemidler som benyttes i samtlige moduler.

Prosjektleder er for øvrig i gang med presentasjon av erfaringer og resultater fra «Mindre stress» på fagmøter og konferanser og en vitenskapelig artikkel er under utarbeidelse.

Referanser

1. Lai MC, Lombardo MV, Baron-Cohen S. Autism. *Lancet*. 2014;383:896-910.
2. Lang R, Regester A, Lauderdale S, Ashbaugh K, Haring A. Treatment of anxiety in autism spectrum disorders using cognitive behaviour therapy: A systematic review. *Dev. Neurorehabil.* 2010;13:53-63.
3. White SW, Oswald D, Ollendick T, Scahill L. Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clin. Psychol. Rev.* 2009;29:216-229.
4. Shaeker-Naeeni H, Govender T, Chowdhury U. Cognitive Behavioural Therapy for anxiety in children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. *British Journal Of Medical Practioners.* 2014;7:723.
5. Damiano CR, Mazefsky CA, White SW, Dichter GS. Future directions for research in autism spectrum disorders. *J Clin Child Adolesc Psychol.* 2014;43:828-843.
6. Coury DL, Swedo SE, Thurm AE, et al. Treating the whole person with autism: the proceedings of the Autism Speaks National Autism Conference. *Curr. Probl. Pediatr. Adolesc. Health Care.* 2014;44:26-47.
7. Lickel A, MacLean WE, Jr., Blakeley-Smith A, Hepburn S. Assessment of the prerequisite skills for cognitive behavioral therapy in children with and without autism spectrum disorders. *J. Autism Dev. Disord.* 2012;42:992-1000.
8. Bjaastad JF. Kan barn og ungdom med Asperger syndrom og høytfungerende autisme ha nytte av kognitiv atferdsterapi? *Tidsskrift Norsk Psykologforening.* 2011;48:69-74.
9. Lang R, Mahoney R, El Zein F, Delaune E, Amidon M. Evidence to practice: treatment of anxiety in individuals with autism spectrum disorders. *Neuropsychiatr. Dis. Treat.* 2011;7:27-30.
10. Moree BN, Davis TE, 3rd. Cognitive behavioral therapy for anxiety in children diagnosed with autism spectrum disorders: modification trends. *Research in autism spectrum disorders.* 2010;4:346-354.
11. Attwood T. *Å utforske følelser: Kognitiv atferdsterapi for angstmestring. Asperger syndrom, høytfungerende autisme og beslektede vansker. Norwegian version of "Exploring Feelings: anxiety management" (J. F. Bjaastad, oversatt og tilrettelagt).* Stavanger: Hertervig forlag; 2009.
12. Peterman JS, Read KL, Wei C, Kendall PC. The Art of Exposure: Putting Science Into Practice. *Cognitive and Behavioral Practice.* in press.
13. Chalfant AM, Rapee R, Carroll L. Treating anxiety disorders in children with high functioning autism spectrum disorders: a controlled trial. *J. Autism Dev. Disord.* 2007;37:1842-1857.
14. Sterling L, Renno P, Storch EA, et al. Validity of the Revised Children's Anxiety and Depression Scale for youth with autism spectrum disorders. *Autism.* 2015;19:113-117.
15. Jozefiak T. *Inventory of Life Quality in Children and Adolescents.* Stockholm: Hogrefe Psykologiförlaget AB; 2011.