

Utviklingshemming og autisme, traumer og traumelidelser

Arvid Nikolai Kildahl, Regional seksjon psykiatri, utviklingshemning/
autisme, Oslo universitetssykehus, og NevSom nasjonalt
kompetansesenter for nevorutviklingsforstyrrelser og hypersomnier,
Oslo universitetssykehus

Hanne Weie Oddli, Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo

Sissel Berge Helverschou, NevSom nasjonalt kompetansesenter
for nevorutviklingsforstyrrelser og hypersomnier, Oslo
universitetssykehus

Kunnskapen om traumer og traumelidelser hos mennesker med utviklingshemming og/eller autisme har i mange år vært begrenset. De senere årene er det imidlertid gjort betydelige framskritt på dette området. I denne artikkelen vil vi oppsummere nyere funn om traumer og traumelidelser hos disse gruppene, med spesielt fokus på gjenkjenning av traumesymptomer og –reaksjoner.

Hva er et traume?

Traumelidelsene har sitt opphav i det biologiske systemet som regulerer menneskers respons på fare og trusler (van der Kolk, 2014). Dette er automatiske responser som reguleres av det autonome nervesystemet, og som ofte kalles fight/flight, men som også kan komme til uttrykk som «frys» eller overdreven sosial medgjørighet. Ved overbelastning kan dette systemet bli varig dysregulert, slik at hjernen og kroppen fortsatt reagerer som om man er i fare. Traumelidelser er forbundet med endret hukommelse for det man har opplevd, slik at minner om hendelsen oppleves annerledes, mer livaktige og forbundet med sterke emosjonelle reaksjoner. Dette fører til gjenopplevelser/flashbacks eller påtrengende minner, som ofte innebærer samtidig aktivering av minnet for hendelsen i flere sansesystemer samtidig og er vanskelige å kontrollere. Naturlig nok vil man da ofte søke å unngå ting som minner om traumet.

Kombinasjonen av flashbacks/gjenopplevelser, unnvikelse og vedvarende endringer i aktiveringsnivå kalles «traumetriaden» (van der Kolk, 2014). Vi finner disse symptomene i diagnosekriteriene for post-traumatisk stresslidelse (PTSD). For å diagnostisere PTSD må symptomene være tilstede mer enn fire uker etter selve hendelsen, og de kan vedvare i lang tid. Diagnosen PTSD krever for øvrig at det er en viss objektiv alvorlighetsgrad av hendelsen. I det amerikanske diagnose-systemet er dette spesifisert til å være hendelser som innebærer død/trussel om død, alvorlig skade/trussel om alvorlig skade, eller seksuell vold/trussel om seksuell

vold (APA, 2013). Både selv å være utsatt for, og å være vitne til, faller innenfor kriteriene. I det norske diagnosesystemet er PTSD begrenset til «en hendelse eller serie av hendelser som er ekstremt truende eller forferdelig» (WHO, 2018).

Som for alle andre psykiske lidelser er årsakene til traumelidelser sammensatte. Mennesker varierer i sin sårbarhet, og den samme hendelsen vil kunne føre til utvikling av en traumelidelse hos noen, men ikke andre (Elwood et al., 2009). Det er med andre ord ikke likhetstegn mellom å ha opplevd en potensielt traumatiserende hendelse og en traumelidelse.

Utviklingshemming og potensielt traumatiserende hendelser

Mennesker med utviklingshemming utsettes oftere enn andre for hendelser som er forbundet med risiko for traumelidelse. En rekke studier har funnet at barn, ungdom og voksne med utviklingshemming er mer utsatte for vold og seksuelle overgrep (McDonnell et al., 2019; Tomsa et al., 2021). I tillegg kan mennesker med utviklingshemming, som alle andre, oppleve bilulykker, naturkatastrofer og andre skremmende hendelser, og de er mer utsatt for mobbing og sosial ekskludering (Daveney et al., 2019; Mevissen et al., 2016).

Fordi mennesker med utviklingshemming lever under andre betingelser enn andre, kan de oppleve potensielt traumatiserende hendelser som er uvanlige i befolkningen for øvrig. Det gjelder for eksempel overdreven/feil bruk av tvang og makt, institusjonalisert vold eller svikt i omsorgstjenestene (Daveney et al., 2019). Kildahl og Jørstad (2022) beskriver

en mann med alvorlig utviklingshemming som utviklet PTSD etter å ha blitt forbrent i dusjen. Denne typen hendelser står ofte ikke i sjekklister for traumeerfaringer.

Å oppleve at man er i livsfare er en subjektiv reaksjon, og det er i hvilken grad den enkelte opplever dette som fører til senere plager og PTSD (van der Kolk, 2014). Martorell og Tsakanikos (2008) har pekt på at dette er spesielt relevant når det gjelder personer med utviklingshemming, fordi denne gruppen ikke alltid forstår, og dermed kan oppleve objektivt ufarlige hendelser som skremmende.

Autisme og potensielt traumatiserende hendelser

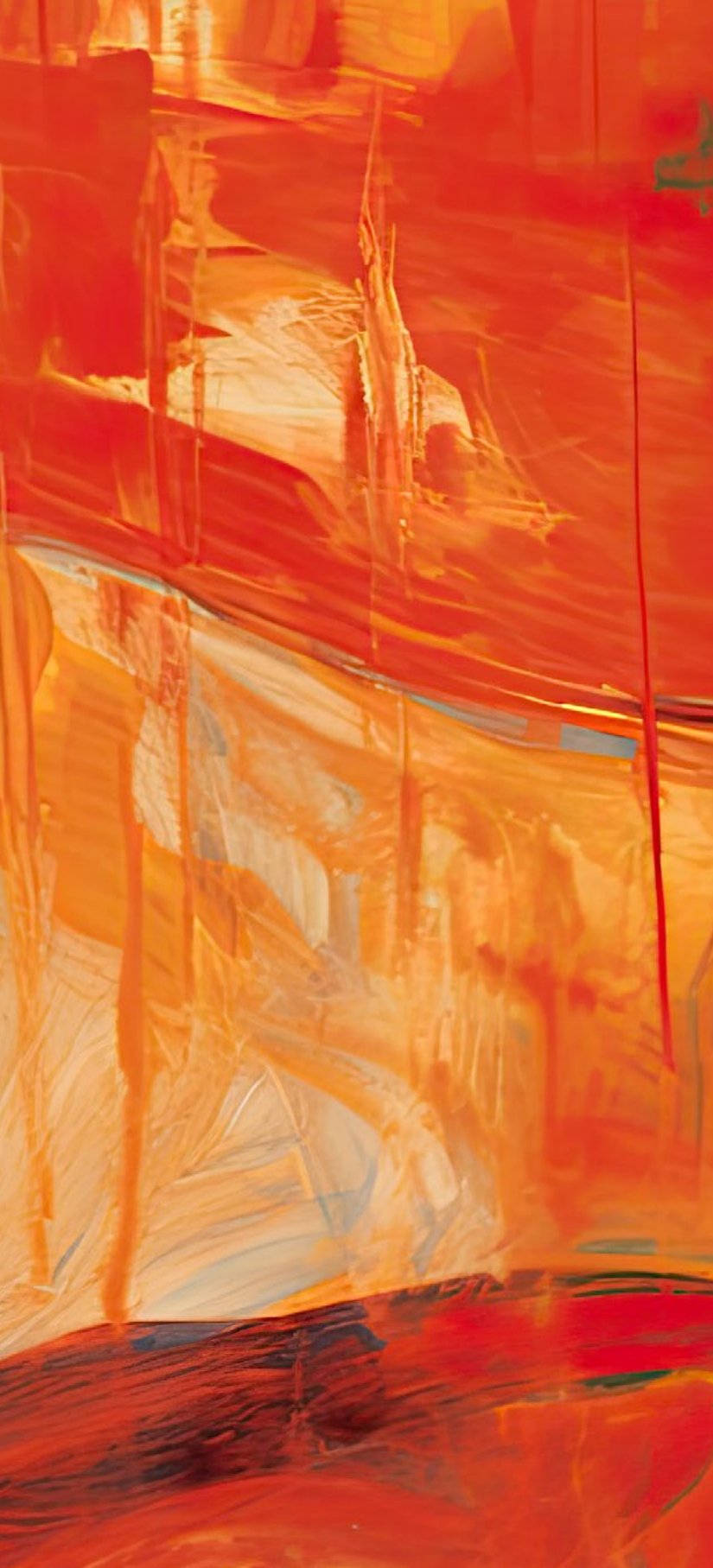
Mennesker med autisme utsettes oftere enn andre for hendelser som er forbundet med risiko for traumelidelse. Personer med autisme, både barn og voksne, er mer utsatte for vold og seksuelle overgrep (Gibbs et al., 2021; McDonnell et al., 2019). I en spørreundersøkelse blant nesten 700 voksne med autisme, oppga 72% at de hadde opplevd seksuelle overgrep, uønskede/ubehagelige seksuelle erfaringer eller fysisk overfall (Reuben et al., 2021).

Hvordan man opplever verden rundt seg vil påvirke hva man opplever som skremmende. Når personer med autisme blir spurt om hva som er det verste de har opplevd, velger langt flere i denne gruppen en sosial hendelse (Haruvi-Lamdan et al., 2020). I Kerns et al. (2022) beskriver personer med autisme og deres omsorgsgivere hvilke traumer de har opplevd, for eksempel bruk av tvang, tap av selvbestemmelse, sosial ekskludering og sanserelaterte









traumer. Personer med autisme er også mer utsatt for mobbing.

Når det gjelder personer med både autisme og utviklingshemming, er kunnskapen mer begrenset. De få studiene som finnes tyder på at risikoen for vold og overgrep mot denne gruppen er like stor eller større enn for gruppene som har én av diagnosene (McDonnell et al., 2019).

Autisme, utviklingshemming og sårbarhet

Selv om den er begrenset, peker den kunnskapen vi har i dag relativt entydig i retning av at mennesker med autisme og/eller utviklingshemming er mer sårbare for potensielt traumatiserende hendelser enn andre (Kerns et al., 2015; Mevissen et al., 2016): Lavere IQ er forbundet med høyere risiko for å utvikle PTSD, og lavere verbal IQ er forbundet med høyere risiko for å danne traumeminner. Å språkfeste og sette noe i sammenheng virker regulerende, og det å ikke få til å sette ord på det man har opplevd kan innebære økt risiko for PTSD. I tillegg vil mange med utviklingshemming ha færre strategier for håndtering av slike opplevelser, og dårligere tilgang på sosial støtte (Mevissen et al., 2016).

Nyere funn tyder på at forekomsten av PTSD hos mennesker med autisme er høyere enn tidligere antatt, mellom 30 og 40% (Haruvi-Lamdan et al., 2020; Rumball et al., 2021). Hos mennesker med utviklingshemming er det antydnet en mulig forekomst på rundt 10% (Daveney et al., 2019). Disse tallene er langt høyere enn det som er funnet i befolkningen for øvrig, men er fra små studier og derfor usikre.

Gjenkjenning og diagnostikk

Utredning av psykiske lidelser hos mennesker med autisme/utviklingshemming er utfordrende, og det inkluderer traumelidelser (Kildahl et al., 2020a). Funn fra de studiene som er gjort tyder på at de samme symptomene på PTSD forekommer i disse gruppene (Kildahl et al., 2020a; Mevissen et al., 2016). En utfordring synes imidlertid å være at de symptomene som er enklest observerbare ikke nødvendigvis er spesifikke for PTSD (Kildahl et al., 2020b). Gjenopplevelser/flashbacks og påtrengende minner er spesifikt for PTSD, men dette er indre symptomer som ikke nødvendigvis kan observeres i atferd. Man vil likevel kunne observere slike symptomer hos noen i form av samtidige endringer i kontaktevne og aktiveringsnivå, gjerne i forbindelse med selvskadende/aggressiv atferd, eller ved at personen «spiller ut» kjente traumeopplevelser.

Unnvikelsens funksjon ved PTSD er å beskytte seg mot gjenopplevelser, ved å unngå det som minner om traumet. Slik unnvikelse vil kreve at personen er i stand til å se sammenhengen mellom et indre ubehag og et ytre objekt, og så bruke denne til å styre fremtidig atferd. Hos noen vil en kunne se typisk unnvikelse av spesifikke triggere, mens andre kan utvise en mer generell unnvikelse, altså at en unnviker flere steder og objekter enn det som er forbundet med traumet (Kildahl et al., 2020b). Dette kan gjøre det mer utfordrende for andre å knytte unnvikelsen til en traumeopplevelse. Andre igjen vil tilsynelatende ikke få til å beskytte seg mot gjenopplevelser, slik at man heller vil se

panikk-aktige reaksjoner når de utsettes for traumetriggere.

De enklest observerbare symptomene på traumelidelse hos mennesker med autisme/utviklingshemming vil ofte være den vedvarende alarmberedskapen, karakterisert av uro, irritabilitet, selvskadende atferd, søvnvansker, og at personen synes å være på vakt (Kildahl et al., 2020b). I tillegg vil en ofte se negativ emosjonalitet, negativt selvbilde og ulike uttrykk for skyld og skam. De enklest observerbare symptomene ser altså ut til å overlape med atferdsmessige uttrykk for angst og depresjon. Det er med andre ord fare for *diagnostisk overskygging*, ikke bare ved at man tilskriver symptomer på PTSD til autisme/utviklingshemming, men at man forklarer dem med angst/depresjon.

En av de viktigste risikofaktorene for å overse PTSD og traumer hos personer med autisme/utviklingshemming, er at helsepersonell ikke spør om traumer (Kildahl et al., 2020c). Det er utviklet instrumenter for kartlegging av traumeerfaringer og – symptomer spesifikt tilpasset personer med utviklingshemming som er oversatt til norsk: Lancaster and Northgate Trauma Scale – Intellectual Disabilities (Wigham et al., 2011) og Trauma Information Form (Hall et al., 2014). Det viktigste man kan gjøre er likevel å spørre personen og/eller nærpå personer om personen har opplevd noe overveldende eller skremmende som har påvirket dem i ettertid. Å sette opp en tidslinje for potensielle traumer og utvikling av vansker kan også være hjelpsomt.

Dersom en person har opplevd noe traumatisk og omgivelsene ikke er klar over eller tar hensyn til dette, vil





irritabilitet i PTSD kunne utvikle seg til «utfordrende atferd». En rekke studier har funnet sammenhenger mellom traumer, PTSD-symptomer og mål på «utfordrende» atferd (f.eks. Rittmannsberger et al., 2020). «Utfordrende» atferd er imidlertid uensartede og uspesifikke reaksjoner, som også kan ha en rekke andre forklaringer.

Det er altså ikke mulig å slutte at noen er traumatisert fordi de viser «utfordrende» atferd. Endringer i slik atferd er likevel noe som bør undersøkes der det er mistanke om traumer, og det bør spørres om eventuelle traumer ved kartlegging av mulige årsaker til slik atferd.

Behandling og omsorgstjenester

Kunnskapen om behandling av traumelidelser hos disse gruppene er begrenset. Det peker seg imidlertid ut to tendenser: 1) Mennesker med autisme/utviklingshemming kan ha nytte av den samme behandlingen som andre, når denne gis i en tilpasset form (Karatzias et al., 2019), og 2) Traumebevisst omsorg er en viktig del av omsorgstjenestene for disse gruppene (Truesdale et al., 2019).

Konklusjoner

Mennesker med autisme og/eller utviklingshemming er mer utsatt for potensielt traumatiserende hendelser, og ser ut til å være mer sårbare for å utvikle vansker etter slike hendelser. Det kan være utfordrende å kjenne igjen traumelidelser hos disse gruppene, men det finnes tilpassede kartleggingsverktøy og strategier som kan benyttes. Personer med traumelidelse i disse gruppene ser ut til å ha nytte av samme behandling som andre med traumelidelse. Traumebevisst omsorg er en viktig del av videre tjenesteutvikling for personer med utviklingshemming og/eller autisme.

Referanser

- APA (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.
- Daveney, J., Hassiotis, A., Katona, C., Matcham, F., & Sen, P. (2019). Ascertainment and prevalence of post-traumatic stress disorder (PTSD) in people with intellectual disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 12, 211–233.
- Elwood, L. S., Hahn, K. S., Olatunji, B. O., & Williams, N. L. (2009). Cognitive vulnerabilities to the development of PTSD: A review of four vulnerabilities and the proposal of an integrative vulnerability model. *Clinical Psychology Review*, 29, 87–100.
- Gibbs, V., Hudson, J., Hwang, Y. I. J., Arnold, S., Trollor, J., & Pellicano, E. (2021). Experiences of physical and sexual violence as reported by autistic adults without intellectual disability: Rate, gender patterns and clinical correlates. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 89, 101866.
- Hall, J. C., Jobson, L., & Langdon, P. E. (2014). Measuring symptoms of post-traumatic stress disorder in people with intellectual disabilities: The development and psychometric properties of the Impact of Event Scale-Intellectual Disabilities (IESIDs). *British Journal of Clinical Psychology*, 53, 315–332.
- Haruvi-Lamdan, N., Horesh, D., Zohar, S., Kraus, M., & Golan, O. (2020). Autism spectrum disorder and post-traumatic stress disorder: An unexplored co-occurrence of conditions. *Autism*, 24, 884–898.
- Karatzias, T., Brown, M., Taggart, L., Truesdale, M., Sirisena, C., Walley, R., Mason-Roberts, S., Bradley, A., & Paterson, D. (2019). A mixed-methods, randomized controlled feasibility trial of Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) plus Standard Care (SC) versus SC alone for DSM-5 Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 806–818.
- Kerns, C. M., Newschaffer, C. J., & Berkowitz, S. J. (2015). Traumatic childhood events and autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 3475–3486.
- Kerns, C. M., Lankenau, S., Shattuck, P. T., Robins, D. L., Newschaffer, C. J., & Berkowitz, S. J. (2022). Exploring potential sources of childhood trauma: A qualitative study with autistic adults and caregivers. *Autism*, 26, 1987–1998.

- Kildahl, A. N., Helverschou, S. B., Bakken, T. L., & Oddli, H. W. (2020a). "If we do not look for it, we do not see it": Clinicians' experiences and understanding of identifying posttraumatic stress disorder in adults with autism and intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33, 1119–1132.
- Kildahl, A. N., Helverschou, S. B., Bakken, T. L., & Oddli, H. W. (2020b). "Driven and tense, stressed out and anxious": Clinicians' perceptions of post-traumatic stress disorder symptom expressions in adults with autism and intellectual disability. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13, 201–230.
- Kildahl, A. N., Helverschou, S. B., & Oddli, H. W. (2020c). Clinicians' retrospective perceptions of failure to detect sexual abuse in a young man with autism and mild intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45, 194–202.
- Kildahl, A. N., & Jørstad, I. (2022). Post-traumatic stress disorder symptom manifestations in an autistic man with severe intellectual disability following coercion and scalding. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47, 190–194.
- Martorell, A., & Tsakanikos, E. (2008). Traumatic experiences and life events in people with intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 21, 445–448.
- McDonnell, C. G., Boan, A. D., Bradley, C. C., Seay, K. D., Charles, J. M., & Carpenter, L. A. (2019). Child maltreatment in autism spectrum disorder and intellectual disability: Results from a population-based sample. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60, 576–584.
- Mevissen, L., Didden, R., & de Jongh, A. (2016). Assessment and treatment of PTSD in people with intellectual disability. I C. Martin et al. (red.), *Comprehensive guide to post-traumatic stress disorder* (s. 281–299). Springer.
- Reuben, K. E., Stanzione, C. M., & Singleton, J. L. (2021). Interpersonal trauma and post-traumatic stress in autistic adults. *Autism in Adulthood*, 3, 247–256.
- Rittmannsberger, D., Yanagida, T., Weber, G., & Lueger-Schuster, B. (2020). The association between challenging behaviour and symptoms of post-traumatic stress disorder in people with intellectual disabilities: A Bayesian mediation analysis approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64, 538–550.
- Rumball, F., Brook, L., Happé, F., & Karl, A. (2021). Heightened risk of posttraumatic stress disorder in adults with autism spectrum disorder: The role of cumulative trauma and memory deficits. *Research in Developmental Disabilities*, 110, 103848.
- Tomsa, R., Gutu, S., Cojocar, D., Gutiérrez-Bermejo, B., Flores, N., & Jenaro, C. (2021). Prevalence of sexual abuse in adults with intellectual disability: Systematic review and meta-analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 1980.
- Truesdale, M., Brown, M., Taggart, L., Bradley, A., Paterson, D., Sirisena, C., Walley, R., & Karatzias, T. (2019). Trauma-informed care: A qualitative study exploring the views and experiences of professionals in specialist health services for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 1437–1445.
- van der Kolk, B. (2014). *The body keeps the score. Mind, brain and body in the transformation of trauma*. Penguin.
- Wigham, S., Hatton, C., & Taylor, J. L. (2011). The Lancaster and Northgate Trauma Scales (LANTS): The development and psychometric properties of a measure of trauma for people with mild to moderate intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2651–2659.
- WHO (2018). *International classification of diseases for mortality and morbidity statistics, 11th Revision (ICD-11)*.