

Psykisk helse hos barn og unge med lavt evnenivå

Barn og unge med lavt evnenivå er i høy risiko for å utvikle psykiske vansker. Det er for lite kunnskap i helsetjenesten om vanskene til denne gruppen.

TEKST

Marianne Halvorsen

Børge Mathiassen

Jørgen Sundby

Even Myrbakk

Per Håkan Brøndbo

Oddmar Ole Steinsvik

Monica Martinussen

PUBLISERT 5. mars 2014

ABSTRACT:

Mental health and intellectual disability among children and adolescents

Children and adolescents with intellectual disabilities have a high risk of developing mental health problems. This article provides a brief overview of the current state of knowledge regarding mental disorders in this group. The authors argue that there is a lack of knowledge and research about such mental disorders in the health service. There are also few validated instruments for assessing mental disorders among children and adolescents with intellectual disabilities. Implications for the health service and research field are discussed with an emphasis on strengthening ties between research and healthcare.

Keywords: adolescents, children, intellectual disability, measure, mental health, psychopathology

Psykiske vansker er et utbredt helseproblem hos barn og unge. I Norge har om lag 15 til 20 prosent av barn mellom tre og atten år symptomer på psykiske vansker som gir funksjonssvekkelse, mens åtte prosent i den generelle barnebefolkningen har en diagnostiserbar lidelse (f.eks. Heiervang et al., 2007; Oppedal & Roysamb, 2004; Roy, Grøholt, Heyerdal & Clench-Aas, 2006; Sund, Larsson & Wichstrom, 2003). Barn og unge med lavt evnenivå er ekstra utsatt for å utvikle psykiske vansker. Med lavt evnenivå eller lav IQ mener vi i denne sammenhengen global svekkelse av intellektuelle funksjoner hvor skårer på intelligenstester typisk er fra to standardavvik og mer under aldersgjennomsnittet på intelligenstester. Denne gruppen vil i stor grad sammenfalle med diagnosegruppen psykisk utviklingshemning i ICD-10 (WHO, 1992). Vi har likevel valgt å bruke betegnelsen lavt evnenivå eller lav IQ i fortsettelsen, da flertallet av studier

vi viser til, ikke har undersøkt nivå i adaptive ferdigheter som dagliglivets funksjon, noe som er et kriterium for å bruke betegnelsen psykisk utviklingshemning. Barn og unge med tilstander og syndromer som for eksempel Down syndrom, autismespektervansker og cerebral parese, kan ha lavt evnenivå. Ofte er imidlertid den underliggende etiologien ukjent, særlig hos de med lett nedsatt evnenivå (IQ 50 til 69). Det er allerede dokumentert at helsetjenesten har mangelfull kunnskap om psykiske vansker hos personer med lavt evnenivå (SINTEF, 2007). Formålet med denne artikkelen er derfor å gi en oversikt over forskning på psykiske lidelser hos gruppen, både på omfang, type lidelser og risikofaktorer, og å drøfte følgene den nye kunnskapen har for helsetjenesten og forskningsfeltet.

«Lavt evnenivå er en veletablert risikofaktor for utvikling av psykiske lidelser»

Forekomst av psykiske lidelser

En befolkningsbasert studie i Akershus av alle barn født mellom 1980 og 1985 fant en forekomst av psykiske lidelser på 37 prosent hos barn med lavt evnenivå i alderen åtte til 13 år (Strømme & Diseth, 2000). Tilsvarende forekomst av psykiske helseplager er også påvist innenfor gruppen ekstremt premature barn som ved fem års alder hadde lavt evnenivå (Elgen et al., 2012). Kartlegging av psykisk helse i befolkningsstudier av britiske barn og ungdommer fant en forekomst av psykiske lidelser på 36 prosent hos gruppen med lavt evnenivå og, til sammenligning, en forekomst på 8 prosent hos vanlige barn (Emerson & Hatton, 2007). Samlet sett viser befolkningsbaserte studier i inn- og utland en forekomst av psykiske lidelser hos de med lavt evnenivå på 30 til 50 prosent avhengig av måleinstrument og utvalgsriterier (Birch et al., 1970; Dekker, Koot, van der Ende & Verhulst, 2002; Dekker & Koot, 2003; Einfeld & Tonge, 1996; Emerson & Hatton, 2007; Linna et al., 1999; Molteno, Molteno, Finchilescu & Drawes, 2001; Rutter, Tizard & Whitmore, 1970; Strømme & Diseth, 2000). Disse studiene viser at psykiske lidelser er spesielt utbredt hos barn og unge med lavt evnenivå.

Risikofaktorer og årsaksforklaringer

Internasjonale studier finner de samme risikofaktorene for psykiske lidelser som hos barn med normalt evnenivå. De viser også at barn med lavt evnenivå i større grad enn andre barn vokser opp i familier med lavere sosioøkonomiske kår, utsettes for flere belastende livshendelser, har få vennerelasjoner og dårligere somatisk helse (Emerson & Hatton, 2007; Hatton & Emerson, 2004; Koskentausta, Livanainen & Almqvist 2007). Selve mekanismen bak sammenhengen mellom lavt evnenivå og psykiske lidelser er fortsatt ukjent (Koenen et al., 2009). Lavt evnenivå eller lav IQ er foreslått (1) å gjenspeile hjerneorganiske forhold som øker sårbarheten for noen psykiske lidelser, (2) svekke evnen til å håndtere belastende livshendelser, eller (3) det er mulig at en tredje variabel forklarer sammenhengen mellom lav IQ og psykiske lidelser i form av f.eks. en

felles genetisk sårbarhet (Barnett, Salomond, Jones & Sahakian, 2006). Forskning på såkalte atferdsfenotyper søker å forene eksisterende kunnskaper om gener, hjernefunksjon og atferd. Det er avdekket sammenhenger mellom flere kjente genetiske syndromer og spesifikke atferdsavvik (f.eks. Dykens, 2000; Mæhle & Houge, 2011). For eksempel er fragilt X-syndrom forbundet med overaktivitet, oppmerksomhetsvansker, sosial skyhet, unnvikelse av blikk-kontakt og persevererende atferd. Atferdstrekk ved Williams syndrom er tendenser til økt angst, frykt og fobier samt vansker med å regulere sosial interaksjon. Mange barn og unge med Prader-Willis syndrom viser oppmerksomhetsvansker, overspising og tvangspreget atferd (Morris, 2010; Smith, Barker, Seltzer, Abbeduto & Greenberg, 2012; Steinhausen et al., 2002). Atferdstrekk som ofte finnes hos barn og unge med Down, er non-compliance, stahet, overaktivitet og passivitet. Sammenlignet med barn og unge med andre kjente syndromer har gruppen med Down syndrom lavere forekomst av psykiske lidelser, men de har likevel høyere forekomst av psykiske lidelser enn barn med normalt evnenivå (Dykens, 2007). Det er viktig å påpeke at det er stor variasjon hos barn og unge med disse syndromene med hensyn til tilstedeværelse av de spesifikke atferdstrekkene. Det vil si at personer med et gitt syndrom har høyere sannsynlighet for å fremvise enkelte atferdstrekk, men ikke nødvendigvis alle assosierte trekk (Reilly, 2012).

Type psykiske vansker og komorbiditet

Barn og unge med lavt evnenivå utgjør en heterogen gruppe med stor variasjon i underliggende etiologi og kognitiv profil av sterke og svake sider. Det meste av forskningen på psykiske lidelser hos barn og unge med lavt evnenivå er gjort i heterogene utvalg, og vi går derfor i liten grad inn på hvert enkelt-syndrom eller hver enkelt tilstand. Typiske psykiske vansker som har vært meldt i befolkningsbaserte studier, er de samme som for barn uten lavt evnenivå, men hyppigere forekomst av både affektive lidelser og atferdsvansker (f.eks. Einfeld & Emerson, 2008). Longitudinelle prospektive studier viser også at de psykiske lidelsene ofte varer lenger enn hos vanlige barn (Chadwick, Kusel, Cuddy & Taylor, 2005; Wallander, Dekker & Koot, 2006). Autismespektervansker og øvrige gjennomgripende utviklingsforstyrrelser samt hyperkinetiske forstyrrelser forekommer også hyppigere hos barn og unge med lavt evnenivå (f.eks. Strømme & Diseth, 2000). For eksempel fant Bjørgås, Hysing og Elgen (2012) at hyperkinetiske forstyrrelser utgjorde den vanligste tilleggs lidelsen hos barn med cerebral parese hvor en betydelig andel av barna hadde lavt evnenivå. Noen studier finner at barn og unge med lett nedsatt evnenivå gjerne fremviser angst, depresjon og milde atferdsvansker, mens de med moderat og alvorligere nedsatt evnenivå er mer sårbare for større atferdsvansker, inkludert selvskadende atferd, aggresjon, autistiske trekk og stereotypier (Chadwick et al., 2005; Dykens, 2000). Andre studier finner ikke sikker støtte for en slik profil av vansker (de Ruiser et al., 2008; Einfeld, Ellis & Emerson, 2011). En nylig systematisk og metodisk stringent litteraturgjennomgang konkluderte med at det ikke er funnet sikker støtte for økt forekomst av psykiske lidelser hos de med alvorlig nedsatt evnenivå (IQ < 50) enn hos barn og unge med lett nedsatt evnenivå (IQ 50 til 69) (Einfeld et al., 2011). Det har

Lavt evnenivå er en veletablert risikofaktor for utvikling av psykiske lidelser vært mindre forskning på barn og unge med IQ-skårer i nedre del av normalvariasjonen (IQ 70 til 84). Den som foreligger, tyder på at disse barna er like utsatt for psykiske lidelser som de med evnenivå under det nedre normalområdet (IQ under 70) (Dekker & Koot, 2003; Emerson, Einfeld & Stancliffe, 2010). Det er i tråd med funn innenfor psykisk helsevern for barn og unge og longitudinelle prospektive befolkningsstudier hvor en finner at lav IQ predikerer høyere psykisk symptombelastning og økt risiko for utvikling av psykiske lidelser (f.eks. Koenen et al., 2007; Mathiassen et al., 2012). Forskerne i Dunedin-studien i New Zealand fulgte opp en kohort på 1037 barn og avdekket at lav IQ i barneårene (IQ \leq 85) økte risikoen for å utvikle psykiske lidelser i 32-årsalderen (Koenen et al., 2009). Lav IQ ble også funnet å predikere komorbiditet og varighet av psykiske lidelser.

Udekt hjelpebehov og mangelfull kunnskap

Flere studier har vist at psykiske vansker, mer enn den kognitive vansken hos barnet, påvirker familiens livskvalitet og mestring (Herring et al., 2006; Neece, Blacher & Baker, 2010). Hos barn med autismspektervansker har tilleggsvansker som angst vist seg å redusere effekten av tiltak rettet inn mot autisnevanskene (Anderson, Maye & Lord, 2011). Vellykket deltakelse i skole og senere tilpasset arbeidsliv og boform har i stor grad vist seg å være påvirket av grad av psykiske lidelser (Einfeld et al., 2011). I Norge og internasjonalt er det dokumentert at flertallet av barn som både har lavt evnenivå og psykiske lidelser, ikke får adekvat hjelp for sine psykiske vansker verken i primærhelsetjenesten eller i spesialisthelsetjenesten (f.eks. Evans et al., 2012; Helsedirektoratet, 2009; McCarthy & Boyd, 2002; Skullerud, Linaker, Svenning & Torske 2000). En norsk befolkningsstudie fant at kun 1/3 av barn og unge med lavt evnenivå og samtidig psykisk lidelse hadde mottatt hjelp for sin psykiske lidelse av spesialist (Strømme & Diseth, 2000).

Det kan være flere grunner til at psykiske lidelser hos denne gruppen ikke utredes og behandles tilstrekkelig i helsetjenesten. Habiliteringsfeltet, som mange av barna med lavt evnenivå kommer i kontakt med, har så langt vært et fagområde med liten tradisjon for forskning. I litteraturen er det enighet om at kunnskap og forskning på barn og unge i habiliteringsfeltet har vært mangelfull sammenlignet med forskning innenfor psykisk helsevern for barn (f.eks. Hodapp & Dykens, 2009). Manglende kunnskapsutvikling kan ha bidratt til *diagnostisk overskygging*, hvor psykiske og atferdsmessige vansker hos barnet tilskrives grunnlidelsen eller den kognitive vansken, og derfor ikke blir gjenstand for særskilt utredning og behandling (Reiss, Levitan & Szyszko, 1982). En kan også tenke seg at delingen innad i spesialisthelsetjenesten mellom habilitering og psykisk helsevern har bidratt til mangelfull kompetanse på utredning og behandling av barn og unge med sammensatte vansker som kognitive og psykiske vansker (Townsend, 2011). I barnehabilitering har tradisjonelt utredning av kognitiv svikt, og tiltak rettet mot barnets kognitive, språklige og motoriske ferdigheter, vært viet stor plass. Det har i mindre grad vært fokus på kartlegging og oppfølging av psykisk helse. Psykisk helsevern for barn og unge på sin side har opparbeidet mindre erfaring med og

kunnskap om sammensatte kognitive vansker og har dermed heller ikke hatt et godt nok tilbud om mer spesifikk utredning/behandling for de som både har lavt evnenivå og psykiske vansker (f.eks. Skullerud et al., 2000).

Implikasjoner for helsetjenesten og forskningsfeltet

Lavt evnenivå er en veletablert risikofaktor for utvikling av psykiske lidelser. Hvordan kan vi forstå forekomsten av psykiske lidelser hos personer med lavt evnenivå? Tidligere hadde man i feltet en oppfatning av at de psykiske og atferdsmessige vanskene kunne tilskrives det lave evnenivået. Vanskene ble derfor ofte ikke anerkjent som selvstendige komorbide diagnostiserbare lidelser (Einfeld & Emerson, 2008). Med økende fremvekst av forskning på psykisk helse er forståelsen i dag at personer med lavt evnenivå så vel som andre kan erfare hele spekteret av psykiske lidelser, også når en tar høyde for personens mentale alder og utviklingstrinn (WHO, 1996). Det er ingen enkel forklaring på den høye forekomsten av psykisk lidelse hos personer med lavt evnenivå. De fleste lidelser har sammensatte og mangeartede årsaksforklaringer. Komorbiditet eller samtidig lidelse kan gjenspeile at få risiko- og årsaksfaktorer er diagnosespesifikke, dvs. at en finner multiple årsaksfaktorer på tvers av lidelser (Taylor & Rutter, 2008). En kan også tenke seg at tilstedeværelse av én lidelse kan utgjøre en risiko for en annen lidelse. For eksempel at barn og unge med lavt evnenivå kan utvikle angst og depresjon som reaksjon på manglende forståelse av deres behov i omgivelsene (f.eks. urealistiske forventninger i skole og hjem). Eller at det lave evnenivået gjør personen sårbar for å komme opp i uheldige livssituasjoner som kan utgjøre en risiko for utvikling av psykisk lidelse.

Forskning de siste årene har vist at psykiske lidelser hos barn med lavt evnenivå (i) debuterer tidlig i småbarnsalderen (f.eks. Emerson & Einfeld, 2010; Herring et al., 2006) og (ii) ikke fanges tilstrekkelig opp av helsetjenesten. Det hyppige sammenfallet mellom lavt evnenivå som del av mange utviklingsforstyrrelser, syndromer og skader (f.eks. autismespektervansker, psykisk utviklingshemning, genetiske syndromer, hyperkinetiske forstyrrelser og cerebral parese) og psykiske lidelser hos barna taler for et helhetlig utredningstilbud hvor kartlegging av psykisk helse bør inngå fra tidlig alder på lik linje med øvrig nevrologisk og motorisk utredning (Dykens, 2000; Gilberg, 2010).

Påvisning av årsak til lavt evnenivå hvor dette er mulig, vil være en viktig del av utredningen. I noen tilfeller kan psykiske og atferdsmessige vansker hos barnet knyttes til skader eller nedsatt funksjon i hjerneområder som er viktige for emosjonsregulering. I andre tilfeller kan påvisning av for eksempel genetiske syndromer gi nyttig kunnskap til foreldre om assosierte atferdstrekk som kan gi økt sårbarhet for psykisk lidelse. Slik kunnskap kan danne grunnlag for økt forståelse for barnet og for tilrettelegging i hjem, barnehage og skole. Foreldre selv angir at det er de psykiske vanskene hos barnet deres, mer enn den kognitive vansken, som gir høyt stressnivå i familien og nedsatt livskvalitet (Neece et al., 2010). Kunnskapen vi i dag har om at barn og unge med lavt evnenivå, uavhengig av årsaken til det lave evnenivået, er ekstra utsatt for å utvikle

psykiske vansker, vil i et forebyggingsperspektiv være viktig å formidle tidlig til familier og instanser i 1.- linjen som helsesøster, fastlege, PP-tjeneste, barnehage og skole.

Hva kan påvisning av psykiske lidelser lede til? For det enkelte barn og den enkelte ungdom vil det handle om å få tilrettelagt for trivsel og mestring gjennom realistiske forventninger i hverdagen, samt mulighet for en meningsfull fritid gjennom aktivitet og fellesskap. De senere år har også vist en fremvekst av behandlingsstudier som har funnet lovende støtte for at psykoterapi, oftest i form av atferdsterapi og kognitiv terapi, kan ha effekt på behandling av psykiske lidelser hos barn og unge med lavt evnenivå (Heyvaert, Maes & Onghena, 2010; Taylor, Lindsay & Willner, 2008; Thompson & Nowak-Drabik, 2003; Willner, 2005). En studie fant støtte for at foreldreveiledningsprogrammet «De utrolige årene», hvor innholdet ble tilpasset noe til førskolebarn med lavt evnenivå, gav positiv effekt i form av reduksjon i negative samspillmønstre mellom foreldre og barn samt økte foreldrenes positive følelser overfor barna (McIntyre, 2008). Forskning på effekt av psykoterapi og psykososiale intervensjoner for denne gruppen er i startfasen, men resultatene som foreligger, gir grunn til optimisme.

Tidlig identifisering av psykiske vansker er nødvendig for å kunne gi en forsvarlig oppfølging av vanskene og slik forebygge vedvarende vansker, men også for at barna skal kunne nyttiggjøre seg øvrige habiliterings-/rehabiliteringstiltak. I arbeidet med tidlig identifisering er tilgangen på egnede utredningsverktøy avgjørende.

Behov for utredningsverktøy

En utfordring i forskningsfeltet og helsetjenesten er mangelen på validerte barne- og ungdomspsykiatriske utredningsverktøy for gruppen med lavt evnenivå (Einfeld et al., 2011; Helverschou, 2010, Myrbakk, 2008). For eldre ungdom og voksne med slike vansker har det skjedd en utvikling i de senere år med tilvekst av både tilpassede instrumenter og diagnostiske kriterier for psykiske lidelser (Fletcher, Loschen, Stavrakai & First, 2007; Royal College of Psychiatrists, 2001). Den samme utviklingen har så langt uteblitt i barnefeltet.

En av svakhetene med flesteparten av studiene på feltet er at de har brukt måleinstrumenter for kartlegging av psykiske symptomer og lidelser som er validert for barn og unge med normal kognitiv funksjon. Metodiske betenkeligheter med slik praksis er at barn og unge med lavt evnenivå ofte har både redusert verbaliseringsevne og redusert evne til introspeksjon. Hos personer med slike vansker kan psykiske vansker også ha atypiske uttrykksformer. Eksempelvis har selvskading og aggressiv atferd vært rapportert som tegn på depresjon (Myrbakk & von Tetzchner, 2008). En har også funnet at personer med autismspektervansker viser økning i repetitiv og stereotypisk atferd ved samtidig angstlidelse (Helverschou, 2010). Det er en antakelse i feltet blant klinikere og forskere at det går an å bruke utredningsverktøy validert for barn og ungdom med normalt evnenivå på dem med lett nedsatt evnenivå (Aman, Crismon, Frances, King & Rojahn, 2004). Det er behov for forskning på etterprøvbareheten av psykometriske egenskaper ved instrumentene ved utredning i

utvalg av barn og unge med varierende grad av lavt evnenivå. Strengths and Difficulties Questionnaire (Goodman, 1999) er et eksempel på måleinstrument for symptomer på psykiske vansker som benytter seg av foreldre-, lærer- og ungdomsversjon.

Instrumentet har vært delvis testet ut i Norge og internasjonalt på grupper av barn og unge med lavt evnenivå hvor en har funnet foreløpig støtte for at instrumentet synes å være valid (Emerson, 2005; Sandvik, Hysing & Lundervold, 2007). Det er imidlertid behov for studier som undersøker validiteten og øvrige psykometriske egenskaper hos instrumentet ved ulik grad av svekket evnenivå. Det samme gjelder for det mye anvendte måleinstrumentet Child Behavior Checklist (Achenbach & Rescorla, 2001).

Internasjonalt anerkjente instrumenter som er utviklet særskilt for utredning av psykiske tilleggsvansker hos barn og unge med lavt evnenivå som har vist gode psykometriske egenskaper, er Aberrant Behavior Checklist (Aman & Singh, 1994) og Developmental Behavior Checklist (Einfeld & Tonge, 2002). Begge instrumentene inneholder delskalaer som fanger opp mer atypiske symptomer som er hyppigere observert ved alvorlig svekket evnenivå som stereotypier, aggressivitet/ irritabilitet, selvskading og selvabsorberende atferd. Begge skalaene foreligger i offisiell norsk oversettelse med behov for studier som undersøker deres psykometriske egenskaper i norske barneutvalg. I Norge har Helverschou og hennes forskningsgruppe testet ut og utviklet et måleinstrument til hjelp i kartlegging av psykiske vansker hos eldre ungdom (≥ 17 år) og voksne med autismespektervansker som også har lavt evnenivå. Helverschou, Bakken og Martinsen (2009) har funnet at måleinstrumentet Psychopathology in Autism Checklist viser akseptable psykometriske egenskaper og skjelnet mellom dem som har samtidige autismespektervansker og lavt evnenivå med og uten psykiske tilleggsvansker, og delvis mellom ulike psykiske vansker (psykose, depresjon, angst og OCD).

«Delingen innad i helsevesenet mellom habilitering og psykisk helsevern kan ha bidratt til mangelfull kompetanse»

Konklusjon

Befolkningsbaserte studier viser høy forekomst av psykiske lidelser hos barn og unge med lavt evnenivå. Dette er et negligert forskningsfelt, og kun et mindretall av barna får spesifikk hjelp i helsetjenesten for sine psykiske vansker. Fagfolk i møte med barn og unge med lavt evnenivå har behov for gode utredningsverktøy for kartlegging av barnas psykiske helse. Det er behov for kunnskapsoverføring og samarbeid mellom forskning og klinikk på psykiske vansker og utprøving av måleinstrumenter på psykisk helse. En betydelig andel av barn og unge med lavt evnenivå utvikler ikke psykiske og atferdsmessige vansker. Mer forskning på denne gruppen kan gi viktig kunnskap om resilience og forhold som fremmer psykisk helse og trivsel.

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 51, nummer 3, 2014, side 210-215

TEKST

Marianne Halvorsen, Barnehabiliteringen, Barne- og ungdomsklinikken, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

KONTAKT: marianne.halvorsen@unn.no

Børge Mathiassen, Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling, Barneog ungdomsklinikken, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

Jørgen Sundby, psykologspesialist og universitetslektor, Institutt for psykologi, Universitetet i Tromsø - Norges arktiske universitet (UiT)

Even Myrbakk, Psykiatrisk innsatsteam, Nordlandssykehuset, Bodø

Per Håkan Brøndbo, Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling, Barneog ungdomsklinikken, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

KONTAKT: hakan.brondbo@unn.no

Oddmar Ole Steinsvik, Barnehabiliteringen, Barne- og ungdomsklinikken, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

Monica Martinussen, Avdeling for militærpsykologi og lederutvikling, Forsvarets Høgskole

+ Vis referanser

Referanser

Achenbach, T. M. & Rescorla, L. A. (2001). Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Family.

Aman, M. G., Crimson, M. L., Frances, A., King, B. H., and Rojahn, J. (2004). Treatment of Psychiatric and Behavioral Problems in Individuals with Mental Retardation: An Update of the Expert Consensus Guidelines. Expert Consensus Guidelines, LLC.

<http://www.psychguides.com/ecgs13.php>

Aman, M. G. & Singh, N. N. (1994). Aberrant Behaviour Checklist - Community. Supplementary Manual. New York: Slosson Educational Publications, Inc.

Anderson, D. K., Maye, M. P. & Lord, C. (2011). Changes in maladaptive behaviors from midchildhood to young adulthood in autism spectrum disorder. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 116, 381-397.

Barnett, J. H., Salomond, C. H., Jones, P. B. & Sahakian, B. J. (2006). Cognitive reserve in neuropsychiatry. Psychological Medicine, 36, 1053-1064.

Birch, H. G., Richardson, S. A., Baird, D., Horobin, G. & Illsley, R. (1970). Mental subnormality in the community: A clinical and epidemiological study. Baltimore, MD: Williams and Wilkins.

Bjørgås, H. M., Hysing, M. & Elgen, I. (2012). Psychiatric disorders among children with cerebral palsy at school starting age. Research in Development al Disabilities, 33, 1287-1293.

Chadwick, O., Kusel, Y., Cuddy, M. & Taylor, E. (2005). Psychiatric diagnoses and behavior problems from childhood to early adolescence in young people with severe intellectual disabilities. Psychological Medicine, 35, 751-760.

Dekker, M. C. & Koot, H. M. (2003). DSM-IV disorders in children with borderline to moderate intellectual disability I: Prevalence and impact. Journal of American Academy Child and Adolescent Psychiatry, 42, 915-922.

- Dekker, M. C., Koot, H. M., van der Ende, J. & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 1087-1098.
- de Ruiter, K. P., Dekker, M. C., Douma, J. C. H., Verhulst, F. C. & Koot, H. M. (2008). Development of parent- and teacher-reported emotional and behavioural problems in young people with intellectual disabilities: Does level of intellectual disability matter? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 70-80.
- Dykens, E. M. (2000). Annotation: Psychopathology in children with intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 407-417.
- Dykens, E. M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 272-278.
- Einfeld, S. & Emerson, E. (2008). Intellectual disability. I M. Rutter et al. (red.), *Rutter's child and adolescent psychiatry* (5. utg.) (s. 820- 840). London: Blackwell Publishing.
- Einfeld, S. L., Ellis, L. A. & Emerson, E. (2011). Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: A systematic review. *Journal of Intellectual Development and Disability*, 36, 137-143.
- Einfeld, S. L. & Tonge, B. J. (1996). Population prevalence of psychopathology in children and adolescents with intellectual disabilities: II. Epidemiological findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 99-109.
- Einfeld, S. L. & Tonge, B. J. (2002). *Manual for The Developmental Behaviour Checklist (Primary Carer Version, 2. utg.)*. Melbourne: Monash University Centre for Developmental Psychiatry.
- Elgen, S. K., Leversen, K.T., Grundt, J. H., Hurum, J., Sundby, A. B., Elgen, I. B. et al. (2012). Mental health at 5 years among children born extremely preterm: A National population-based study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 21, 583-589.
- Emerson, E. (2005). Use of the strengths and difficulties questionnaire to assess the mental health needs of children and adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30, 14-23.
- Emerson, E. & Einfeld, S. (2010). Emotional and behavioural difficulties in young children with and without developmental delay: A bi-national perspective. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51, 583-593.
- Emerson, E., Einfeld, S. & Stancliffe, R. J. (2010). The mental health of young children with intellectual disabilities or borderline intellectual functioning. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45, 579-587.
- Emerson, E. & Hatton, C. (2007). Contribution of socioeconomic position to health inequalities of British children and adolescents with intellectual disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 112, 140-150.
- Evans, E., Howlett, S., Kremser, T., Simpson, J., Kayess, R. & Trollor, J. (2012). Service development for intellectual disability mental health: A human rights perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1098-1109.
- Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, C. & First, M. (2007). *Diagnostic Manual - Intellectual Disability (DM-ID): A Clinical Guide of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*. Kingston, NY: NADD Press.
- Gilberg, C. (2010). The ESSENCE in child psychiatry: early symptomatic syndromes eliciting neurodevelopmental clinical examinations. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1543-1551.
- Goodman, R. (1999). The extended version of the Strengths and Difficulties Questionnaire as a guide to child psychiatric caseness and consequent burden. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 40, 791-799.
- Hatton, C. & Emerson, E. (2004). The relationship between life events and psychopathology amongst children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual*

Disabilities, 17, 109-117.

Heiervang, E., Stormark, K. M., Lundervold, A. J., Heimann, M., Goodman, R., Posserud, M. B. et al. (2007). Psychiatric disorders in Norwegian 8- to 10-year-olds: An epidemiological survey of prevalence, risk factors, and service use. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46, 438-447.

Helsedirektoratet. (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. ISBN: 978-82-8081-154-7. <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/handlingsplan-for-habilite...-og-unge/Sider/default.aspx>

Helverschou, S. B. (2010). Identification of anxiety and other psychiatric disorders in individuals with autism and intellectual disability. Doktorgradsavhandling, Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo.

Helverschou, S. B., Bakken, T. L. & Martinsen, H. (2009). The psychopathology in autism checklist (PAC): A pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 179-195.

Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D. & Einfeld, S. (2006). Behavior and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 874-882.

Heyvaert, M., Maes, B. & Onghena, P. (2010). A meta-analysis of intervention effects on challenging behavior among persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 634-649.

Hodapp, R. M. & Dykens, E. M. (2009). Intellectual disabilities and child psychiatry: looking to the future. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50, 99-107.

Koenen, K. C., Moffitt, T. E., Poulton, R., Martin, J. & Caspi, A. (2007). Early childhood factors associated with the development of posttraumatic stress disorder: results from a longitudinal birth cohort. *Psychological Medicine*, 37, 181-192.

Koenen, K. C., Moffitt, T. E., Roberts, A. L., Martin, L. T., Kubzansky, L., Harrington, H. L. et al. (2009). Childhood IQ and adult mental disorders: A test of the cognitive reserve hypothesis. *American Journal of Psychiatry*, 166, 50-57.

Koskentausta, T., Livanainen, M. & Almqvist, F. (2007). Risk factors for psychiatric disturbance in children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 43-53.

Linna, S.L., Moilanen, I., Ebeling, H., Piha, J., Kumpulainen, K., Tamminen T. et al. (1999). Psychiatric symptoms in children with intellectual disability. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 8, 77-82.

Mathiassen, B., Brøndbo, P. H., Waterloo, K., Martinussen, M., Eriksen, M., Hanssen-Bauer, K. & Kvernmo, S. (2012). IQ as a predictor of clinician-rated mental health problems in children and adolescents. *British Journal of Clinical Psychology*, 51, 185-196.

McCarthy, J. & Boyd, J. (2002). Mental health services and young people with intellectual disability: is it time to do better? *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 250-256.

McIntyre, L. L. (2008). Adapting Webster-Stratton's incredible years parent training for children with developmental delay: Findings from a treatment group only study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 1176-1192.

Molteno, G., Molteno, C. D., Finchilescu, G. & Dawes, A. R. L. (2001). Behavioural and emotional problems in children with intellectual disability attending special school in Cape Town, South Africa. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 515-520.

Morris, C. A. (2010). The behavioral phenotype of Williams syndrome: A recognizable pattern of neurodevelopment. *American Journal of Medical Genetics*, 154C, 427-431.

Myrbakk, E. (2008). A Study of Behaviour Problems and Psychiatric Disorders among People with Intellectual Disability. Doktorgradsavhandling, Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo.

Myrbakk, E. & von Tetzchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 316-332.

- Mæhle, I. & Houge, G. (2011). Prader-Willi syndrome. I I. Mæhle, J. Eknes, & G. Houge (red.), *Utviklingshemning* (s.125-135). Oslo: Universitetsforlaget.
- Neece, C. L., Blacher J. & Baker, B. L. (2010). Impact on Siblings of Children With Intellectual Disability: The Role of Child Behavior Problems. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 291-306.
- Oppedal, B. & Roysamb, E. (2004). Mental health, life stress and social support among young Norwegian adolescents with immigrant and host national background. *Scandinavian Journal of Psychology*, 45, 131-144.
- Reilly, C. (2012). Behavioural phenotypes and special educational needs: is aetiology important in the classroom? *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 929-946.
- Reiss, S., Levitan, G. W. & Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 567-574.
- Roy, B. V., Grøholt, B., Heyerdal, S. & Clench-Aas, J. (2006). Self-reported strengths and difficulties in a large Norwegian population 10-19 years. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 15, 189-198.
- Royal College of Psychiatrists (2001). DC-LD. Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/ mental retardation. Gaskell, London.
- Rutter, M., Tizard, J. & Whitmore, K. (1970). *Education, health and behavior*. London, UK: Longman.
- Sandvik, V., Hysing, M. & Lundervold, A. J. (2007). SDQ as a screening-tool in the habilitation process. *Journal of the Norwegian Psychological Association*, 8, 750-754.
- Shaffer, D. M., Gould, J., Brasic, P., Ambrosini, P., Fisher, H., Bird, S. et al. (1985). A children's global assessment scale (CGAS). *Psychopharmacology Bulletin*, 21, 747-748.
- SINTEF. (2007). Sosial- og helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne. Oversikt over utviklingen i perioden 2001-2006. Rapport A1541.
http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r%20og%20tjenester/Rapport_...
- Skullerud, E., Linaker, O. M., Svenning, A. C. & Torske, H. (2000). Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklingshemning *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 120, 3246-3248.
- Smith, L. E., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Abbeduto, L. & Greenberg, J. S. (2012). Behavioral phenotype of fragile X syndrome in adolescence and adulthood. *American Journal on Intellectual and Developmental Disability*, 117, 1-17.
- Steinhausen, H. C., Gontard, A. V., Spohr, H. L., Hauffa, B. P., Eiholzer, U., Backes, M. et al. (2002). Behavioral phenotypes in for mental retardation syndromes: Fetal alcohol syndrome, Prader-Willi syndrome, fragile x syndrome, and tuberous sclerosis. *American Journal of medical Genetics*, 111, 381-387.
- Strømme, P. & Diseth, T. H. (2000) Prevalence of psychiatric diagnoses in children with mental retardation: data from a population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42, 266 -270.
- Sund, A. M., Larsson, B. & Wichstrom, L. (2003). Psychosocial correlates of depressive symptoms among 12-14-year-old Norwegian adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44, 588-597.
- Taylor, J. L., Lindsay, W. R. & Wilner, P. (2008). CBT for people with intellectual disabilities: Emerging evidence, cognitive ability and IQ effects. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 36, 723-733.
- Taylor, E. & Rutter, M. (2008). Classification. I M. Rutter et al. (red). *Rutter's child and adolescent psychiatry* (5.utg.) (s.18-31). London: Blackwell Publishing.
- Thompson, H. & Nowak-Drabik, K. M. (2003). Psychotherapy with persons who have mental retardation: An evaluation of effectiveness. *American Journal of Mental Retardation*, 108, 82-93.

Townsend, C. E. (2011). Developing a comprehensive research agenda for people with intellectual disability to inform policy development and reform. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8, 113-124.

Wallander, J. L., Dekker, M. C. & Koot, H. M. (2006). Risk factors for psychopathology in children with intellectual disability: A prospective longitudinal population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 259-268.

Willner, P. (2005). The effectiveness of psychotherapeutic interventions for people with learning disabilities: A critical overview. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 73-85.

World Health Organization (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

World Health Organization (1996). *ICD-10 Guide for Mental Retardation. ICD-10-MR*. Geneva: WHO.

Willner, P. (2005). The effectiveness of psychotherapeutic interventions for people with learning disabilities: A critical overview. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 73-85.