



Föreningen Sveriges Habiliteringschefer
Rikstäckande nätverk för habiliteringen i Sverige. Grundad 1994

Vad finns det för vetenskapligt stöd för val av insatser vid autismspektrumtillstånd (AST) hos vuxna?

Gunilla Bromark
Tina Granat
Katarina Georgsson
Karin Hallberg
Anette Hoinard
Brita Lindahl
Karin Sonnander
Åsa Qvarsebo

2009

Förord

Det finns en flora av interventioner och inom ett flertal områden behöver metoder, arbetssätt och behandlingsresultat för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar beskrivas och dokumenteras. För att med största möjliga säkerhet veta vilka som ska utvecklas och vilka som ska avvecklas krävs ett nationellt samarbete.

Det nationella nätverket för vuxenhabilitering har under flera år verkat för utveckling av habiliteringsinsatser för vuxna med funktionsnedsättningar. 2006 tog nätverket initiativ till att granska graden av evidens för de insatser som ges till vuxna med autismspektrumtillstånd. 2009 var arbetet klart och från oktober 2009 finns rapporten presenterad via databasen www.habiliteringschefer.se.

Arbetet har inspirerats av en granskning som initierades av Föreningen Sveriges Habiliteringschefer 2003. Det är mycket glädjande att vi nu har en granskning av metoder för barn i förskoleåldern och för vuxna med autismspektrumstörning. Nästa steg är att granska interventioner för ungdomar.

Arbetsgruppens uppgift var att för vuxna personer med autismspektrumstörning

- göra en litteraturöversikt avseende aktuell internationell forskning och erfarenhetsbaserade resultat av insatser/behandlingsmetoder
- utifrån överenskomna kriterier kritiskt granska undersökningar som gjorts
- på ett lättfattligt sätt göra erhållna resultat tillgängliga.

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, som från maj 2009 även omfattar vuxenhabilitering, ställer sig bakom de rekommendationer som arbetsgruppen tagit fram. Rapporten bidrar till en fördjupad kunskap.

Ett stort tack till Tina Granat, Gunilla Bromark, Katarina Georgsson, Anette Hoinard, Karin Hallberg, Brita Lindahl, Åsa Qvarsebo och Karin Sonnander för att ni på ett så förtjänstfullt sätt tagit er an uppgiften och bidragit till en ökad kunskap om effekten av interventioner vid autismspektrumstörning. Det står klart att det är angeläget med fortsatt utveckling och forskning.

Malmö 2009-09-27

Margareta Nilsson
Ordförande
Föreningen Sveriges Habiliteringschefer

Kap 1

Inledning

Tina Granat

Inledning om uppdraget

I Sverige finns ett nätverk för vuxenhabiliteringschefer. I nätverket undersökte man möjligheten att skriva gemensamma habiliteringsprogram. Det visade sig dock vara svårt eftersom vuxenhabiliteringar i Sverige har olika uppdrag vad gäller målgrupper och olika resurser vad gäller omfattning och typ av bemanning. Förslaget blev istället, att med Föreningen Sveriges habiliteringschefer för barn som förebild, påbörja en granskning av vilket stöd (evidens) som finns för olika insatser som ges – se arbetet ”Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern” www.habiliteringschefer.se.

Uppdraget från Chefsnätverket inom habiliteringsverksamhet för vuxna formulerades på följande sätt:

Att vad gäller vuxna personer med autism/Aspergers syndrom

- göra en litteraturöversikt över aktuell internationell forskning och erfarenhetsbaserade resultat av insatser/behandlingsmetoder
- utifrån överenskomna kriterier kritiskt granska undersökningar som gjorts
- på ett lättfattligt sätt göra erhållna resultat tillgängliga

Deltagare i arbetsgruppen

En förfrågan gick ut till habiliteringscheferna i Sverige som bland sina medarbetare föreslog intresserade personer. Under arbetets gång har några av de ursprungliga deltagarna bytt arbete eller av personliga skäl lämnat gruppen och ersatts av andra från samma landsting.

Projektledare, bitr. verksamhetschef Tina Granat, Habiliteringen Uppsala län

Gunilla Bromark, psykolog Habiliteringen Uppsala län

Katarina Georgsson, PTP-psykolog NP-centrum Sörmland

Anette Hoinard, kurator NP-centrum Sörmland

Karin Hallberg, arbetsterapeut, Habiliteringen Södra Älvsborg

Brita Lindahl, psykolog, Habiliteringen Dalarna

Åsa Qvarsebo, arbetsterapeut Habiliteringen Östergötland

Handledare, professor Karin Sonnander, Uppsala universitet

Styrgrupp

Annika Sundqvist Möller, verksamhetschef Habiliteringen Göteborg och södra Bohuslän

Ulla Söderlind, verksamhetschef, Habiliteringen Skaraborg

Avgränsning av uppdraget

Vid det först mötet förtydligades uppdraget på följande sätt.

Målgrupp

Diagnos: Vi har valt att i målgruppen inkludera alla autismspektrumtillstånd (AST) dvs autistiskt syndrom, Aspergers syndrom och autismlikande störningar. Vid redovisningen av målgrupp i granskningarna anges hur målgruppen diagnosticerats och enligt vilka kriterier, DSM, ICD eller om kriterier saknas. När andra beteckningar för autismspektrumtillstånd använts i vetenskapliga publikationer behålls dessa vid redovisningen. Den internationella förkortningen för autismspektrumtillstånd är ASD.

Begåvningsnivå: Studier av personer på alla begåvningsnivåer har inkluderats. I beskrivningen av urval redovisas de mått på begåvning, oftast i IK-termer, som anges i studien.

Ålder: Den avgränsning vi gjort i ålder gäller personer från 16 år och äldre.

Insatser

Typ av insatser

I fokus för vår genomgång har varit studier av olika insatser som direkt eller indirekt riktar sig till den person som får insatsen. Det handlar om psykosociala insatser och inte läkemedels- eller annan medicinsk behandling. I sökningarna har ett flertal begrepp som behandling (treatment), terapi (therapy), intervention, träning (training), rehabilitering (rehabilitation) och program, använts i försöken att hitta studier av insatser. Dessa beteckningar används i texterna som utbytbara begrepp.

Insatser inom följande områden

Insatserna ska vara inom områden som är relevanta för vuxna med någon form av autism. Inom vissa områden där inte några interventionsstudier funnits har vi valt att ibland ta med studier som beskriver relevanta problem inom området.

Patricia Howlins har i sin bok ”Autism and Asperger syndrome preparing for adulthood” (andra utgåvan 2004) gjort en omfattande genomgång av forskningen inom området. Hennes bok och dispositionen i den har legat till grund för val av områden som var relevanta för sökning utifrån vuxenlivets olika perspektiv. Även Tony Attwoods bok ”The complete guide to Aspergers syndrome” (2007, 2008) har fungerat som inspirationskälla även om referenser till vetenskapliga studier sällan ges i hans bok.

Vi har valt att fokusera på studier av insatser inom följande områden: social interaktion, kommunikation, problembeteenden, kognition, sensorik (områden som är centrala i autistisk problematik), och självkänedom, relationer, boende, arbete, studier, fritid och anhörigperspektiv (områden med relevans för vuxenlivet).

Utfallsmått

Utfallsmåtten är förändringar av beteenden inom de områden som är mål för de olika insatserna. Resultaten kan mätas till exempel som symtomnivå, förbättrad social interaktion och kommunikation, minskat problembeteenden, förbättrad kognitiv funktion, självkänedom, livskvalitet och global funktionsnivå. I sammanställningen återges de utfallsmått som redovisas i de enskilda artiklarna.

Strategier vid sökning

Databaser och andra källor

Sökningar har gjorts i följande elektroniska referensdatabaser. Databaser som ingår i EIRA (framför allt Medline och Psychinfo), Cochranes databas för systematiska översikter samt ERIK, IBSS, Sociological abstract, Social services abstract och CSA (linguistic and language abstract)

Patricia Howlins bok (2004), som är en forskningsgenomgång t o m 2004, har varit en viktig källa för att finna referenser som sedan granskats även av oss.

För varje område (se ovan) har en eller två personer varit huvudansvarig/ansvariga. Sammanställningar av gjorda sökningar redovisas områdesvis i bilagan Översikt över sökningar. (Bilaga I)

De artiklar som vi valt att redovisa har publicerats i vetenskapliga tidskrifter med bedömningsförfarande. Vald tidsperiod har varit publikationer från 1995 till och med mars 2008.

Gemensamma sökord

För att avgränsa målgrupp: autism, autistic disorder, Aspergers syndrome och autismspectrum disorder, adult, adolescence eller där det varit möjligt att välja - exakta åldrar
För att avgränsa insatser: treatment, therapy, intervention, training, rehabilitation, programme.

Specifika sökord inom valda sökområden

Sökningarna har gällt insatser för målgruppen inom följande områden: social interaktion, kommunikation, problembeteenden, kognition, sensorik, självkänedom, relationer, boende, arbete, studier, fritid och anhörigperspektiv.

Granskning och evidensvärdering

Grunder för evidensvärdering, val av mall för granskning och sammanställning beskrivs i kapitel 2 om Evidensvärdering som skrivits av Karin Sonnander.

En första sortering av träffar i sökningen har gjorts av två personer i gruppen med stöd av handledaren. Artiklarna har sorterats i kategorierna: inkluderade, exkluderade respektive övriga med relevans för området.

Varje ansvarig person har sedan inom sitt område beskrivit de utvalda artiklarna enligt det valda granskningsprotokollet. Gemensam granskning och värdering av varje artikel har därefter gjorts av två personer med stöd av handledaren.

Slutligen har en sammanställning av utvalda artiklar gjorts inom varje sökområde enligt en modell utarbetad vid MacMaster University, Hamilton, Canada av Law med flera (1998, 2004 och 2007) i svensk översättning av Gunilla Eriksson (2004). Se bilaga Sammanfattning av granskningar av artiklar. (Bilaga II)

Rapporten

Rapporten är upplagd på följande sätt:

1. Inledning om uppdraget – Tina Granat
2. Evidensvärdering – Karin Sonnander
3. Bakgrund – om uppföljningsstudier och interventionsstudier - Tina Granat

Kap 4 – 14 redovisning enligt de sökområden som valts. Varje kapitel innehåller en text med en beskrivning av problemområdet, en sammanfattning av aktuell forskning samt slutsatser och rekommendationer utifrån kunskapsläget.

4. Social interaktion – Karin Hallberg
5. Kommunikation – Gunilla Bromark
6. Problembeteenden – Gunilla Bromark
7. Kognition – Brita Lindahl
8. Sensorik – Brita Lindahl
9. Självkännetdom– Tina Granat
10. Relationer - Katarina Georgsson och Anette Hoinard
11. Boende och arbete - Åsa Qvorsebo
12. Studier - Åsa Qvorsebo
13. Fritid – Karin Hallberg
14. Anhörigperspektiv – Katarina Georgsson och Anette Hoinard

15. Slutsatser och rekommendationer - hela gruppen

Bilagor:

I Översikt över sökningar för kapitel 4 - 14

II Sammanfattning av granskningar av artiklar för kapitel 4 - 14

III Powerpoint-presentation från vuxenhabiliteringskonferensen ”Det goda livet” i Malmö 2008

Tidsåtgång

Arbetsgruppen har träffats en dag 2006, sex dagar under 2007 varav två sammanhängande. Sex dagar under 2008 varav två sammanhängande. Däremellan har huvuddelen av arbetet gjorts av var och en.

Rapporten blir tillgänglig på www.habiliteringschefer.se 2009.

En presentation av arbetet har gjorts på Vuxenhabiliteringens konferens september 2008. Powerpoint-presentation finns som bilaga. (Bilaga III)

Referenser

Howlin, P. (2004). *Autism and Asperger Syndrome. Preparing for adulthood*. Routledge, London och New York. Andra upplagan.

Attwood, T. (2007). *The complete guide to Asperger's Syndrome*. Kingsley, London och Philadelphia.

Attwood, T. (2008). *Den kompletta guiden till Aspergers syndrom*. Cura, Stockholm.

Kap 2

Evidensvärdering

Karin Sonnander

Inledning

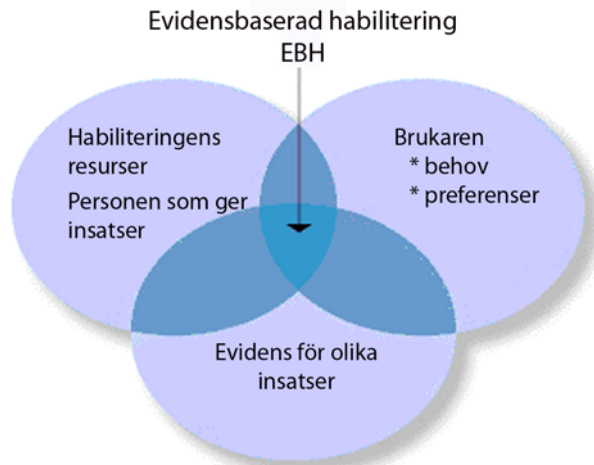
Med evidens menar man resultatet av systematiskt insamlade och kvalitetsgranskade vetenskapliga observationer, vilka skall uppfylla bestämda krav på tillförlitlighet, så att de sammantaget kan utgöra bästa tillgängliga ”bevis” i en viss fråga (SBU, 2004). All vård och behandling, men också andra insatser som erbjuds personer i något förändrings- eller förbättringssyfte skall vara grundade i evidens, vara evidensbaserade. Skälen till detta är flera. Först och främst är det oetiskt att utsätta människor för insatser vars effekter man inte känner till. De metoder och tillvägagångssätt som gör störst nytta skall användas. Detta är idag inte alltid är fallet. Rutinmetoder kan vara föråldrade och ineffektiva. Andra, nya metoder har fått snabb spridning utan att vare sig nyttan, riskerna eller kostnaderna har granskats kritiskt. Samtidigt finns det metoder som snabbt borde få större användning än de har idag, eftersom forskning visat att de är bra och kostnadseffektiva. För att slå fast vilka metoder som är bäst behövs vetenskaplig utvärdering - både av etablerade metoder och av nytillskott till metodarsenalen.

Inför beslut om åtgärd av något slag är följande fråga central: Hur sannolikt är det att den åtgärd som övervägs kommer att leda till avsedd förändring eller i alla fall någon förändring eller förbättring i jämförelse med det alternativa beslutet att inte vidta någon åtgärd alls eller välja en annan åtgärd? För att kunna besvara frågan behövs kunskap om alternativa åtgärders evidens dvs. i vilken utsträckning de är evidensbaserade eller med andra ord grundade i evidens.

Evidensbaserad praktik

Folkhälsoforskaren David Sackett myntade uttrycket evidensbaserad praktik. Han karaktäriserade det kunskaps- och erfarenhetsmässiga beslutsstödet på följande sätt ”...the integration of the best research evidence with clinical expertise and patient values” (Sackett, 1997). Modellen baseras således med utgångspunkt från medicinsk praktik (evidence based medicine, EBM), men har kommit att användas av flera professioner varvid beteckningen evidensbaserad praktik numera är vanligt förekommande (Gambrill, 1999; Jergeby & Tengvald, 2005). Enligt modellen skall den vetenskapligt grundade kunskapen om olika insatserns effekter (evidensen), de professionellas expertis samt brukares värderingar integreras. Kunskap sprungen ur forskning skall därmed inte vara handlingsföreskrivande, utan skall fungera som ett betydelsefullt beslutsstöd. I svensk version brukar man tala om att evidensbaserad praktik söker beslutsstöd från tre kunskapskällor: den bästa tillgängliga vetenskapliga kunskapen, den professionella expertkunskapen samt brukarens önskemål och värderingar (Tengvald 2003).

En evidensbaserad praktik låter sig bäst beskrivas som en process, där ett systematiskt resonerande och sammanvävande av bästa tillgängliga vetenskapligt grundade kunskap skall vägleda yrkespersonen i utövandet av professionell expertis. Kunskap om åtgärders effekter grundad i forskning baseras på studier av grupper av brukare. En enskild brukare representerar sällan genomsnittet, utan har sina speciella karaktäristika och levnadsomständigheter. Detta kan den professionella expertisen ta hänsyn till. Brukarens roll i detta samspel är att få all information om tillgängliga alternativ och tillsammans med den professionella kunna resonera sig fram till vad som kan göras. Förutom att dialogen skapar förutsättningar för brukarens delaktighet och medverkan i beslut, så torde det öka beredskapen och motivationen för att följa behandlingsdirektiv och ordinationer.



David Sacketts modell med tre ben: vetenskaplig evidens, brukarens erfarenheter och önskemål samt den professionelles yrkeserfarenhet är användbar inom kunskaps- och verksamhetsfältet rehabilitering. Det är meningsfullt att tala om evidensbaserad praktik inom rehabilitering. Ett synsätt grundat i evidensbaserad praktik ger en ökad transparens genom att motiven för beslut blir uttalade och därmed också tillgängliga för diskussion och debatt. Evidensbaserad praktik innebär ett kritiskt förhållningssätt till kunskap, vilket främjar utveckling av metoder och verksamhet och bidrar till långsiktig kompetensutveckling. I det följande behandlas det beslutsstöd i evidensbaserad praktik, som handlar om den empiriska evidensen för olika behandlingsmetoders effekter.

Evidensvärdering av behandlingsmetoder

De behandlingsmetoder som man menar är grundade i evidens är sådana metoder som det finns mycket goda skäl att tro är effektiva dvs. de leder till en förändring för brukaren i önskvärd riktning. Dessa goda skäl måste grundas i systematisk kunskap, eftersom den vardagskunskap som enskilda samlar riskerar att färgas eller förvrängas av olika skäl. Vi ser det vi vill se och sorterar bort det som inte stämmer med hur vi tolkar verkligheten. Vi minns det som har fungerat väl, men har ibland en tendens att glömma bort det som inte fungerade lika väl. Det kan också vara så, att vi har en hypotes om hur något förhåller sig eller hur olika företeelser hänger samman. I vår vardag söker vi sedan systematiskt efter sådant som gör att vi kan bekräfta vårt antagande eller vår hypotes.

När syftet är att värdera evidens för en viss behandling används några principer med vars hjälp en dokumenterad redovisning av den aktuella behandlingen bedöms. Det behöver säkerställas att behandlingsmetoden ger önskat resultat och om resultatet kan knytas till behandlingen. Det är viktigt att kunna dra slutsatser om vad som lett till en eventuell förändring och inte bara beskriva den. Graden av svårigheter eller problem som behandlats och hur behandlingen genomförts är nödvändig information.

Även om en behandlingsstudie är systematiskt genomförd och noggrant dokumenterad finns möjliga felkällor, som ofta men inte alltid, diskuteras i redovisningen. Några vanliga sådana felkällor är självläkning, dvs. att en förändring sker oberoende av behandlingen och förväntanseffekter i det goda resultatets riktning hos den person som bedömer behandlingsresultatet, men också hos dem som har fått behandlingen. Att de personer som behandlats inte har sådana svårigheter och problem för vilka behandlingen är avsedd och/eller att behandlingen inte genomförts på ett standardiserat (likformigt) sätt är andra felkällor som kan ha inverkat på resultatet.

Den uppläggning (design) av en behandlingsstudie som visat sig ha tyngst bevisvärde, då man med dess hjälp söker eliminera felkällor och därmed minska risken för att dra felaktiga slutsatser, är den randomiserade kontrollerade studien.

Några hörnstenar i den randomiserade kontrollerade studien (Rossi, 1997) är:

1. att antaganden om behandlingseffekter och mekanismer grundas i teori.
2. att de som skall behandlas slumpmässigt fördelas (randomisering) till en experimentgrupp (som får behandling) respektive en kontrollgrupp (som inte får den behandling som studeras)
3. att experimentledaren kontrollerar att behandlingen utförs på ett standardiserat (likformigt) sätt
4. att effekterna mäts kvantitativt med hjälp av ett ändamålsenligt instrument och analyseras statistiskt så att det blir möjligt att säkerställa effekter dvs. att dessa inte beror på slumpen utan sannolikt skulle kunna visas på samma sätt i en studie med samma upplägg.

Av olika skäl kan det ibland vara förenat med stora svårigheter, inte minst etiska, att studera behandlingsmetoder på detta sätt. Även om den randomiserade kontrollerade studien har det tyngsta bevisvärdet så innebär inte det att studier som genomförts med en annan uppläggning saknar bevisvärde. Särskilt inom nya kunskapsområden och praktiska fält under utveckling och expansion är det av särskild betydelse att systematiskt studera genomförd behandling och andra interventioner för att dessa sedan kan tjäna som en god grund för upprepade studier (replikationer) och fortsatt systematisk utveckling. Ett relativt högre bevisvärde har studier med kontrollgrupp som före behandlingen systematiskt bedömts vara likvärdig med behandlingsgruppen, studier som har både för- och eftermätning och som använder ett ändamålsenligt och beprövat kvantitativt utvärderingsinstrument. Ett lägre bevisvärde har studier där fördelningen till behandlings- och jämförelsegrupp helt tillkommit via självselektion (vanligast när man jämför två behandlingar) och studier som helt saknar kontrollgrupp och i vilka man jämför behandlingsgruppen före och efter behandling. Klinisk erfarenhet och enstaka fallstudier har ett lågt bevisvärde, men i en situation där kunskapen inom ett fält är begränsad är även detaljerad dokumentation av sådana studier av värde och deras evidens värderas efter hur välgjord och systematiserad beskrivningen är vad gäller de personer som behandlats, vilken typ av problem dessa hade före behandlingen, tillvägagångssätt vid behandlingen och behandlingsresultatet.

När man bedömer hur bra den kunskap som finns om effekterna av ett visst behandlingsprogram kan följande punkter tjäna som en vägledning:

1. Det finns studier med kontrollgrupp – åtminstone ett par studier där fördelning av personer på behandlings- och kontrollgrupp skett slumpmässigt.
 2. Både för- och eftermätningar finns inkluderade i studier.
 3. Man har haft kontroll över hur behandlingen har gått till.
 4. De utvärderingsinstrument som använts är meningsfulla.
 5. Det finns långtidsuppföljning av behandlingseffekter.
 6. Behandlingseffekterna har kunnat påvisas i studier i klinisk praktik.
- (Bohlin, 2004)

Läkemedelsverket, Socialstyrelsen och Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) har enats om följande kriterier för en evidensgradering i fyra nivåer.

Minst två oberoende studier med högt bevisvärde eller en systematisk översikt av högt bevisvärde ger evidensgrad 1. En studie med högt bevisvärde plus minst två med medelhögt bevisvärde och entydiga resultat ger evidensgrad 2. Minst två studier med medelhögt bevisvärde och entydigt resultat ger evidensgrad 3. När studier saknas helt, de som finns har ett lågt bevisvärde eller underlaget utgörs av expertutlåtanden och/eller konsensusutlåtanden utan explicit systematisk genomgång sätts evidensgrad 4 (Socialstyrelsen, 2007).

Kunskapsöversikter

Den samlade kunskapen består i först hand av s.k. primärstudier, men det kan också finnas systematiska kunskapsöversikter, vilka med fördel i de fall de är systematiskt gjorda, tjänar som underlag för värdering av evidens och därmed som ett gott beslutsstöd för praktisk verksamhet. Det som utmärker en systematisk kunskapsöversikt är den genomgående systematik som kännetecknar det sätt på vilket man söker efter publicerade studier samt kraven på detaljerad redovisning av hur arbetet med översikten genomförts.

För att bedöma vilka studier som ska vara med i översikten fastställs kvalitetsbedömningskriterier både vad gäller uppläggning och genomförande. I en systematisk kunskapsöversikt måste dessa kriterier tydligt redovisas.

De kvalitetskrav som ställs på de granskade studierna är ofta höga. Till exempel så skall studierna ha genomförts på ett sådant sätt att man har möjlighet att hålla effekterna av andra faktorer och själva interventionen under viss kontroll. För att empiriskt väga samman resultat i jämförbara studier används så kallad metaanalys (Andersson, 2003).

Det vanligaste syftet med systematiska kunskapsöversikter är att visa på nyttan eller effekterna för brukarna av olika insatser, åtgärder, behandlingsmetoder eller interventioner. I dessa fall ger den systematiska översikten svar på frågorna: Vad fungerar? Vad fungerar inte? Vad vet vi för lite om?

Syftet med systematiska översikter kan också vara att ge sådant kunskapsunderlag för en viss behandlingsmetod som är relevant för praktikers och beslutsfattares vägval och beslut, till exempel:

- brukarnas subjektiva upplevelser av insatserna och deras värde,
- problemens och behovens omfattning och svårighetsgrad,
- organisatoriska, ekonomiska och kompetensmässiga aspekters betydelse för verksamheten,
- kunskapsstöd i utredningsarbete (vilka aspekter som är centrala för en bedömning av klienternas problem och behov) samt
- kunskapsunderlag för risk- och prognosbedömning. (Socialstyrelsen, 2006)

Exempel på organisationer vars uppgift är att sammanställa systematiska kunskapsöversikter är:

The Cochrane Collaboration (www.cochrane.org) är en internationell organisation som bygger på att i gott samarbete samla in, värdera och presentera bästa möjliga vetenskap inom olika medicinska områden. De systematiska bedömningarna görs som regel av flera forskare oberoende av varandra och uppdateras kontinuerligt.

Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU (www.sbu.se) samt andra länders motsvarande organisationer för medicinsk utvärdering.

The Campbell Collaboration (www.campbellcollaboration.org) är det internationella nätverket för spridning av kunskap om insatserns effekter inom social välfärd, kriminalvård och utbildning. Det finns också ett nordiskt Campbellcenter (www.nc2.net). Inom Campbellorganisationen tar man fram kunskapsöversikter på samma sätt som inom The Cochrane Collaboration, men har alltså ett annat fokus.

På svensk botten finns Institutet för metodutveckling inom socialt arbete (IMS) vid Socialstyrelsen (www.socialstyrelsen.se/ims).

Samtliga organisationer presenterar kunskapsöversikter tillgängliga on-line.

Analys och granskning

Arbetet med att sammanställa evidens för en behandlingsmetod kräver systematik och noggrannhet. Det gäller att hitta alla viktiga studier och att analysera dem kritiskt, då presenterade resultat inte alltid är enhetliga och tillförlitliga. Men lika viktigt är att peka på metoder som inte har effekt och som man därför skall undvika att använda.

Som ett led i arbetet identifieras dessutom metoder som behöver studeras bättre innan de sprids. Sådan kunskap är nödvändig för att kunna ge god behandling och effektiva åtgärder och för att kunna satsa resurser på de allra bästa metoderna.

Material för granskning och analys av dokumenterade behandlingsstudier finns att tillgå i form av manualer och protokoll. Exempelvis tillhandahåller Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) protokoll on-line (www.sbu.se).

I arbetet med att sammanställa och systematiskt bedöma den kunskap som för närvarande finns om behandling av vuxna personer med autism/Asperger syndrom har en strukturerad analysmall använts. Mallen (Law m fl, 1998) är utformad av vid McMaster University, Hamilton, Ontario, Kanada. Det kanadensiska originalet samt ett vägledningsdokument kan hämtas från Centre for Childhood Disability Research, Mc Master University, Hamilton, Ontario, Kanada (www.canchild.ca).

För översättningen till svenska med tillstånd av konstruktörerna, ansvarar med.dr., leg. arbetsterapeut Gunilla Ericsson. Analysmallen med tillhörande manual återfinns i en rapport (Eriksson, 2005) utarbetad och anpassad för det arbete med evidensbaserad, som bedrivs vid verksamhetsområde arbetsterapi vid Neurodivisionen, Akademiska sjukhuset, landstinget i Uppsala län.

Referenser

Andersson, G. (2003) Metaanalys. *Metoder, tillämpningar och kontroverser*. Studentlitteratur, Lund.

Bohlin, G., Bromark, G., Granat, T., Haglund, N., Sjöholm-Lif, E., & Zander, E. (2004). *Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern*.
<http://www.habiliteringchefer.se>

Eriksson, G. (2005) *Evidensbaserad av arbetsterapi- hur kan man göra?* Akademiska sjukhuset, Uppsala

Gambrill, E. (1999) *Evidence-based practice: an alternative to authority based practice*. *Families in Society*, 80, 4, 341-350

Jergeby, U. & Tengvald, K. (2005) *Evidensbaserad praktik och IMS uppdrag*. *Socionomen*, 8, 43-45

Law, D., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmoreland, M. (1998, 2004, 2007) *Critical Review Forms and Guidelines*. <http://www.canchild.ca>

Rossi, P.H. (1997) *Advances in quantitative evaluations 1987-1996*.
In D. Rog & D. Fournier (Eds.), *New Directions for Program Evaluation*, 76, 56-68.
San Francisco: Jossey-Bass

Sackett, D. (1997) *Evidence-based medicine. How to practice and teach EBM*.
Oxford. Oxford University Press

SBU (2004) Ordlista. *Förklaring av termer för utvärdering av medicinska metoder*.
<http://www.sbu.se/sv/Om-SBU/ordlista>

Socialstyrelsen (2006) *Systematiska kunskapsöversikter*,
http://www.socialstyrelsen.se/IMS/DEfinitioner/Definition_systematisk_kunsk_oversikt.htm
(publicerat 8 maj 2006)

Socialstyrelsen (2007) *Kunskapsöversikter och evidens*,
<http://www.socialstyrelsen.se/Amnesord/missbruk/riktlinjer/riktlinjer+evi.htm>
(publicerat 9 november 2007)

Tengvald, K. (2003) *Evidensbaserad praktik – om strävan att öka kunskaperna om verkningsfulla insatser*. I N Varg (red) *Perspektiv på kunskapsutveckling inom socialtjänsten*. En antologi. Socialstyrelsen, Stockholm

Kap 3

Bakgrund – om uppföljnings- och interventionstudier

Tina Granat

Bakgrund – om uppföljnings- och interventionsstudier

I den andra upplagan av sin bok "Autism and Asperger syndrome – preparing for adulthood" (2004) skriver Patricia Howlin att det skett en stor förändring vad gäller publikationer inom området. Howlins ger i sin reviderade bok en sammanställning av den publicerade forskning som finns om vuxna personer med autism och Aspergers syndrom till och med 2004. Det är framför allt böcker, bland annat skrivna utifrån personlig erfarenhet, som ökat i antal enligt Howlin bland annat därför att personer med normal eller hög begåvning under senare år fått diagnosen autism eller Aspergers syndrom. Detta innebär också att bilden av hur vuxenlivet kan bli för personer med autism blivit mera varierad och mera positiv. Personer med autism som inte har en utvecklingsstörning anses i allmänhet klara sig relativt väl som vuxna vad gäller arbete och studier. En del bildar familj och får barn. Trots studier som visar på att ökad kunskap och effektivare behandling främst för små barn kan bidra till ökad förmåga på kort sikt vet man ännu inte hur dessa resultat står sig i vuxen ålder. För många personer förblir autism sannolikt ett livslångt funktionshinder som påverkar funktionen inom alla livsområden. Svårigheter att kommunicera, att relatera socialt och kunna hantera förändringar fortsätter att vara hinder i det dagliga livet. Detta innebär ett behov av olika former av stöd i boende och arbete genom tillrättalagd miljö men också personligt stöd för att möta de krav som ställs i vardagslivet. Howlin menar att stödet till personer med autism och utvecklingsstörning är relativt väl utvecklat. Däremot är behovet av stöd till relativt välbegåvade personer med autism underskattat. Dessa personer utsätts ofta för förväntningar som de inte kan motsvara.

I likhet med Tony Attwood (2007) menar Howlin att det inte finns något stöd i forskning för att skilja mellan autism och Aspergers syndrom. Det är begåvningen som skiljer hög- respektive lågfungerande personer med någon form av autism. Hon väljer begreppet autism som beteckning för hela spekrat.

Summering av uppföljningsstudier

Uppföljningsstudier försöker besvara frågan hur det går på längre sikt för personer med autismspektrumtillstånd.

Howlins gör i sin bok en sammanställning av den publicerade forskning som finns om vuxna personer med autism och Aspergers syndrom till och med 2004. Hon gör en summering av resultat från 16 uppföljningsstudier publicerade mellan 1956 och 2004. Andelen personer som skattas att ha en "good outcome" (bra utfall) ökar från 10 till 20 % i studier efter 1980, "poor outcome" (dåligt utfall) minskade från 65 till 50 % medan andelen med "fair outcome" (acceptabelt utfall) låg kvar runt 25-30 %.

Frågan om det sker en försämring eller förbättring över tid får enligt Howlin inget generellt svar. En mindre andel försämras, får ökade beteende- och psykiatriska problem under tonåren eller tidig vuxenålder, men huvuddelen förbättras över tid vad gäller kommunikation, social, kognitiv och ADL funktion. De resultat man får och de slutsatser man drar förklaras till en del av den fråga som är i fokus och de utfallskriterier man använt. De personer som har relativt sett högre begåvning och utvecklar sin förmåga att kommunicera är de som tycks ha bäst förutsättningar till ett relativt oberoende vuxenliv.

Uppföljningsstudier som kommit till efter Howlins sammanställning visar varierande resultat.

Billstedt et al. (2005) menar att man ännu vet relativt litet om naturalförloppet vid autism. Uppföljningsstudier visar enligt dem något varierande resultat men generellt sett har de flesta en dålig prognos över tid. Senare studier som gjorts över kortare tid (t ex Howlin, 1998 och

Lovaas, 1987) visar dock bättre prognos. Detta kan bero på tidiga och effektivare interventioner och/eller att flera högfungerande personer diagnosticerats.

Billstedt et al. redovisar en prospektiv studie av drygt 100 barn som identifierats i slutet av 1970- och början av 80-talet. Vid global skattning av utfall fann man inte någon person som klarade sig bra. Hälften klarade sig enligt bedömningen mycket dåligt. Resultatet var sämre än man förväntat sig, kvinnor klarade sig lika bra som män och personer som fått diagnosen atypisk autism klarade sig inte bättre än dem som fått diagnos autistiskt syndrom. Begåvning, mätt med IK, var den bästa prediktorn för resultat på längre sikt. Men även de som hade begåvning inom normalzonen klarade sig relativt dåligt. De fann många kvarstående problem vad gäller beteendevikelser och medicinska problem. Författarna framhåller att man inte kan generalisera resultatet från den aktuella gruppen, då dessa personer identifierades för mer än 20 år sedan, till de ofta mera välfungerade personer med autism som diagnosticeras enligt gängse kriterier idag.

I sin litteraturgenomgång i en studie publicerad 2007 av tidigare uppföljningsstudier drar Eaves och Ho liknande slutsatser som Howlin att flera än tidigare har en gynnsam prognos. De har i sin studie i likhet med Billstedt och medarbetare följt personer prospektivt över tid. De finner att cirka hälften klarade sig bra eller ganska bra även om de ofta var beroende av anhöriga eller bodde i grubbostäder, hade låg socio -ekonomisk status och en del kvarstående beteendeproblem. En förklaring till skillnader i resultat jämfört med Billstedt med flera kan vara att Eaves och Ho rekryterade sina familjer från en klinik och att Billstedts med flera studier är en populationsstudie. En annan förklaring kan vara ett större och selektivt bortfall. I Eaves och Ho:s studie deltog 63 % vid två uppföljningstillfällen. Bortfallet kan vara selektivt på så sätt att de med sämre situation valde att inte delta. De ingående personerna diagnosticerades i förskoleåldern, fick en del behandling och stöd, gick i vanliga skolor med lärare vars kunskap om autism sannolikt ökat med tiden. Detta kan ha bidragit till det något bättre resultatet jämfört med andra studier. Även metodiken vid datainsamling, som skedde via bedömningar av föräldrar eller motsvarande visserligen med relativt objektiva data men inte standardiserade metoder, kan ha bidragit till det positiva resultatet. Behov av utvecklat stöd vad gäller sociala aktiviteter och arbete eller sysselsättning framhålls av de anhöriga.

Summering av interventionsstudier

Det finns enligt Howlin mycket få studier av specifika terapeutiska program för vuxna om man jämför med forskning om barn. Man vet ännu inte hur mångsidiga interventioner under barndomen påverkar funktionen som vuxen.

De flesta studier av vuxna med autismspektrumtillstånd handlar om behandlingsmetoder för att reducera problembeteenden eller att utveckla grundläggande förmågor inom ADL. Målgruppen för dessa interventioner är då oftast personer med svår utvecklingsstörning.

För personer med bättre kognitiv förmåga har program för att öka förståelse av sociala sammanhang och utveckla socialt beteende under senare år utvecklats av bland annat Howlin (2004) och Attwood (2007, 2008). Mera specifika beteendeterapeutiska behandlingsmetoder, för att utveckla socialt beteende och minska ritualistiskt beteende, har prövats av exempelvis Bauminger (2002), Hare et al. (1999), Reaven & Hepburn (2003) och Stoddart (1999). ”Supported employment” - en metod där man hjälper till att finna ett lämpligt arbete och sedan ger konkret stöd (coachning) utifrån individens behov såväl vad gäller arbetsmoment som sociala och andra krav som ställs - är ett annat område i fokus för intresset. ”Supported employment” har visat sig fungera bra för en bred målgrupp, såväl personer med relativt låg begåvning (Kee et al. 1997; Smith et al. 1995) som hög begåvning (Mawhood och Howlin, 1999).

Slutsatsen Howlin drar på detta stadium, då kunskap och publicerad forskning är så begränsad, är att interventioner bör baseras på en bred bas – olika teorier (utvecklings-, inlärningsteorier m fl), kliniska data, erfarenheter av bästa praktik, empiriska data från studier av små grupper eller systematiska fallstudier. På så sätt kan man så småningom dra slutsatser om vilka faktorer som är relaterade till effektiva insatser i en klinisk praktik under förutsättning att interventionerna görs systematiskt och dokumenteras.

Howlin menar att den forskning som finns inom barnområdet visar att det är viktigt att satsa på tidiga insatser för att förebygga uppkomst av problem. Genom att utveckla funktionell kommunikation kan man förebygga problem som sammanhänger med svårigheter att förstå och att kommunicera. Tidig social träning av sociala färdigheter och i att förstå hur andra tänker och känner kan öka möjligheterna till delaktighet. Att lära föräldrar och andra i nätverket hur man bemöter tvångsmässiga och ritualistiska beteenden kan minska risken för utveckling av problembeteenden som allvarligt påverkar livskvaliteten och möjligheten att fungera optimalt utifrån individuella förutsättningar. Förebyggande insatser torde kosta mindre såväl för samhället som för individen.

Stöd finns enligt Howlin för följande slutsatser vad gäller klinisk praktik:

1. Individualisera insatser. Hänsyn måste tas till begåvning, grad av autistiska svårigheter och allmän funktionsnivå.
2. Strukturera miljön så att den blir förutsägbar och förståelig. Visuellt stöd underlättar ofta.
3. Ta hänsyn till kärnproblemen – förmågan till funktionell kommunikation, social funktion och stereotypa och ritualistiska tendenser.
4. Förebygg problembeteende genom att öka förmågor främst till fungerande kommunikation.
5. Rikta insatserna till hela nätverket. Familjen och andra närstående behöver engageras för att underlätta generalisering av inlärd färdigheter och öka chansen att de vidmakthålls.

Referenser

Uppföljningsstudier

- Eaves & Ho (2007). *Young adult outcome of autism spectrum disorders*. Journal of Autism and developmental disorder, DOI.10.1007/s10803-007-0441-x .
- Billstedt, E., Gillberg, C. & Gillberg, C. (2005). *Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood*. Journal of Autism and developmental disorder, 35, 351-360. Populationsstudie.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J och Rutter, M. (2004) *Adult outcome for children with autism*. Journal of child psychology and psychiatry, 45, 212-229.
- Tsatsanis, K. D. (2003) *Outcome research in Asperger syndrome and autism*. Child adolescent psychiatric clinics of North America, 12, 47-63.

Interventionsstudier

- Bauminger (2002). *The facilitation of social-emotional understanding an social interaktion in high functioning children: intervention outcomes*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 32, 283-298.
- Hare, D., Jones, J. And Paine, C. (1999). *Approaching reality: the use of personal assessment in working with people with Asperger syndrom*. Autism: International Journal of Research and Practice, 3, 137-141.
- Reaven, J. and Hepburn, S. (2003) *Cognitive behavioural treatment of obsessive compulsive disorder in a child with Aspergers syndrome: a case report*. Autism: International Journal of Research and practice, 7, 145-164.
- Stoddart, K. (1999) *Adolescents with Asperger syndrome: 3 case studies of individual and family therapy*. Autism: International Journal of Research and Practice, 3, 255-272.
- Kee, J. H., Mesibov, G. and Woods, A.V. (1997). *TEACCH-supported employment programme*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 27, 3-10.
- Smith, M., Belcher, R. and Juhra, P. (1995). *A guide to Successful Employment for Individual with Autism*, Baltimore, MD. Brookes.
- Mawhood, L. and Howlin, P. (1999). *The outcome of supported employment scheme for high-functioning adults with or Asperger syndrome*. Autism: International Journal of Research and Practice, 3, 229-253.

Övrig litteratur

- Howlin, P. (2004). *Autism and Asperger Syndrome. Preparing for adulthood*. Routledge, London och New York. Andra upplagan.
- Attwood, T. (2007). *The complete guide to Asperger's Syndrome*. Kingsley, London och Philadelphia.
- Attwood, T. (2008). *Den kompletta guiden till Aspergers syndrom*. Cura, Stockholm.

Kap 4

Social interaktion

Karin Hallberg

Beskrivning av området

Ett av kriterierna i diagnoserna inom autismspektrumtillstånden (AST) är nedsatt förmåga i social interaktion enl DCM-IV-TR (American Psychiatric Association 2002). I DSM-IV-TR anges att personen skall ha:

”kvalitativt nedsatt förmåga till att interagera socialt, vilket tar sig minst två av följande uttryck:

- påtagligt bristande förmåga att använda varierade ickeverbala beteenden såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen
- oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån
- brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (t ex visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse)
- brist på social eller emotionell ömsesidighet ”

Betydande svårigheter inom området social interaktion är alltså en förutsättning för att diagnosen ställs.

I artiklar som beskriver livsförhållanden för vuxna med AST visar att de sociala kontakterna är få utöver familjen och professionella kontakter. Ett fåtal har en varaktig sexuell relation eller vänskapsrelation (Howlin 2004). I Sverige har en uppföljning gjorts av vuxna personer med Asperger syndrom (AS) eller högfungerande autism (HFA) inom Örebro län. Där framkom att 6 av 16 hade en varaktig relation (Engström et al 2003). I vägledningsdokumentet (Kadesjö m fl, 2007) anges behov av stöd för att kunna skapa relationer till andra, hantera relation till partner och i rollen som förälder med AST som exempel på behovsområden. För personer med mer omfattande autistiska svårigheter, t ex i kombination med utvecklingsstörning, tar sig uttrycken för svårigheter med social interaktion andra uttryck i form av t ex sk beteendestörningar och behöver hanteras genom en noga analys och därefter anpassning av miljö och krav i samband med planering av arbete/sysselsättning, fritid och boende (Howlin 2004).

Sammanfattning av aktuell forskning

I den aktuella forskningsgenomgång fanns sju studier som kunde inkluderas enligt uppställda urvalskriterier: utvärdering av interventioner för vuxna publicerade 1995-2007. Studierna är i forskningssammanhang inte stora men de pekar ändå på att det går att forma interventioner så de har effekt på social interaktion. Artiklarna det rör sig om är 7 studier med mellan 5 och 65 deltagare. Ingen av de inkluderade studierna har rört interventioner gällande personer på låg utvecklingsnivå. (Se bilaga I 4 och II 4).

Evidens för en specifik metod eller program går inte att konstatera utifrån tillgängligt material. Interventionerna har i huvudsak byggts på olika former av gruppträffar med diskussion av ämnet, rollspel och andra övningar (Bauminger 2002; Howlin et al 1999, Tse et al 2007; Webb et al 2004). Några studier har inbegripit olika datorprogram för sociala färdigheter och för att öva sociala sammanhang i virtuell miljö (Golan et al 2006; Silver et al 2001; Mitchell et al 2006). En studie har inriktat sig på att förbättra theory of mind för att se om det förbättrar förmågan till social interaktion (Ozonoff et al 1995), vilket man också prövat i studien av Golan (2006).

Samtliga studier visar på någon effekt. Man har mätt olika förmågor och använt olika mätinstrument i de olika studierna. Tre studier har tittat på olika sk problem-beteenden i

Hallberg K. (2009) Social interaktion i Vad finns det för vetenskapligt stöd för val av insatser vid autismspektrumtillstånd (AST) hos vuxna?

www.habiliteringchefer.se

sociala situationer efter interventionen (Bauminger, 2002; Howlin et al, 1999; Tse et al, 2007) och samtliga dessa visar på minskning av dessa beteenden.

Tre studier har bedömt praktisk social förmåga (Bauminger, 2002; Howlin et al, 1999; och Webb et al, 2004) och samtliga dessa visar på effekt.

Fem studier har tittat på teoretisk kunskap (Bauminger, 2002; Webb et al, 2004; Golan et al, 2006; Mitchell et al, 2006; Silver et al, 2001; samt Ozonoff et al, 1995) där också samtliga visar på ökad teoretisk kunskap vad gäller socialt samspel.

Bauminger (2002) redovisar ökat självförtroende som ev största effekt av interventionen. Detta har inte diskuterats i någon mer inkluderad artikel, men fanns med som en faktor i flertalet av de artiklarna som rörde barn och som därför exkluderades.

Endast fyra studier har försökt mäta om det finns en generaliserad effekt i social förmåga (Bauminger, 2002; Howlin et al, 1999; Golan et al, 2006; och Ozonoff et al, 1995), men samtliga här redovisade studier har resonerat kring svårigheten att mäta den effekten och efterlyser studier där man gör det. Bauminger (2002) och Howlins (1999) studier visar på en effekt utanför behandlingen. Golans studie (2006), där man först enbart tränar med ett datorprogram, visar sig öka endast den teoretiska kunskapen och man bedömer att ingen generalisering av den kunskapen förs över till deltagarens bedömning av totala situationer förrän i delstudie två där man samtidigt tränar med dator program och deltar i en sk social skills group. Där visar sig att kombinationen av de båda behandlingarna har effekt – större än för deltagande i enbart social skills group. Ozonoffs studie (1995) visar endast förbättrad kognitiv färdighet (theory of mind) – men ingen signifikant förbättrad social förmåga mätt med The social skills rating systems (SSRS). Att endast träna kognitiva funktioner är enligt dessa studier inte tillräckligt. Man förbättrar den aktuella kognitiva funktionen, men inte den sociala förmågan. Svårigheten har varit att mäta generalisering. Det ställer stora krav på att de mätinstrument som används har en relevans social interaktion.

Studier där man studerar implementering av färdigheter blir därför extra intressanta. En sådan studie redovisas under kapitlet fritid i denna rapport.

Perspektivtagning, att systematisk lära sig att tänka sig in i andras perspektiv på aktuell situation, framhålls i en studie som en åtkomlig och rekommenderad väg att säkerställa en generalisering, vilket dock inte är undersökt speciellt i aktuella studien (Mitchell et al 2006).

En kvarstående fråga är för vilka personer man skall rekommendera eller erbjuda vilken behandling? I flera studier har man tittat på i vilken grad verbal IQ och performance IQ kan korreleras till resultatet. Svaret synes vara att ju högre verbal IQ desto bättre effekt av behandlingsinsatsen. Ett undantag fanns: de deltagare med lägst verbal IQ som tränade sociala situationer i virtuell miljö (Mitchell et al 2006) förbättrades mest.

Slutsatser och rekommendationer

Samtliga inkluderade studier visar på någon effekt rörande social interaktion. Ett flertal av studierna är små och ger inte grund för evidens. Dock kan man dra slutsatsen att insatser som syftar till förbättrad social förmåga har effekt när den görs i grupp, eller får omsättas i grupp, och inte enbart genomlärd teoretisk kunskap. Studier som finns redovisade i denna sammanställning kan ge god hjälp vid planering av sådan intervention. Artikeln av Golan (2006) är speciellt intressant, då den visat att effekten av gruppverksamhet förbättrades av annan samtidig intervention – i detta fall genom ett datorprogram. Generaliserbarheten är största utmaningen och bör vara föremål för diskussion i samband med planering av sådana insatser samt i planering av studier inom området. Som ett exempel på att hantera den frågan rekommenderas även artikeln som redovisas under kapitlet fritid (Broderick et al 2002).

Ytterligare forskning som studerar för vem olika interventioner fungerar bäst rekommenderas i flera studier. Man efterfrågar även studier med större antal deltagare.

Måttillfällena har också legat i nära anslutning till interventionens slut och det går därför inte att säga ifall effekten är kvarstående eller om den kräver någon form av upprätthållande intervention. Studier där man tittar på effekten av interventionen i vardagslivet och där man följer upp i vilken mån effekten är kvarstående efterfrågas också.

Forskning inom ämnet pågår och bör därför följas. Det bör uppmuntras att det som görs systematiskt på kliniker och habiliteringar dokumenteras och publiceras. Det är högst troligt att det finns mycket gjort i praktiken, som är värdefullt att sprida och som kan bidra till utveckling inom området social interaktion.

Sammanfattningsvis ger granskningen att

- Social träning i grupp innehållande teori och tillämpning i form av praktiska övningar har effekt, främst för personer med relativt god verbal förmåga.
- Social träning i grupp i kombination med individuell behandling/träning med datorprogram Mind Reader har ytterligare effekt
- Behandling/träning med andra beskrivna datorprogram som ger sociala situationer i virtuell miljö har effekt, främst för personer med sämre verbal förmåga.
- Ökad teoretisk kunskap om social interaktion ger inte med automatik en förbättrad social förmåga.

Referenser

Inkluderade

Bauminger, N. (2002) *The facilitation of social-emotional understanding and social skills groups for adults with autism*. Journal of autism and developmental disorders, vol 32, no 4, p 283-298.

Golan, O., Baron-Cohen, S. (2006) *Systemizing empathy: teaching adults with asperger syndrome or high functioning autism to recognize emotions using interactive multimedia*. Development and psychopathology 18, p 591-617.

Howlin, P., Yates, P. (1999) *The potential effectiveness of social skills groups for adults with autism*. Autism vol 3, p 299-307.

Mitchell, P., Parsons, S., Leonard, A. (2006) *Using virtual environments for teaching social understanding to 6 adolescents with ASD*. Journal of autism and developmental disorders. 37, p 589-600.

Silver, M., Oakes, P. (2001) *Evaluation of a new computer intervention to teach people with autism or AS to recognize and predict emotions in others*. Autism vol 5, p 299-316.

Tse, J., Strulovitch, J., Tagalakakis, V., Meng, L., Fombonne, E. (2007) *Social skills training for adolescents with aspergers syndrome and high-functioning autism*. Journal of autism and developmental disorders, vol 37(10) nov 2007, 1960-1968.

Webb, B., Miller, S., Pierce, T., Strawser, S., Jones, WP. (2004) *Effects of social skill instruction for high functioning adolescents with autism spectrum disorders*. Focus on autism and other developmental disabilities. Vol 19, no 1, p 53-62.

Övriga av relevans för området

Ozonoff, S., Miller, Judith N. (1995) *Teaching theory of mind: a new approach to social skills training for individuals with autism*. Journal of autism and developmental disorders, vol 25, no 4. p 415-433

Broderick, C., Caswell, R., Gregory, S., Marzolini, S., Wilson, O. (2002) *"Can I join the club?" A social integration scheme for adolescents with Asperger syndrome*. Autism vol 6(4) s.427-421

Övrig litteratur

American psychiatric association (2002). *MINI-D IV-TR*. Danderyd: Pilgrim press.

Engström, I., Ekström, L., Emilsson, B. (2003) *Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or highfunctioning autism*. Autism vol 7(1) p.99-110.

Howlin, P. (2004). *Autism and Asperger Syndrome. Preparing for adulthood* (2nd ed.) London and new York: Routledge. Taylor and Francis Group.

Kadesjö, B., Bejerot, S., Carlshamre, U., Nylander, L., Råstam, M., Saletti, E., Scharin, M., Söderholm, A., Beckman, V. (2007) *Så här kan man göra... Vägledningsdokument; Autismspektrumtillstånd hos vuxna*.

<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/D123307D-A6AA-4CF6-922E-EC485D220086/0/R9VagledningsdokumentASTslutversion.pdf>

Hallberg K. (2009) Social interaktion i Vad finns det för vetenskapligt stöd för val av insatser vid autismspektrumtillstånd (AST) hos vuxna?
www.habiliteringchefer.se

Kap 5

Kommunikation

Gunilla Bromark

Beskrivning av området

Avvikelser och brister i förmågan till kommunikation är ett av diagnoskriterierna vid autism. Personer inom autismspektrum har kommunikativa svårigheter i olika grad.

Kommunikationsområdet omfattar hela spektrum och alla typer av svårigheter från dem som inte alls utvecklar tal och behöver alternativ och kompletterande kommunikation, till dem som behöver träning på en högre abstraktionsnivå. På den högre abstraktionsnivån kan svårigheterna handla om språklig intonation, avläsning av andra personers intentioner, turtagning osv. Kommunikation innefattar också en social process och områdena kommunikation och social interaktion tangerar och förutsätter varandra.

Howlin (2004) listar ett antal exempel på svårigheter inom det kommunikativa området hos vuxna med autismspektrumstillstånd där personer med autism kan ha ett gott ordförråd, men ha svårt att använda språket i kommunikativt syfte. De kan ha svårt att förstå innebörd i ordspråk och talesätt och kan tolka ord och meningar bokstavligt. Förmågan att förstå innebörder och kopplingar mellan symboler och begrepp kan vara en svårighet liksom svårigheter med abstrakta begrepp såsom kanske, snart, om en stund och sedan. En repetitiv användning av språk, hindrar effektiv kommunikation och minskar möjligheten att påverka sin situation genom aktiva val. Om personen har ekotal är det lätt att överskatta personens verkliga språkförmåga.

Att ha svårt att avläsa tankar och känslor hos andra hindrar kommunikation, men också svårigheter att avläsa smärta, feber och andra sjukdomstillstånd hos sig själv. Ordvitsar och roliga historier hänger ofta ihop med allmän språkförståelse och förmåga till sekvensering, medan humor som förekommer vid så kallade "slapstick" och situationskomik kan uppskattas mycket. Frånvaro av ömsesidighet i kommunikation och lyhördhet för vad kommunikationspartnern har att säga, är en förmåga tätt förbunden med social förmåga och interaktion och som ger svårigheter vid konversation, det vill säga förmågan för socialt småprat.

Mawhood et al (2000) visar i en uppföljningsstudie att en tredjedel av personer med autism har relativt goda kommunikationsfärdigheter dvs. de har god språkförståelse, använder någon avancerad/åldersrelaterad grammatik och har förmåga att delta i konversation. Två tredjedelar har klara problem med verbal färdighet som innebär en omogen grammatik, oförmåga att delta i enkel konversation och har begränsade möjligheter att uttrycka sig verbalt.

Litteratursökningen har givit dels ett antal studier finns om vuxnas kommunikationsförmåga och dels ett antal studier som visar effekten av alternativ och kompletterande kommunikation som kompenserar för språkliga och kommunikativa brister. Se bilaga 1 5. De flesta försökspersoner som ingår i studierna och som har större kommunikativa brister har diagnosen autistiskt syndrom. Uppföljningsstudier har visat att utveckling av språk och kommunikation, är kritiskt för vilken livskvalitet personer med autism får i vuxen ålder (Gillberg & Nordin, 1998; Howlin, 2004).

Sammanfattning av aktuell forskning

Sju studier av intervention för att öka kommunikation inkluderades i granskningen, ingen var baserad på randomiserade grupper. Se bilaga II 5. En av de inkluderade artiklarna är en översikt, som belyser frågan om alternativ kommunikation förhindrar utveckling av talat språk (Millar, 2006). Två av studierna beskriver behandling på gruppnivå med insatser grundade på TEACCH modellprogram (Siaperas & Beadle-Brown 2006; Van Bourgondien, 2003). Tre artiklar redovisar träning av kommunikation på olika nivåer med single-subject design och med tillämpad beteendeanalys som metod (Wood, 2007, Reichle et al 2005,

Chambers& Rehfeldt, 2003). Två av single-subject studierna behandlade bild-kommunikationsystemet PECS (Picture exchange communications system) och hur användningen av detta kan påverka brukarens vardag.(Wood, 2007, Chambers & Rehfeldt, 2003). I en studie med kontrollgrupp studerades ungdomars möjligheter att integrera visuell och auditiv information och att läsa av läpprörelser under störande bakgrundsljud, vilket skulle efterlikna en vardagssituation(Smith och Benetto, 2007).

Millar et al (2006) visar i sin översikt att personer med autism som inte utvecklar tal har nytta av AKK (alternativ och kompletterande kommunikation) för att utveckla den kommunikativa förmågan. I översiktsartikeln granskades 23 studier med sammantaget 67 individer mellan två och sextio års ålder, som hade autism och/eller utvecklingsstörning. Av dessa 23 studier gjordes sex av studierna med kontrollgrupp och omfattade totalt 27 individer. Resultatet av genomgången av de kontrollerade studierna visar att införandet av AKK inte har en negativ inverkan på talutveckling, vilket det tidigare spekulerats kring. 89 % fick en språklig vinst efter att ett alternativt, kompletterande kommunikationssätt införts. Granskningen visar att insättandet av AKK till viss del också kan öka den verbala förmågan. Alternativ och kompletterande kommunikation har visat sig ha signifikanta fördelar för utveckling av kommunikativ kompetens och språkliga färdigheter. Författarna poängterar att fler studier behövs för effektiv användning av AKK för vuxna, men lovande resultat finns i kontrollerade studier med barn, för användning av bildkommunikationen PECS (Howlin et al. 2007).

Wood et al (2007) gjorde en studie där personal tränades att använda alternativ kommunikation (PECS) med en vuxen man med autism. Fyra personal med olika bakgrund och erfarenhet av att arbeta med personer med funktionsnedsättning fick utbildning om alternativ kommunikation och implementering av PECS i dagliga träningsituationer, via schemalagda instruktionsbaserade arbetspass som personalen hade med brukaren. Resultatet visade att personal kan lära sig att använda bildkommunikationen PECS till en person med autism genom en kombination av instruktion, demonstration och beteenderepetition tillsammans med tydlig återkoppling. Tre av fyra personal lyckades tillägna sig metoden genom utbildning och tät handledning.

Siaperas och Beadle-Brown (2006) införde modellprogrammet TEACCH för tolv vuxna personer med autism som tidigare inte erhållit behandling eller träning. Personerna flyttade tillsammans i ett nystartat boende för vuxna med autism. Behandlingen bestod av systematiskt upplagda strukturer och rutiner efter modellprogrammet TEACCH som genomfördes genom ett samarbete mellan personalen och de boendes föräldrar. Samtliga fick utbildning i TEACCH. Miljön anpassades med visuellt stöd. Dagligt schema med individuell anpassning användes och en strikt arbetsordning med positiv förstärkning infördes - först arbetsuppgifter sedan avkoppling. Välstrukturerade aktiviteter och visuella prompts gavs när de boende lyckades med arbetsuppgifterna. För utvärdering av effekt av insatser användes CARS, VABS samt strukturerade observationer av deltagarna. Efter sex månader visade de boende signifikanta skillnader avseende personligt oberoende, sociala färdigheter och funktionell kommunikation.

Van Bourgondien (2007) utvärderade effekten av ett program baserat på TEACCH för personer med autism och utvecklingsstörning. Målsättningen var att personerna skulle bli mer självständiga via visuell struktur, individuella kommunikationsprogram, samt via träning av sociala färdigheter och färdigheter för fritid. Studien omfattade 32 deltagare, ungdomar och vuxna från ett lärocenter som drivs av divisionen TEACCH i North Carolina. Deltagarna matchades i tre grupper utifrån kognitiva svårigheter, kommunikationsfärdigheter, grad av autism, beteendeproblem och grad av tillsynsbehov. Två personer från varje grupp slumpades och bildade försöksgruppen. Kontrollgrupperna fick "ordinarie" program enligt TEACCH medan personerna i försöksgruppen fick ett utökat och fördjupat stöd. För mätning av

resultatet av insatserna användes ERS (The Environmental Rating Scale). Resultatet visar att deltagarna i försöksgruppen ökade sina färdigheter inom områdena kommunikation, oberoende, socialisation, planering och positivt beteende jämfört med personerna i kontrollgrupperna.

En single-case studie beskriver behandlingsinsatser kring utökad kommunikativ förmåga med tillämpad beteendeanalys och bildkommunikation (Reichle et al 2005). En vuxen person med autism och utvecklingsstörning fick med bild lära sig be om hjälp när han behövde. Han hade tidigare uppvisat självskadande beteende. Tillämpad beteendeanalys användes med backward chaining, promptstrategier och förstärkningsschema för inläring av att be om hjälp. Resultatet visar att personen lärde sig att på ett adekvat sätt (med bild) be om hjälp och att självständigt utföra en tre-ledsinstruktion. Studien utfördes med multiple probe design.

Fyra personer deltog i en studie där man utvärderade om tecken som stöd alternativt PECS är det mest effektiva sättet att begära saker på. Resultatet visade att vuxna personer med måttlig till svår mental retardation och autistiska drag kan lära sig att begära saker både med tecken som stöd och med PECS, bägge metoderna fungerade, men inläringen gick något snabbare med PECS än med tecken som stöd (Chambers, 2002).

Smith och Benetto (2007) studerade 18 ungdomar med autism och deras möjligheter att integrera visuell och auditiv information under störande bakgrundsljud samt kontrollera förmåga till läppavläsning. Som kontrollgrupp användes en grupp på 19 ungdomar med typisk utveckling. Deltagarna skulle repetera meningar med nyckelord och sedan repetera dem under pågående bakgrundsljud. Det ingick också ett moment med läppavläsning. Deltagarna med autism hade svårare för audiovisuell integration. De hade också svårare med läppavläsning än kontrollgruppen. Författarna undrar för fortsatta studier - Hur kan detta omsättas i praktisk vardag till exempel i klassrumssituationer? Kan läppavläsningsträning hjälpa ungdomar med audiovisuella svårigheter?

I granskningen har också ingått nio artiklar med övrig relevans för området. Ett antal av dessa artiklar behandlar prognos och beskriver hur autism ter sig i ett livsperspektiv. Resultaten visade att prediktorer för bästa utfall som vuxen är begåvningsnivå och språk. Men andra svårigheter spelar också in, som neuropsykiatrisk problematik och epilepsi, för hur livskvaliteten blir för en vuxen person med autism (Billstedt et al 2007, Howlin, 2004, Korkmaz, 2000, Mawhood et al 2000).

Övriga artiklar av relevans för området har medtagits då de visar förutsättningar för kommunikation. Det gäller instrument för att mäta vilket alternativt kommunikationssätt som fungerar bäst att sätta in för personer med autism och grav utvecklingsstörning (Noens et al, 2006).

Kamio & Toichi (2000) studerade om tillgång till semantik hos personer med autism är bildlig eller verbal. Studien är japansk och använde japanskt skrift användes.

I studien ingick två grupper. En grupp på 20 försökspersoner d v s personer med autism i åldern 16- 29 år och en kontrollgrupp matchade på ålder och IQ. Kontrollgruppen hade vissa inläringssvårigheter. Ett ordkompletteringstest användes där försökspersonerna skulle matcha ordpar som på något sätt hörde ihop, som till exempel is och kyla. Personerna skulle titta på delar av ordbilder och matcha ord och korta meningar i fyra kategorier.

Undersökningen visade att försöksgruppen för personer med autism hade lättare för de ord som också presenterades med bild. De hade också starkare bildliga semantiska system. Deras tolkning av resultatet är att tänkande är mer knutet i bilder hos personer med autism och att tänkande är mer visuellt än verbalt. Vilket, enligt författarna kan ha betydelse för hur personers kognitiva stil, det vill säga, användning av språk, förmåga till flexibilitet förmåga

till föreställning, blir. Förslag till vidare forskning är att ytterligare belysa kognitiv stil hos personer med autism.

Med relevans för området har också ingått den granskning som gjorts för barn med autism i förskoleåldern (Bohlin, G., 2004). Den språkliga uttrycksförmågan och behovet av att kommunicera är viktig för att kunna påverka sin vardag, göra aktiva val och på det sättet minska uppkomsten av problembeteenden på sikt (Volkmar et al, 2000).

Slutsatser och rekommendationer

Det finns ett begränsat antal studier som omfattar vuxna personer med autismspektrumtillstånd. Att utveckla individens kommunikativa förmåga är väsentligt för livskvalitet hos vuxna personer med autism. Personal i nätverket kan utan förkunskaper lära sig att lära ut PECS (Wood, 2007). Införande av alternativ och kompletterande kommunikation ökar inte bara den kommunikativa förmågan utan också produktionen av språk och tal (Millar et al 2006). Detta indikerar att införandet av alternativa kommunikationssätt tidigt ger en möjlighet att påverka den egna situation för personer med autismspektrumtillstånd på ett mer aktivt sätt och det får en positiv inverkan på personens livskvalitet som vuxen.

Även personer inom autismspektrum som utvecklar talat språk, men som har brister inom språkförståelse, abstrakta begrepp, ömsesidighet i kommunikationen behöver en aktiv kommunikationsträning för att utveckla optimal förståelse och kommunikation med sin omgivning (Mawhood et al, 2000).

Träning av samtliga områden som identifierar svårigheter inom autismområdet enligt breda modellprogram rekommenderas (Billstedt et al 2007, Howlin, 2004, Volkmar et al 2000). Träningsprogram som TEACCH har visat sig effektiva för att utveckla självständighet, social förmåga och funktionell kommunikation i vuxen ålder hos tidigare otränade individer (Siaperas & Beadle-Brown, 2006).

En översiktsartikel återfinns bland de granskade artiklarna. Den belyste frågan om talproduktion hämmas av alternativ kommunikation. Resultatet visade att så inte var fallet. Artiklar som inkluderats visar att studier som genomförts är av ojämn kvalitet. Det finns en studie med kontrollgrupp och ett antal single-case studier som tittat på personers kommunikation före och efter insatt behandling (Reichle et al 2005, Chambers & Rehfeldt 2002).

Det granskade underlaget är relativt litet när det gäller evidensbaserade behandlingsinsatser på kommunikationsområdet för personer med autism. Men en sammanfattning ger att

- att träning av den kommunikativa färdigheten med specifika metoder som bygger på tillämpad beteendeanalys och bildkommunikation är effektiva.
- även vuxna personer med AST kan lära sig AKK
- träning med breda modellprogram av vuxna där kommunikation ingår, också ger färdigheter inom kommunikationsområdet
- personer i nätverket kan bli effektiva tränare av t ex PECS
- livskvalitet för personer med autism ökar om man får ett fungerande kommunikationssätt

Referenser

Inkluderade

Wood, AL., Lusielli, J.K., & Harchik, A.E. (2007). *Training instructional skills with paraprofessional service providers at a community-based habilitation setting*. Behav Modif 31(6), 847-855.

Siaperas, P., & Beadle-Brown, J. (2006). *A case study of the use of a structured teaching approach in adults with autism in a residential home in Greece*. Autism,10(4), 330- 343.

Millar, D.C., Light, J.C., & Schlosser, R.W. (2006). *The impact of augmentative and alternative communication on speech production of individuals with developmental disabilities: a research review*. J Speech Lang Hear res. 49(2), 248-264.

Reichle, J., McComas, J., Dahl ., N., Solberg, G., Pierce, S., & Smith, D. (2005). *Teaching an Individual with severe Intellectual Delay to Request Assistance Conditionally*. Educational Psychology ,25 (2-3), 275-286.

Van Bourgondien, M.E., Reichle, N.C., & Schopler, E. (2003). *Effects of a model treatment approach on adults with autism*. J Autism Dev Disord 33(2), 131 – 140.

Chambers, M., & Rehfeldt, R.A. (2005). *Assessing the acquisition and generalization of two mand forms with adults with severe developmental disabilities*. Educational Psychology; 25, (2-3), 275-286.

Smith, E.G., & Bennetto, L. (2007) *Audiovisual speech integration and lipreading autism*. Journal of Child Psychol Psychiatry 48, (8), 813 -21.

Övriga av relevans för området

Howlin, P., Goode, S., & Hutton, J. (2004). *Adult outcome for children with autism*. Journal of Psychology and Psychiatry 45,(2), 212-229.

Mawhood, L., Howlin, P., & Rutter, M. (2000). *Autism and developmental receptive language disorder – a comparative follow up in early adult life. I: Cognitive and language outcome*. J Child Psyhylogy Psychiatry 41(5), 547-59.

Billstedt, E., Gillberg, I.C., & Gillberg, C. (2007). *Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood*. Journal Child Psychology Psychiatry (11),1102-10.

Noens, I., van Berckeleaer-Onnes, I., Verpoorten, R., & van Duijn, G. (2006). *The comfor: an instrument for indication of augmentative communication in people with autism and intellectual disability*. Journal of Intellectual Disabilities Research 50 (9), 621-32.

Korkmaz, B.(2000). *Infantile autism: adult outcome. Review*. Semin Clin Neuropsychiatry 5(3), 164-170.

Kamio, Y., & Toichi, N. (2000). *Dual access to semantics in autism: is pictorial access superior to verbal access?* Journal Child Psychology Psychiatry, 41(7) , 859-67

Howlin, P., Gordon, R.K., Pasco, G., Wade, A., & Charman, T., (2007). *The effectiveness of Picture Exchange Communication System (PECS) training for teachers of children with autism: a pragmatic, group randomiserad controlled trial.* Journal Child Psychology Psychiatry, 48, (5),473-481.

Bohlin, G., Bromark, G., Granat, T., Haglund, N., Sjöholm-Lif, E., & Zander, E. (2004). *Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern.*
<http://www.habiliteringchefer.se>

Volkmar, F., Cook E.H., Pomeroy, J., Realmuto G., & Tanguay, P. (2000). *Practice parameters for assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry Working Group on Quality Issues. Review.* J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 39(7), 938.

Övrig litteratur

Howlin, P. (2004). *Autism och Asperger Syndrome; Preparing for adulthood.* 2:a upplagan
London, Ruthledge.

Kap 6

Problembeteenden

Gunilla Bromark

Beskrivning av området

I diagnoskriterierna för autism ingår att individen uppvisar svårigheter med begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter.

Vissa beteenden eller intressen kan uppta personens hela uppmärksamhet, de kan fixera sig vid ovidkommande rutiner eller ritualer och/eller ha motoriska manér. Många av dessa intressen och/eller beteenden tar upp så mycket tid, att de blir ett hinder för inläring och förhindrar utveckling av självständiga och sociala aktiviteter. En del av personerna med autism uppvisar självstimulerande beteenden av olika slag och detta kan hänga ihop med ett annorlunda sätt att reagera på lukt och smak, hörsel- och synintryck (DSM IV, 1994).

Andra exempel på problembeteenden som kan förekomma hos vuxna är aggressivt beteende riktat mot dem själva och/eller mot andra, aggressiva och/eller vokala utbrott osv.

Turner (1999) gör i en översiktsartikel en genomgång av begreppet repetitivt beteende i litteraturen. Repetitivt beteende används som paraplybegrepp för beteenden som utförs i brist på färdigheter som skulle kunna vara mer adekvata i sammanhanget. Beteendena kan enligt Turner delas in i två kategorier, repetitivt beteende som handlar om en grupp av beteenden med repetition av rörelser (dyskinesi, tics, stereotypa rörelser, upprepad motorisk manipulation med objekt och upprepat självskadande beteende) och en grupp med mer komplexa beteenden (känslomässig fixering vid föremål, motstånd mot förändringar, repetitivt språk, begränsade intressen).

Förekomsten av problembeteenden har stor betydelse för hur personer med autism kommer att kunna leva som vuxna. De som har svåra problembeteenden får ofta leva i begränsande miljöer. De riskerar att utestängas från olika sociala sammanhang. Problembeteenden uppstår ofta hos personer med autism eftersom de har svårigheter att förstå och tolka sin omgivning. Att kunna förmedla behov och önskingar, att förstå andras intentioner och förväntningar, att initiera och vidmakthålla konstruktiva sociala samspel är väsentliga förmågor som hindrar utveckling av problembeteenden (Bohlin et al, 2004).

Sammanfattning av aktuell forskning

I den aktuella genomgången av publicerade artiklar har efter granskningen 9 artiklar inkluderats utifrån uppställda kriterier. (Se bilaga I 6) Det är tre översiktartiklar med beskrivning av interventioner vid problembeteende. Fyra är single-case studier som beskriver behandling enligt tillämpad beteendeanalys (TBA) med syfte att minska aggressivt eller självskadande beteende samt öka kommunikativt och socialt beteende. Två är gruppstudier utan kontrollgrupp och med få försökspersoner. I en gruppstudie (3 personer) används sinnesstimulering och uppskattade aktiviteter som ett sätt att minska problembeteenden hos vuxna personer med autism. I en annan gruppstudie följs 15 personer med autism vilka får ett mångsidigt modellprogram som förbereder dem för vuxenlivet. En hög grad av stimulerande aktivering anses effektivt förebygga problembeteenden. En översikt över metoder som använts vid OCD, obsessive compulsive disorder, har tagits med därför att den har relevans för området även om den inte specifikt behandlar autism. (Se bilaga II 6)

Turner (1999) beskriver i en översiktsartikel orsaker till och behandling för att minska repetitivt beteende hos personer med autism oavsett ålder. Författaren redovisar olika syn på orsaker till repetitivt beteende och har också tittat på förekomst beskriven i litteraturen. Han beskriver flera olika orsaker och orsaksteorier till repetitivt beteende vid autism. En förklaringsmodell är att repetitivt beteende ses som ett sätt att skapa balans i sensoriska system. En annan förklaringsmodell är den operanta d v s att repetitivt beteende lärs in och vidmakthålls av förstärkning och att det motoriskt repetitiva beteendet kan förstärkas av sensoriska konsekvenser. Ytterligare en förklaringsmodell är att repetitivt beteende är ett resultat av utvecklingsstörning d v s det fungerar som en copingstrategi för att reducera ångset

och oro hos personer med autism eftersom de har svårt att tolka och förstå andra människors intentioner. Repetitivt beteende kan också ses som en konsekvens av svagt utvecklad "central coherence" d v s där personer med autism förlorar sig i detaljer och inte får en översiktlig bild av helhet. Repetitivt beteende kan också ses som ett resultat av exekutiv dysfunktion - d v s oförmåga att generera en plan och att kontrollera beteendet på vanligt sätt. Utan möjlighet att reglera lämpligt beteende får personer med autism upprepa samma beteende om och om igen. Sammanfattningsvis diskuterar författaren om det existerar *en* förklaringsmodell till repetitivt beteende, och menar att det sannolikt finns en samverkan mellan dessa förklaringsmodeller. Författaren har också studerat vilka effektiva insatser som finns för behandling av repetitivt beteende. Eftersom det sannolikt finns en rad orsaksfaktorer så finns det också flera olika behandlingsmodeller beskrivna i litteraturen. En effektiv strategi för reduktion av repetitivt beteende är beteendemodifikation som visats kunna reducera problembeteenden till 85 %, dock inte om sensoriska stimuli förstärker beteendet, då är effektiviteten endast det omvända d v s 15%. Inläring av alternativa beteenden i stället för de repetitiva beteendena beskrivs också som en effektiv behandling. Sammanfattningsvis visar studier att effektiv behandling för att minska repetitivt beteende kan ske med tillämpad beteendeanalys (TBA) och förstärkningsparadigm. Om förklaringen till repetitivt beteende är att personen har färdighetsbrister bör man fokusera på att avhjälpa dessa brister och träna in nya färdigheter. På så sätt kan repetitiva beteenden reduceras hos personer med autism.

Campbell (2003) har sammanställt publicerade studier av behandlingar med single-subject design för personer med autism och beteendeproblem samt gjort en kvantitativ analys av resultaten. 117 artiklar valdes ut för granskning och de representerade 181 individer med autism som erhållit behandling. Deltagare, behandling och experimentella variabler utvärderades. Studien gjordes på artiklar publicerade mellan 1996 och 1998. Artiklar valdes ut där personerna som fick behandling hade diagnosen autistiskt syndrom och problembeteenden. Resultaten skulle vara från singel-subject studier och det skulle finnas baslinjemätningar presenterade före och efter behandling med minst 2 baslinjemätningar. Tre nivåer av effekt bedömdes för varje artikel. Resultatet visade att behandlingar som var gjorda med funktionell beteendeanalys resulterade i större effekt än behandlingar där funktionell analys inte ingick. Den genomgående slutsatsen efter den kvantitativa analysen, är att beteendeterapeutisk behandling är signifikant effektiv för att reducera beteendeproblem hos individer med autism. Funktionell analys gav bäst behandlingsresultat för individer med autism.

Hanley et al (2003) gjorde en litteraturgenomgång för att studera effekten av funktionell analys med fokus på att identifiera variabler som har en avgörande betydelse för tillämpning av beteendeterapi vid problembeteende. Studier inkluderades som innehöll en förmätning baserad på direkt observation och mätning av problembeteenden som återfanns under minst två olika betingelser för att belysa relationen mellan händelse och beteende. 277 empiriska studier identifierades efter sökning och inkluderades i översikten. De flesta studier som inkluderades hade studerat någon form av självskadande, aggressivt eller störande beteende. Andra beteendeproblem som återfanns var stereotypier, bristande förmåga att följa instruktioner, utbrott osv. Vanligaste experimentella designen var single-subject design som involverar observation av beteenden under två eller flera förhållanden. Sammantaget visade författarnas genomgång att det för att förändra problembeteenden finns ett antal faktorer som det är väsentligt att beakta för bästa intervention med funktionell analys. Dessa faktorer är att a) begränsa responsklasser till en eller några få beteenden, b) koppla förstärkaren till målbeteendet, c) ta hänsyn till etablerande omständigheter (EO), d) kontrollera Sd (diskriminativa stimuli), e) planera korta behandlingssessioner, f) identifiera automatiska förstärkare, g) ta hänsyn till förstärkningens varaktighet när tolkning av resultaten görs,

h) testa funktionell relation mellan problembeteende och förstärkning, i) starta behandlingen kort och enkelt, j) om möjligt använda flera källor för information (som öppna frågor och observation) vid behov av mer komplex analys.

Belcher (1995) redovisar i en single-case studie, en behandling med tillämpad beteendeanalys av en vuxen man med autism och måttlig utvecklingsstörning. Syftet var att minska problembeteenden, samt att öka frekvens och innehåll i adaptivt och socialt beteende. Tillämpad beteendeanalys (TBA) användes med baslinjemätningar av frekvens av oönskat beteende och av önskat målbeteende före, under och efter behandling. Personen hade svårt att uttrycka sina önskemål och han hade ett frekvent självskadande samt aggressivt beteende. Interventionen innebar att öka försökspersonens kommunikativa beteenden, anpassa kraven till personens allmänna förmåga med ett individualiserat dagsprogram, samt att använda förstärkning för önskat beteende. Förstärkning gavs vid lämpligt beteende. Personen fick också träna på att kommunicera sina önskemål. Aktiv beteendeterapi användes för att lära in och förstärka socialt beteende i avsikt att reducera oönskade beteenden. Efter tre år hade försökspersonen minskat sitt självskadande beteende och sina aggressiva utbrott med 87 %.

Symons et al's studie (2003) görs med en vuxen person med utvecklingsstörning och autism. Relationen mellan självskadande beteende och lämpligt kommunikativt beteende studerades genom att mäta försökspersonens beteende i hans naturliga miljö och registrera lämpligt kommunikativt beteende samt självskadande beteende. De studerade sedan om dessa beteenden hade något samband med personalens uppmärksamhet. Baslinjemätning genomfördes av frekvens och varaktighet av utvalda beteenden under 15 sessioner. Resultatet visade att det fanns en signifikant korrelation mellan personalens uppmärksamhet och de båda formerna av beteenden d v s att personalen förstärkte hans självskadande beteenden och att de inte uppmärksammade hans kommunikativa beteenden. I studien konstateras att det finns ett samband mellan personals uppmärksamhet och förekomst av självskadande beteende och funktionellt kommunikativt beteende.

Reese et al (1998) beskriver i en single-casestudie reduktion av störande beteende hos en vuxen man med autism. Personen bodde på ett grupphem för personer med autism och mental retardation. Försökspersonen hade utvecklat undvikande och aggressivt beteende vid "hemarbete". Han hade kraftigt störande beteende som att sparka, slå och kasta. Den intervention som utarbetades innebar att: utveckla ett individuellt anpassat dagsprogram; möjlighet för mannen att påverka sin situation genom utvecklad kommunikation; differentiell förstärkning av annat beteende (differential reinforcement of other behavior, DRO), teckenekonomi och promptad avkoppling. Personalen använde förstärkning vid önskat beteende och vid oönskat beteende så fick han "böta". Resultatet visade att utåtagerande och störande beteende sjönk kraftigt vid samtliga mätningar på de tre insatta områdena. Den positiva effekten av behandlingen kvarstod efter 6 månader.

Rehfeldt et al (2003) beskriver en funktionell analys och behandling för att minska ett persevererat tal hos en vuxen man med autism och utvecklingsstörning. Behandlingen innehöll differentiell förstärkning av lämpligt verbalt beteende (DRO) d v s när försökspersonen svarare på verbala prompt på ett positivt sätt som inte innebar perseveration så fick han uppmärksamhet från personalen. Behandlingen resulterade i att försökspersonen minskade sitt verbala persevererande och utvecklade ett mer lämpligt beteende i experimentsituationen.

McClannahan et al (2002) beskriver ett beteendeterapeutiskt interventionsprogram för vuxna med autism, som förberedelse till vuxenlivet. Modellprogrammet liknar de mångsidiga interventionsprogram som finns för barn, men innehåller parametrar som vuxenlivet kräver. Programmet kallas Adult-Life-Skills-Programme. Rapporten omfattar data från 15 personer

Bromark G. (2009) Problembeteenden i Vad finns det för vetenskapligt stöd för val av insatser vid autismspektrumtillstånd (AST) hos vuxna?

www.habiliteringchefer.se

med autism som artikelförfattarna följt mellan 15 och 20 år. Dessa 15 personer är personer med autism, som har haft ett intensivt mångsidigt program som barn och sedan följts av sina behandlare genom åren (13 män och 2 kvinnor) d v s från barn till vuxen. Programmet innehåller övningsuppgifter som skall leda till färdigheter för att sköta ett hem, tvätta, göra shoppinglistor, färdigheter för att klara sig i samhället som bankärenden, klara restaurangbesök, allmän kunskap som krävs i samhället, samt s k supported employment (SE) som innebär omfattande stöd i arbete (se kapitel 11 om Arbete för förklaring av SE). Personalen kring försökspersonerna fick regelbundet utbildning och sina prestationer utvärderade. De slutsatser som författarna drar, efter att ha följt dessa 15 personer med autism som fått insatser under lång tid, är att det är viktigt för ett positivt resultat att använda struktur i vardagen, schema för aktiviteter samt bibehålla fokus på kommunikationsträning och att ett interventionsprogram för vuxna bör vara lika systematiskt som för barn.

Även andra modellprogram som TEACCH, där prompting och aktiviteter är strategier, kan bidra till att minska repetitiva och icke önskvärda beteenden (Siaperas & Beadle-Brown, 2006).(Se kapitel 5 om Kommunikation).

Kaplan et al, (2006) genomförde en behandling med sinnesstimulering (snozelen) och individuellt anpassade aktiviteter för att förbättra beteendet hos tre personer med autism och utvecklingsstörning. De tre personerna som ingick i studien bodde på institution och hade dag-habilitering. Försökspersonerna hade svåra beteendeproblem. Behandlingen utfördes i två settings. Under den första betingelsen studerades om andelen funktionella aktiviteter ökade direkt efter en snozelen - behandlingen och under den andra betingelsen kontrollerade de om problembeteendet minskat dagen efter snozelen-behandlingen. Sessioner med sinnesträning och individuellt anpassad aktivitet gavs omväxlande och sessionerna videofilmades. Den experimentella behandlingen var två gånger 30 minuter. Beteendet mättes direkt efter behandlingssessionerna för att se om problembeteendena minskade efter de initierade funktionella aktiviteterna. Resultatet blev att två av tre deltagare minskade sina oönskade beteenden och ökade mer adekvata beteenden och aktiviteter som de gillade att utföra.

O'Kerany, et al's (2006) översikt för behandling av obsessive compulsive disorder (OCD) har tagits med därför att den har relevans för området även om den inte specifikt handlar om personer med autism. Syftet var att studera hur effektiv beteendeterapi/kognitiv beteendeterapi (Bt/Kbt) är vid behandling av barn och ungdomar med OCD. Tidigare studier har visat att medicin reducerar OCD-symptom och att beteendeterapi/ kognitiv beteendeterapi också minskar symtomen hos personer med OCD. Fyra RCT studier som omfattar 222 deltagare med OCD ingår i översikten. Deltagarna i behandlingsstudierna var mellan 7- 18 år. Behandling med Bt/Kbt jämfördes med patienter på väntelista och med medicinsk placebobehandling. OCD kan vara stress- och ångestskapande. Författarna gick igenom studier som studerat behandling av personer med OCD med Bt/Kbt. Psykoedukation användes d v s personer med OCD lärde sig att identifiera och förändra tankemönster och känslor. Detta skulle reducera och ge bättre tolerans för påslag av ångest, oro, tankar och känslor. Resultatet av genomgången visar, att Bt/Kbt är en lovande behandling med positiva resultat vad gäller OCD hos både barn och ungdomar. Studierna med randomiserade grupper, visade signifikant bättre resultat efter behandling och reducerad risk för återkommande OCD-problematik. Bt/kbt rekommenderas för behandling och bör erbjudas vid OCD.

Erfarenhet och studier visar att problembeteenden kräver intervention, eftersom de sällan försvinner av sig självt. Problembeteenden vidmakthålls oftast av sina funktionella konsekvenser och därför kan man inte förvänta sig att sådana beteenden reduceras eller försvinner utan att det sker en förändring av förutsättningarna d v s att faktorer som utlöser och förstärker ett beteende ändras. Centrala aspekter för en positiv utveckling som förebygger uppkomst av problembeteende hos barn och ungdomar anses vara specialpedagogiska

Bromark G. (2009) Problembeteenden i Vad finns det för vetenskapligt stöd för val av insatser vid autismspektrumtillstånd (AST) hos vuxna?

www.habiliteringchefer.se

insatser, hjälp och stöd i vardagsmiljö, beteendemodifikation samt insatser för en funktionell kommunikation (Bohlin et al, 2004, Howlin, 2004, Volkmar et al, 2000). Sådana mångsidiga program har också utvecklats och provats på vuxna (McClannahan, 2002).

Howlin (2004) drar slutsatsen efter sin genomgång av studier att allmänna beteendeterapeutiska behandlingsprogram kan reducera problembeteenden och öka kommunikations- och social förmåga.

Brister i kommunikationsförmågan spelar en viktig roll för uppkomsten av problembeteenden. Strategier som syftar till att förbättra kommunikationen är nödvändiga för att förebygga dessa. Millar et al (2006) visar att alternativa kompletterande kommunikationssätt (AKK) är viktigt för att minska eller förebygga förekomst av problembeteende. Van Bourgondien (2003) har utvärderat behandlingsprogrammet TEACCH för vuxna med autism. TEACCH ökade den kommunikativa förmågan, åstadkom ett ökat oberoende och minskade problembeteende. (Se kapitel 5 om Kommunikation).

Slutsatser och rekommendationer

Bäst utforskade är program för tidig intervention d v s träningsprogram prövade och utvärderade på barn med autism, men studierna i denna genomgång visar att behandlingsprogram enligt liknande principer, med insatser kring struktur och bildstöd, träning av färdigheter och utvecklande av kommunikation, kan reducera förekomst av problembeteenden också hos vuxna.

Utifrån den forskning som föreligger är det rekommenderade sättet att handskas med problembeteenden hos personer med autism att, så långt det går, på olika sätt förebygga att sådana utvecklas.

Ett förebyggande och aktivt förhållningssätt bör därför intas i förhållande till problembeteenden. För att förhindra att problembeteenden hos barn, ungdomar och vuxna uppstår krävs:

- Ett effektivt sätt att kommunicera
- En hög grad av aktivering
- Tillgång till omtyckta aktiviteter och belöningar
- Ett konsekvent och förutsägbart system av vardaglig struktur

Om problembeteenden trots detta uppstår bör en funktionell eller tillämpad beteende analys genomföras. Beteendeanalysen definierar problembeteendet och identifierar de situationer där det oönskade beteendet uppstår. Analysen identifierar också vidmakthållande konsekvenser.

Hanley (2003) har i ett antal punkter sammanfattat det som kan anses vara bästa möjlig praktik vid intervention av problembeteenden:

- begränsa responsklasser till en eller några få beteenden
- koppla förstärkaren till målbeteendet
- ta hänsyn till etablerande omständigheter
- kontrollera de stimuli som är direkt utlösande för beteendet
- planera korta behandlingssessioner för effektiv förstärkning
- identifiera automatiska förstärkare
- ta hänsyn till *hur* förstärkaren ges när tolkning av resultaten görs
- ha en funktionell relation mellan problembeteende och förstärkning
- starta behandlingen kort och enkelt
- använd om möjligt andra källor för information (som öppna frågor och observation) vid behov av mer komplex analys.

Referenser

Inkluderade

Turner, M. (1999). Annotation: *Repetitive Behaviour in Autism: A Review of Psychological Research*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40 (6) 839-849.

Campbell, J.M. (2003) *Efficacy of behavioral intervention for reducing problem behavior in persons with autism: a quantitative synthesis of single-subject research*. *Research in Developmental Disabilities* 24, 120-138.

Hanley G.P, Iwata B.A., McMcord B.E., (2003). *Functional Analysis of problem Behavior: A Reviv*. *J of Applied Behavior Analyses*, 36 (2)147-185.

Belcher, L.T. (1995). *Behavioral Treatment vs Behavioral Control: A Case Study*. *Journal of Develop and Physical Disorder* 7 (3) 235-241.

Symons, J.F., Hoch J., Dahl, N.A., McComas, J., (2003). *Sequential and matching analyses of self-injurious behavior: A case of overmatching in the natural environment* .*J of Applied behavior Analyses* 36:267-270.

Reese, R.M., Sherman, J.A., Sheldon, J.B. (1998). *Reducing disruptive behavior of a group-home resident with autism and mental retardation*. *Journal of Autism Developmental Disorder* 28 (2): 159-65.

Rehfeldt, R.A., Chambers M.R., (2003) *Functional Analysis and Treatment of verbal perseverations Displayed by an Adult with Autism*. *Journal of Applied Behavioral Analysis* 36(2) 259-61.

McClannahan, L.E., MacDuff, G.S., Krantz, P.J., (2002). *Behavoir Analysis and Intervention for Adults with autism*. *Behavior Modification* 26 (1), 9-26.

Kaplan, H., Clopton M., Kaplan M., Messbauer L., McPhersson K (2006). *Snoezelen multi-sensory environments;Tas engagement and generalization*. *Resarch in Developmental Disabilities* 27:443-455.

Övriga av relevans för området

O'Kearny, R.T., Anstey, K.J., von Sanden, C. (2006). *Behavioural and cognitive behavioural therapy for obsessive compulsive disorder in children and adolescents (Review)* *Cochrane Database of Systematic Reviews*, issue 4.

Ekeland E.,Jamtvedt G.,Heian F.,Hagen K.B. (2006). *Exercise for oppositional defiant disorder and conduct disorder in children and adolescents (Protocol)* *Cocharne Database of Systematic Reviws Issue 1; jan.*
publicerad Cochrane rapport.

Holden, B., Gitlesen, J.P., (2006). *A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark Norway: Prevalence, and risk markers*. *Research in Developmental Disabilities* 27 456-465.

Bohlin G., Bromark G., Granat T., Haglund N., Sjöholm-Lif E., Zander E. (2004). *Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern*.
<http://www.habiliteringschefer.se>

Volkmar, F., Cook, E.H., Pomeroy, J., Realmuto, G., & Tanguay, P. (1999). Summary of *Practice parameters for assessment and Treatment of Children, Adolescents, and Adults with Autism and other Pervasive Developmental Disorders*. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry Working Group on Quality Issues. Review. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 39(7), 1611-1615.

Howlin P., Goode S., Hutton, J.(2004). *Adult outcome for children with autism*. *J of Psychology and Psychiatry* 45(2)

Övrig litteratur

DSM-IV (1994). American Psychiatric Association.

Kap 7

Kognition

Brita Lindahl

Beskrivning av problemområdet

Merparten av de förmågor och funktioner med vilka personer med AST har problem (kommunikativa, sociala, beteendemässiga) har i grunden kognitiva orsaker.

Skattning, mätning och beskrivning av personens kognitiva styrkor och svagheter är en väsentlig del i diagnostiseringsprocessen. Bilden av de kognitiva förmågornas profil visar genomgående att personer med AST har en mycket ojämn kognitiv profil. Studier har på senare år allt oftare beskrivit dessa ojämnheter på sätt som sammanfaller med Non-Verbal Learning Disability (NLD)/högerhemisfär- svårigheter.

Hur ojämnheterna faller ut är individuellt, men generellt sett är det tre huvudområden som i någon grad uppvisar brister i förmågor. Dessa är theory of mind, central koherens/monotropism samt exekutiva funktioner. Dessa beskrivs teoretiskt i det följande.

- Med *theory of mind* menas “..förmågan att känna igen och förstå tankar, övertygelser, önskningar och intentioner hos andra människor för att genom detta förstå sig på deras beteenden och kunna förutsäga vad de kommer att göra härnäst.” (Attwood, 2007, min översättning). Det är således en bristfällig kognitiv funktion, som gör det svårt för en person med AST att förstå de signaler som ger uttryck för tankar och känslor hos en annan människa. Inte en bristande empati, det vill säga att kunna omfatta känslor för andra, vilket bland annat Attwood betonar.
- *Central koherens* är det begrepp som används för att beteckna en kognitiv stil för informationsbearbetning. De flesta människor utan kognitiva brister har en stark central koherens, vilket innebär att man vid informationsbearbetning börjar med helheten och sedan bryter ned den i detalj efter detalj. Personer med AST har en svag central koherens, vilket betyder att de tar fasta på någon detalj och uppmärksammar sedan detalj efter detalj och får sällan ihop en meningsfull helhet. Att vara överdrivet detaljfokuserad innebär att fokus sällan hamnar på det som är det viktigaste i informationen, utan fastnar på ovidkommande detaljer. Många personer med AST tänker i bilder i stället för med hjälp av det mer abstrakta språket. (Hurlburt, Happé och Frith, 1994). För dem kan den svaga förmågan till central koherens innebära att de utvecklar en fenomenal talang för att minnas detaljerade ritningar, konstruktioner, bilder etcetera, medan de har stora svårigheter att minnas verbal information (Grandin, 1984).
- En besläktad term, som används i nyligen genomförda studier är *monotropism* (Murray, Lesser and Lawson, 2005). Detta innebär att personen med AST använder sig av ovanliga strategier för att rikta sin uppmärksamhet och stora mängder information går härmed förlorad för kognitiv bearbetning. Detta ger en mycket fragmenterad världsbild. Isolerade fakta kan läras in, men den överordnade analysen försvåras.
- *Exekutiva funktioner* (EF) inkluderar enligt Attwood (2007): förmågan till organisation och planering, arbetsminne, inhibering och impuls kontroll, självreflekterande och självkontrollerande, tidsplanering och prioritering, att förstå komplexa och abstrakta begrepp samt att använda nya strategier. Från att i tidig skolålder haft störst EF-problem med impulsivitet, arbetsminne och flexibilitet i strategival får den unge vuxna med AST allt större problem med flexibilitet och kreativitet i strategival och problemlösningar samt svårigheter i planerings- och organiseringsförmåga.

Patricia Howlin visar (Howlin, 2004) i sin genomgång av uppföljningsstudier att kognitiv förmåga är den enskilt viktigaste faktorn för bra resp. dåligt utfall vad gäller livskvaliteten i vuxen ålder för människor med AST.

Sammanfattning av aktuell forskning

Inom området kognition har totalt 14 artiklar granskats. Sju har exkluderats. Fem har inkluderats och två har tagits med då de har relevans för området. (Se bilaga I 7 och II 7). Att gruppen, som diagnostiserats med någon form av AST på senare år utökats med personer, vilka har en normal eller hög begåvning (Howlin, 2004) tycks ännu inte ha slagit igenom på forskningsfältet.

Studier vilka utvärderar interventioner för vuxna personer med AST, vars syfte varit att öka självständighet, social förmåga, kommunikationsförmåga etc är fortfarande få till antalet. Ännu färre är de som undersöker gruppen, som lever ett relativt självständigt liv, med relativt hög autonomi i sin livsföring.

En trolig orsak är att behovet av stöd till relativt välbegåvade personer med AST är underskattat. Dessa personer utsätts därför ofta för förväntningar de inte kan motsvara.

I den aktuella forskningsgenomgången hittades fem studier, vilka motsvarade uppställda urvalskriterier: utvärdering av interventioner för vuxna personer med autismspektrumtillstånd, publicerade januari 1995 – mars 2008 (Garcia-Villamizar & Hughes, 2007; Golan & Baron-Cohen, 2006; Silver & Oakes, 2001; Delano, 2007; Rajendran & Mitchell, 2006). Ytterligare två artiklar inkluderades i genomgången eftersom deras resultat visade sig vara intressanta och relevanta för området. De uppfyllde emellertid inte urvalskriterierna då de inte redovisade någon intervention, utan endast individuella testningar (Landa & Goldberg, 2005) respektive omfattade ett sampel med för unga individer: medelåldern var 13,8 år (Ozonoff & Miller, 1995).

Antal försökspersoner varierade i de olika studierna mellan 3-44 personer. Randomiserat urval ingick i tre av studierna (Garcia-Villamizar & Hughes, 2007; Golan & Baron-Cohen, 2006; Silver & Oakes, 2001). En studie utgjordes av tre fallstudier (Delano, 2007). I fyra av de fem inkluderade studierna fanns matchad kontrollgrupp. Även de två övriga hade matchade kontroller.

I de fyra studier (av de sex med gruppssampel) där proportionen män/kvinnor fanns redovisade (Garcia-Villamizar & Hughes, 2007; Golan & Baron-Cohen, 2006; Rajendran & Mitchell, 2006; Ozonoff & Miller, 1995) utgjorde kvinnor mellan 18 och 38 % av samplet. Denna snedfördelning speglar uppenbarligen den snedfördelning som kan förknippas med gruppen personer med AST.

Genomgående är studierna i denna genomgång välgjorda. Större sampel, längre interventions- liksom uppföljningstider är dock nödvändiga faktorer för att utveckla detta forskningsområde. Rekryteringsunderlaget för framtida studier måste även vidgas. Alltför många personer är hämtade från institutioner, skolor, träningscenter, etc. Studier av personer med en högre grad av självständighet, liksom även högre begåvningsnivå saknas nästan helt.

En väsentlig mängd forskning har ägnats åt att kartlägga svårigheter förbundna med förmågan till theory of mind hos såväl barn som vuxna personer med AST. Trots detta finns relativt få försök att undersöka om denna förmåga skulle kunna förbättras genom träning i någon form. De få studier som utförts har nästan uteslutande haft fokus på barn (Howlin, 2005) och ytters få har studerat vuxna försökspersoner.

Resultat från en några år gammal studie vid Yale Child Study Center (Klin *et al.*, 2002) tyder på att svårigheterna med theory of mind senare i livet härstammar från de tidigaste åren i barnets liv, då spädbarn med AST inte, som andra barn, uppmärksammar vikten av ansiktets signaler (som ögon och munrörelser) för att kunna tolka sociala situationer. Dessa hypoteser

pekar på vikten av mycket tidiga interventioner inriktade på theory of mind. Huruvida dylik träning för vuxna kan ha någon effekt är en fråga för framtida forskning .

Den aktuella genomgången omfattar studier vilka påvisar signifikant förbättring av förmågan till theory of mind hos de personer som fick specifik träning (Silver & Oakes, 2001). Däremot förbättrades inte social förmåga (Ozonoff & Miller, 1995). I en studie (Rajendran & Mitchel, 2006) undersöktes förmågan till theory of mind utifrån hypotesen att personer med AST kommunicerar bättre via ett medium ("text-chat"), där kognitiva mekanismer snarare än affektiva används i kommunikationen. Resultatet stödjer inte hypotesen, vilket enligt författarna tyder på att vi fortfarande vet för lite om innebörden i kommunikations-svårigheterna hos personer med AST.

Generaliseringseffekten av inlärd, intränad färdigheter visar sig i flera studier vara svag. Detta diskuteras genomgående i flertalet artiklar och är ett stort problem, troligen pga de alltför korta interventionstiderna. Ozonoff & Miller ser problemet, när de ställer frågan: "lärt vi dem förmågan till theory of mind eller förmågan att lösa theory of mind-uppgifter?". Golan & Baron-Cohen ser brister i generaliseringsförmågan inte som en funktionsnedsättning i sig, utan beroende av den starka driften att systematisera. Alltför mycket fokus på detaljer för att systematiseringen skall bli så fullständig som möjligt skymmer det generella, helheten. Mer fokus på systematisering kanske också kan bidra till bättre generaliseringseffekter av interventioner

Några studier visar på värdet av att interventionen använder sig av en så multimodal påverkan som möjligt. Vid språkträning (uppsatsskrivning) visade sig träning i att skriva ord ge effekten att försökspersonerna ökade sin mängd skrivna ord. Ingen ökning av funktionella element (antaganden, orsaker, slutsatser och detaljbeskrivningar) visades. Emellertid gav träning i att använda funktionella element i uppsatsskrivningen effekt på såväl antal skrivna ord som antal funktionella element i författandet (Delano, 2007).

Att både träna individuellt via ett datorprogram och delta i en grupp för träning av sociala färdigheter ger en påtagligt större effekt vad gäller social förmåga än såväl dataträning och gruppdeltagande var för sig. (Golan & Baron-Cohen, 2006). I ytterligare en studie av träningseffekter av förmågan att känna igen och kunna förutse känsloreaktioner hos andra visar sig de träningsprogram ge de bästa resultaten som använde sig av flest konkreta sinnesmodaliteter: Bilder tillsammans med beskrivande text samt beskrivning av abstrakta uttryck för sinnestillstånd jämfört med endast bilder (Silver & Oakes, 2001).

Av de sex interventionsstudier som ingår i denna genomgång (den sjunde var ej en interventionsstudie) använder sig fyra av någon form av interaktivt medium (dator, videofilm). Tre av dem (Golan & Baron-Cohen, 2006; Silver & Oakes, 2001; Delano 2007) uppvisar tydliga effekter. Utfallsvariablerna var i dessa fall förmågan att avläsa känslor hos andra och att utveckla sitt skriftspråk.

I två av dessa studier användes det mellanmänniska samtalet och den sociala samvaron som påverkansvariabler. Dels i form av skyddat arbete (Garcia-Villamizar & Hughes 2007) och dels i grupsamvaro med inslag av konversation och träning (Ozonoff & Miller, 1995). Båda dessa studier redovisar tydliga effekter i form av förbättringar i de kognitiva färdigheter som utvärderades, minne och exekutiva funktioner resp. theory of mind.

Slutsatser och rekommendationer

För den kliniska tillämpningen är den aktuella genomgången trots allt uppmuntrande. Den visar prov på ett brett spektrum av typer av interventioner – alltifrån arbete till individuellt, interaktivt dataprogram. Slutsatserna pekar mot att kombinationen av kognitiv, teoretisk träning kompletterad med ”in vivo”, praktisk träning gärna i grupp ger den största effekten på önskade färdigheter. Härvidlag tjänar såväl gruppsamvaron som det fokuserade individuella arbetet via datorn som möjliga media.

Forskningen kring interventioner i syfte att stödja en ökad autonomi och förbättrad livskvalitet för vuxna personer med AST är ännu mycket outvecklad. Forskningsmässigt kan den betecknas som spretig med bl a alltför många ojämförbara utfallsmått, alltför disparata demografiska och kliniska beskrivningar av urvalsgruppen. Dessa faktorer försvårar möjligheterna till systematiska översikter.

Författarna till de artiklar i den aktuella genomgången påpekar i stort sett alla på att större sampel, längre interventions- liksom uppföljningstider är det som skulle bidra till att föra detta forskningsområde framåt.

Några författare tar även upp diskussionen om värdet av att ta fasta på kliniska, empiriska data från små grupper och systematiska fallstudier. Något som inte bara skulle bidra till en nödvändig utveckling av den kliniska praktiken, utan också kunna inspirera forskning till nya framsteg.

En i forskningssammanhang eftersatt grupp personer med AST är de välbegåvade och de vilka lever ett relativt självständigt liv, med arbete och i många fall även med familj. De lever i allmänhet utanför samhällets institutioner och övriga stödinsatser och såväl deras lidande som behov av stöd är sannolikt underskattat.

Ytterligare ett område att utforska är de kulturella sambanden mellan svårigheter och stödbehov. Av de fjorton studier som granskades i denna genomgång representerade alla den engelskspråkiga kultursfären. Alla utom en har publicerats av forskare i Europa och USA. Undantaget var en studie från Australien.

Referenser

Inkluderade

Delano, M., ((2007), *Improving written language performance of adolescents with Asperger syndrome*. Journal of Applied Behavior Analysis, 20, 345-351.

Garcia-Villamizar, D & Hughes, C. (2007) *Supported employment improves cognitive performance in adults with Autism*. Journal of Intellectual Disability Research, 51, 142-150.

Golan, O., & Baron-Cohen, S. (2006). *Systemizing empathy: Teaching adults with Asperger syndrome or high-functioning autism to recognize complex emotions using interactive multimedia*. Development and Psychopathology, 18, 591-617.

Rajendran, G. & Mithcell, P. (2006). *Text Chat as a Tool for Referential Questioning in Asperger Syndrome*. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 49, 102-112.

Silver, M., & Oakes, P. (2001) *Evaluation of a new computer intervention to teach people with autism or Asperger syndrome to recognize and predict emotion in others*. SAGE Publications and The National Autistic Society, 5, 299-316.

Övriga av relevans för området

Landa, R. & Goldberg, M. (2005). *Language, Social, and Executive Functions in High Functioning Autism: A Continuum of Performance*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 35, 557-573.

Ozonoff, S. & Miller, J. (1995). *Teaching Theory of Mind: A New Approach to Social Skills Training for Individuals with Autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 25, 415-433.

Övrig litteratur

Attwood, T. (2007). *The complete guide to Asperger's Syndrome*. Kingsley: London och Philadelphia

Grandin, T. (1984) *My experience as an autistic child and review of selected literature*. Journal of Orthomolecular Psychiatry, 13, 144 – 174.

Howlin, P. (2004). *Autism and Asperger Syndrome. Preparing for Adulthood*. Routledge: London and New York. Andra upplagan.

Hulburt, R., Happé, F. & Frith, U. (1994) *Sampling the form of inner experience in three adults with Asperger's Syndrome*. Psychological Medicine 24, 385-395.

Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F. & Cohen, D. (2002) *Defining and quantifying the social phenotype in autism*. American Journal of Psychiatry, 159, 895 – 908.

Murray, D., Lesser, M. & Lawson, W. (2005) *Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism*. Autism 9, 139 – 156.

Kap 8

Sensorik

Brita Lindahl

Beskrivning av problemområdet

Sensorisk känslighet av olika art och styrka hör inte till de grundläggande kriterierna vid AST. Att detta emellertid är ett problem och många gånger ett lidande vittnar mängder av beskrivningar i självbiografier och föräldrars berättelser.

Även i studier och översikter har forskare under senare år bekräftat den stora förekomst av ovanliga mönster hos personer med AST vad gäller sensorisk perception och reaktion. (Dunn, Smith Myles & Orr, 2002; Rogers & Ozonoff, 2005; m fl)

Det är inte ovanligt att vuxna personer med AST beskriver den sensoriska känsligheten som större problem i vardagen än t ex att få vänner, hantera känslor eller finna arbete. (Attwood, 2007).

I en brett anlagd studie (Bromley et al, 2004) samt en bok (Smith Myles et al., 2000) konstateras att ljudkänslighet drabbar 75-85 % av barn med Asperger syndrom (A.S.), taktill känslighet liksom känslighet för smak och lukt över 50 %. Drygt 20 % av barn med A.S. är visuellt känsliga och många barn har problem med det vestibulära systemet i form av balans- och rörelsesvårigheter. Upplevelse av smärta och temperatur beskrivs hos många barn som avvikande. Motsvarande siffror om förekomst hos vuxna finns inte redovisade.

Forskning har visat att sensorisk känslighet tidigt kan upptäckas hos spädbarn, vilka senare utvecklar andra tecken på AST. (Dawson et al, 2000; Gilberg et al., 1990). Vi vet även att tecken på sensorisk känslighet är mest iögonfallande under tidig barndom för att med stigande ålder särskilt under ungdomsåren gradvis minska. Vissa vuxna kan dock bevara denna känslighet hela livet. (Baranek, Foster & Berkson, 1997; Church et al., 2000)

För att kunna identifiera de speciella mönster av sensorisk känslighet och utveckla behandlingsformer har på senare år flera bedömningsinstrument utvecklats huvudsakligen avsedda för barn och ungdomar. Ett screeninginstrument är utvecklat för vuxna, nämligen The Sensory Behaviour Schedule (SBS) av Harrison och Hare (2004).

Attwood (2007) framhåller betydelsen av att i framtiden de diagnostiska kriterierna för AST även bör omfatta ovanlig sensorisk perception.

Ljudkänslighet är den vanligast förekommande sensoriska avvikelser. Attwood (2007) beskriver tre typer av ljud som rapporterats som extremt obehagliga. De är plötsliga och oväntade ljud, höga tonlägen samt förvirrande, sammansatta ljud. I självbiografier har många vuxna personer med AST beskrivit hur de efterhand lär sig modulera obehagliga ljud. Detta sker ofta på bekostnad av mängder av kraft och energi. Ibland blir ändå ljuden helt enkelt övermäktiga och att dra sig undan och skärma av är enda utvägen (Grandin, 1988)

Två terapier för att lindra auditiv känslighet har utvecklats: Sensory Integration Therapy (Ayres, 1972) och Auditory Integration Therapy (Berard, 1993). Empiriska data till stöd för effektiviteten hos de två terapierna saknas (se nedan).

Vid *taktill känslighet* är typ av beröring (kläder som sitter åt), graden av tryck (lätt beröring) samt känslighet på olika kroppsdelar (matens konsistens i munnen) de vanligaste besvären. De annorlunda reaktioner som denna typ av känslighet kan framkalla medför för många än större svårigheter i social samvaro och relationer. Att inte tåla kramar eller annan sensuell beröring kan öka kraven på respekt i en parrelation (Hénault, 2005; Gerland, 2004)

Överkänslighet för smak och lukter är vanligast i tidig ålder. Speciellt viss mat kan upplevas som omöjlig att få i sig och för många barn blir kosten mycket ensidig och kan väcka oro hos föräldrar. För många är det dock en mognadsfråga och i ungdomsåren har de flesta med dessa besvär normaliserat sitt födointag.

En ökad känslighet för lukt kan för vuxna personer med AST och ett intresse för viner leda till en rent professionellt förmåga att bedöma viner (Attwood, 2007)

Visuell känslighet kan yttra sig på flera sätt. Speciell färgkänslighet, detaljfokus: att se små, små fläckar, en rent fotografisk förmåga att uppfatta saker i sin omgivning etc. Inte ovanligt är oförmågan hos barn med AST att inte se det som "finns framför näsan" på dem (Smith Myles et al., 2000).

Känslighet i balans- och rörelsesystemen härrör sig från avvikelser i hjärnans vestibulära system (Smith Myles et al, 2000). Många barn, ungdomar och vuxna med AST kan beskriva obehag och osäkerhet, när kroppens läge förändras, fötterna släpper kontakt med marken, snabba rörelser, som karuseller, berg- och dalbanor etc. Å andra sidan finns vittnesmål om många personer med AST, för vilka det är en njutning att åka berg- och dalbana (Willey, 1999)

Smärta och temperatur kan upplevas såväl med hypo- som med hypersensitivitet (Bromley et al 2004). Vanligast hos barn med A.S. är att ha en hög smärt- och temperaturtröskel. Att gå för dåligt klädd vid låga utomhustemperaturer, att inte känna smärta efter hårt slag, att dricka mycket heta drycker är exempel på detta. För barn kan dylika trösklar vara direkt livshotande då omgivningen kan ha svårt att avgöra graden av smärta eller feber. Även allvarliga biverkningar av mediciner kan passera oupptäckta.

En ovanlig form av perception kallas *synestesi* och innebär att sinnesmodaliteter kopplas samman, så att en person kan få en upplevelse genom ett helt annat sinne än det som för tillfället stimuleras. Former kopplas till dofter, musik till färger etc. Påfallande många vuxna personer med AST uppvisar detta speciella tillstånd (Cesaroni & Garber, 1991)

Sammanfattning av aktuell forskning

Inom området sensorik har 11 artiklar granskats. Fyra har exkluderats. Fem artiklar har inkluderats och två har tagits med då de har relevans för området.

Tre av de inkluderade artiklarna ingick i Cochrane Review: Sinha, Y., Silove, N., Wheeler, D. Williams, K. (2006) De är Edelson et al., 1999, Zollweg et al., 1997, Rimland & Edelson, 1995. Översikten omfattar sex utvalda studier, varav tre endast studerat barn och därför inte ingick i granskningen (Bettison, S., 1996, Mudford et al, 2000 och Veale, T., 1993).

De fem studier, vilka inkluderats motsvarade uppställda urvalskriterier: utvärdering av interventioner för vuxna personer med autismspektrumtillstånd, publicerade januari 1995 – mars 2008. (Edelson et al., 1999, Zollweg et al., 1997, Rimland & Edelson, 1995, McKee et al., 2006 samt Kaplan & Steele, 2005). Ytterligare två artiklar inkluderades i genomgången eftersom deras resultat visade sig vara intressanta och relevanta för området. Den första av dem ingick i en översikt (Dawson & Watling, 2000). Den andra hade inte studerat gruppen med AST utan barn och ungdomar med genomgripande störning i utvecklingen och/eller utvecklingsstörning (Smith et al., 2005).

Antal försökspersoner varierar i de olika studierna mellan 3-40 personer. Randomiserat urval gjordes i tre av de inkluderade studierna (Edelson et al., 1999, Zollweg et al., 1997, Rimland & Edelson, 1995). En studie utgjordes av tre fallstudier (McKee et al., 2006). Den femte studien uppfyllde få evidensskriterier (Kaplan & Steele, 2005).

I forskningslitteraturen nämns främst två behandlingsmetoder, vars syften är att förbättra sensorisk bearbetning och öka sensorisk medvetenhet och mottaglighet hos personer med AST. De är Sensory Integration Therapy (SIT) och Auditory Integration Therapy (AIT). Dessa har i ringa utsträckning varit föremål för experimentell utvärdering.

I föreliggande genomgång studerar fem ((Edelson et al., 1999, Zollweg et al., 1997, Rimland & Edelson, 1995, Dawson & Watling, 2000, Smith et al., 2005) av de sju studierna antingen

AIT eller SIT eller jämförelse mellan AIT och SIT. Inte i någon av dem framgår några tydliga bevis på effekt.

I en av artiklarna, som ingår i Cochraneöversikten (Rimland & Edelson, 1995) påvisas signifikanta skillnader mellan behandlings- och kontrollgrupp. Översiktsförfattarna menar emellertid att resultatet ej är användbart på grund av alltför litet sampel samt felaktig analys av ett effektmått.

En studie (McKee et al., 2006) undersöker Snoezelen-rums effekt på beteendestörning. Studien visar denna metods totala brist på avsedd effekt. Trots sin snygga och väl genomförda design lider studien stora brister i urvalsförfarandet: endast tre personer och alla med tung psykiatrisk problematik.

Ytterligare en studie (Kaplan & Steele, 2005) har studerat musikterapis effekt på olika färdigheter, till exempel psykosociala, kognitiva och kommunikations-färdigheter. Studien har emellertid en låg evidensvärdering. Den är vare sig randomiserad eller kontrollerad. Inga oberoende bedömare av utfall eller statistisk bearbetning av resultat finns redovisade.

Resultatet presenterar en hundraprocentig måluppfyllelse. Detta har ingen relevans annat än som anekdotisk utfallsredovisning. Som sådan ger den dock intressanta beskrivningar av den variationsrikedom i format och innehåll som interventionerna omfattade.

Med tanke på att den auditiva känsligheten är den mest utbredda bland de olika sensoriska områden, som beskrivs i litteraturen är det inte förvånande att merparten av de redovisade studier i denna forskningsgenomgång fokuserar på det, nämligen musik- och ljudterapi (Edelson et al., 1999, Zollweg et al., 1997, Rimland & Edelson, 1995, Kaplan & Steele, 2005). Detta överensstämmer helt med Patricia Howlins (2004) redogörelse för forskningsläget inom det sensoriska området. AIT har varit i fokus för större intresse än SIT. Dock är forskningen här ännu mycket outvecklad speciellt vad beträffar vuxna och kan varken bekräfta eller avfärda någon effekt.

Slutsatser och rekommendationer

Tony Attwood (2000) sammanfattar såväl det kliniska som det kunskapsmässiga läget och konstaterar att det ännu inte finns någon tillfredsställande förklaring till sensorisk överkänslighet respektive dess motsats. Det finns heller ingen bot eller konstaterat effektiv behandling.

Med hänsyn taget till den mängd kliniska rapporter, fallstudier, anekdotiska beskrivningar etc, som finns vad beträffar sensorisk hyper- respektive hyposensitivitet (Attwood, 2007) är det anmärkningsvärt tomt på systematiska studier inom området. Forskningen tycks ännu i sin början med påfallande många fler studier utförda på barn och ungdomar än på vuxna personer.

Det är dessutom kraftig skillnad mellan hur de olika sensoriska områdena är representerade i denna forskning. Den auditiva sensitiviteten, speciellt genom musikterapi av olika slag är fortfarande det mest utforskade sinnet.

Det är anmärkningsvärt att snoezelenmiljöer inte utforskats mer, genom att t ex där applicera SIT. Den genomslagskraft, som denna metod för bl a kommunikation haft på människor på tidig utvecklingsnivå - Piagets sensomotoriska utvecklingsstadium (Piaget & Inhelder, 1969) är stor. Men ännu saknas forskning som visar dess effekter.

Å andra sidan är även gruppen personer på hög begåvningsnivå med AST underrepresenterad inom forskningen inom det sensoriska området. Det är en grupp människor vars lidande är större än omgivningen ofta anar, något som framförallt dokumenterats i en rad självbiografier.

Att med hjälp av tidiga tecken på funktionsnedsättningar som AST kunna förutse en utveckling mot ett livslångt funktionshinder och med hjälp av interventioner kunna begränsa

svårigheterna för vuxna personer är även det en aktuell uppgift för forskning, i form av longitudinella studier exempelvis.

Med en större satsning på forskning kring orsaker till sensorisk känslighet samt vad som kan lindra de besvär den medför kan möjligen Tony Attwoods förhoppning om att ovanlig sensorisk perception skall inkluderas i de diagnostiska kriterierna för diagnos inom AST bli verklighet.

Referenser

Inkluderade

Edelson, S., Arin, D., Bauman, M., Lukas, S., Rudy, J., Sholar, M. & Rimland, B. (1999) *Auditory Integration training: a Double-Blind study of Behavioural and Electrophysiological effects in People with Autism. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 73-81. Ingår i *Cochrane Review*: Sinha, Y., Silove, N., Wheeler, D. & Williams, K. (2006)

Attwood, T. (2007) *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publisher.

Kaplan, R. & Steele, A. (2005) *An Analysis of Music Therapy Program Goals and Outcomes for Clients with Diagnosis on the Autism Spectrum*. *Journal of Music Therapy*, 1, 2-19.

McKee, S., Harris, G., Rice, M. & Silk, L. (2006) *Effects of a Snoezelen room on the behavior of three autistic clients*. *Elsevier, Research in Developmental Disabilities*, 28, 304–316.

Rimland, B. & Edelson, S. (1995) *Brief Report: a pilot study of auditory integration training in autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 61-70. Ingår i *Cochrane Review*: Sinha, Y., Silove, N., Wheeler, D. & Williams, K. (2006) Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders (Review).

Zollweg, W., Palm, O. & Vance, V. (1997) *The Efficacy of Auditory Integration Training: a Double Blind Study*. *American Journal of Audiology* 1997; 6, 39-47. Ingår i *Cochrane Review*: Sinha, Y., Silove, N., Wheeler, D. & Williams, K. (2006) Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders (Review).

Övriga av relevans för området

Dawson, G. & Watling, R. (2000) *Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism: a review of the evidence*. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30, 415-421.

Smith Myles, B., Tapscott Cook, K., Miller, N., Rinner, L. & Robbins, L. (2000) *Asperger Syndrome and Sensory Issues: Practical Solutions for Making Sense of the World*. Kansas: Autism Asperger Publishing Company.

Övrig litteratur

Ayres, A. (1972) *Sensory Integration and Learning Disabilities*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

Bettison, S. (1996) *The Long-term Effects of Auditory Training on Children with Autism*. *Journal of Autism and developmental Disorders* 26, 361-374. Ingår i *Cochrane Review*:

Sinha, Y., Silove, N., Wheeler, D. & Williams, K. (2006) *Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders (Review)*.

Baranek G., Foster, L. & Berkson, G. (1997) *Sensory defensiveness in persons with developmental disabilities*. *Occupational Therapy Journal of Research* 17, 173-185.

Berard, G. (1993) *Hearing Equals Behaviour*. New Canaan, CT: Keats Publishing.

Bromley, J., Hare, D., Davison, K. & Emerson, E. (2004) *Mothers supporting a child with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services*. *Autism* 8, 419- 433.

Cesaroni, L. & Garber, M. (1991) *Exploring the experience of autism through firsthand accounts*. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 21, 303-313.

Church, C., Alisanski, S. & Amanullah, S. (2000) *The social behavioural and academic experiences of children with Asperger disorder*. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 15, 12-20.

Dawson, G., Osterling, J., Melzoff, A. & Kuhl, P. (2000) *Case study of the development of an infant with autism from birth to 2 years of age*. *Journal of Applied Developmental Psychology* 21, 299-313.

Dunn, W., Smith Myles, B. & Orr, S. (2002) *Sensory processing issues associated with Asperger syndrome: a preliminary investigation*. *American Journal of Occupational Therapy* 56, 97-102. Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders (Review).

Gerland, G. (2004) *Autism, relationer och sexualitet*. Cura.

Gillberg, C., Ehlers, S., Schaumann, H., Jacobsson, G., Dahlgren, S., Lindblom, R., Bagenholm, A., Tjuus, T. & Blinder, E. (1990) *Autism under age 3 years: a clinical study of 28 cases referred for autistic symptoms in infancy*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 31, 296-300.

Grandin, T. (1988) *Teaching tips from a recovered autistic*. *Focus on Autistic Behaviour* 3, 1-8.

Harrison, J. & Hare, D. (2004) *Brief report: Assessment of sensory abnormalities in people with autistic spectrum disorders*. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 34, 727-730.

Hénault, I. (2005) *Asperger's Syndrome and Sexuality: From Adolescence Through Adulthood*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Howlin, P. (2004) *Autism and Asperger Syndrome: Preparing for Adulthood*, 2nd edition. London: Routledge.

Mudford O., Cross, B., Breen, S. & Cullen, C. (2000) *Auditory Integration Training for Children with Autism: no behavioural benefits detected*. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 118-129. Ingår i *Cochrane Review* : Sinha, Y., Silove, N., Wheeler, D. & Williams, K. (2006) Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders (Review).

Piaget, J. & Inhelder, B. (1969) *The psychology of the child*. New York: Basic Books

Rogers, S. & Ozonoff, S. (2005) *Annotation: What do we know about sensory dysfunction in autism? A critical review of the empirical evidence*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 46, 1255-1268.

Smith, S., Press, B., Koenig, K. & Kinnealey, M. (2005) *Effects of Sensory Integration Intervention on Self-Stimulating and Self-Injurious Behaviors*. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59, 418-425.

Veale, T. (1993) *Effectiveness of AIT using the BCG device (Clark method): a controlled study*. World of Options International Autism Conference, Toronto, Canada, July 1993. Unpublished data. Ingår i *Cochrane Review*:: Sinha, Y., Silove, N., Wheeler, D. & Williams, K. (2006) Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders (Review).

Willey, L.H. (1999) *Pretending to be Normal: Living with Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kinglsey Publishers.

Kap 9

Självkänedom

Tina Granat

Beskrivning av problemområdet

Information, rådgivning och utbildning ses som ett viktigt inslag i all vård för att göra det möjligt för personer med en sjukdom eller en funktionsnedsättning att själv få kunskap och därigenom kunna ha inflytande över sina liv och över de insatser som ska underlätta livssituationen. Brukaren, dennes värderingar och förväntningar ingår som en självklar och viktig komponent i en evidensbaserad praktik (Sackett, 1997). Informerade och kunniga brukare och anhöriga är viktiga för att vården ska bli så effektiv som möjlig så att personen, som är föremål för insatser, har kunskap och förståelse för att kunna vara delaktiga och följa de överenskommelser som görs. ”Psychoeducation”, ”patient education/ teaching/ instruction” är begrepp som används om metoder som syftar till att öka kunskap och möjliggöra förändring av beteende inom de områden som är mål för behandling och rehabilitering” (Pekkala & Merinder, 2007). I fortsättningen används begreppet psykoedukation för dessa metoder.

I ett nyligen färdigställt så kallat Vägledningsdokument vid autismspektrumtillstånd hos vuxna (Arbetsgruppen för Nationell psykiatrisamordning, 2007) framhålls information och rådgivning som en högt prioriterad insats och som grunden för all hjälp. Man använder i detta dokument begreppet psykopedagogik som innebär hjälp till förståelse av diagnosen och hur den påverkar individen. Information, tips och råd att hantera och lösa vardagsproblem beskrivs som delar i psykopedagogisk metodik. Gaus (2007) ger i sin bok ”Cognitive-Behavioral Therapy for Adult Asperger Syndrome” förslag till hur en psykoedukativ intervention anpassad till personer med AS kan utformas. Hon liksom i Vägledningsdokumentet ovan grundar sig på sin kliniska erfarenhet i brist på data från systematiska studier.

Inom området schizofreni finns en systematisk Cochraneöversikt av psychoedukation (Pekkala & Merinder, 2007). Denna har tagits med bland ”övriga artiklar med relevans för området” då någon liknande inte kunnat återfinnas inom autismområdet. Översikten är instruktiv för hur psychoedukation använts och studerats inom området schizofreni. I den kan man få idéer vad gäller utformning av psykoedukation (antal timmar, individuellt och i grupp) för att uppnå bästa resultat och om mätinstrument som kan användas vid utvärdering. En del av dessa skulle sannolikt kunna användas inom autismspektrumområdet.

Psykoedukativa insatser kan ingå i behandling som beskrivs under andra rubriker. Till exempel specifika terapimetoder som ”affective education” (Attwood, 2003 och 2004) eller andra kognitiva metoder (Fullerton & Coyne, 1999; Hare 1997 och 2004; Lee et al, 2007) för att öka självkännedom/kunskap om diagnosen har sådana inslag. Vid datasökningen har därför ett flertal sökord använts för åtgärder. För att finna studier som syftar till att öka självkännedom/ kunskap om diagnosen och om sig själv har ett antal liknande sökord som föreslagits i olika databaser använts. Se Bilaga I Översikt över sökningar inom området ”Självkännedom”.

Sammanfattning av aktuell forskning

Det finns mycket få publicerade studier av interventioner som syftar till att öka självkännedom hos personer med autismspektrumtillstånd. I den aktuella sökningen har endast tre artiklar inkluderats utifrån de uppställda kriterierna. Därutöver redovisas några studier av ”relevans för området”. Se Bilaga II Sammanfattning av granskningar inom området ”Självkännedom”.

En metaanalys av single - case studier (34 personer) gjord av Lee et al. (2007) visar att self-management-program (självhjälpsprogram) är effektiva för att öka positiva beteenden som

socialt kommunikativa beteenden, att initiera sociala kontakter och på eget initiativ följa ett aktivitetschema. Self-management – metoder som beskrivs är: self-monitoring som innebär att man själv gör bedömning av problemet och utvärdering; self-evaluation som innebär problemlösning och arbete utifrån mål och self-reinforcement som innebär att man ger sig själv förstärkning vid måluppfyllelse. Metoden fungerar bäst på äldre barn och ungdomar.

En intervention som redovisas av Fullerton och Coyne (1999) syftade till att ge unga vuxna (23 personer i tre grupper) kunskap om och förståelse av sina autistiska svårigheter - sensoriska, kognitiva och sociala - samt att lära sig att kommunicera funktionellt genom träning i rollspel. Interventionen omfattar flera moment: visuell information, rollspel av sociala situationer och sociala berättelser. Utvärdering gjordes genom intervjuer med deltagarna och deras anhöriga och hade enligt försökspersonerna själva och deras anhöriga positiva effekter på självkänedom, kommunikation och livsplanering.

En fallstudie av Hare (1997) är exempel på en systematiskt genomförd och redovisad fallstudie. Behandlingens primära syfte är att minska depression och självskadande beteenden genom kognitiv omstrukturering, träning av alternativa beteenden och med en co-terapeut i boendet för generalisering. I artikeln diskuteras också betydelsen av den information om diagnosen som gavs före interventionen, men främst i diskussionen om möjliga alternativa tolkningar vad gäller faktorer som kan ha påverkat resultatet. Resultaten visar dock ingen omedelbar effekt av diagnosinformationen på mätningarna av depression och självskadande beteende. Några mått på kunskap om diagnosen används inte.

Övriga artiklar av relevans för området kommer från Attwood och medarbetare. Attwood (2003, 2004) har utvecklat en modell med syfte att lära ut tolkning av hantering av känslouttryck, vänskap, ömsesidighet och icke-verbal kommunikation. Han arbetar utifrån begreppet "affective education" som han anser vara kärnproblematiken i Aspergers syndrom. Modellen omfattar förutom "affective education" som innebär att lära sig identifiera och hantera en känsla i taget, kognitiv omstrukturering som innebär att lära sig identifiera inflexibla sätt att tänka och därefter träna att byta tankesätt samt en "emotionell verktygslåda" som innehåller en rad strategier som: olika sätt att lära sig att slappna av t ex genom musik, teckning, städa eller att ta hjälp av någon som verkligen tycker om en, alternativt umgås på internet eller med ett husdjur. Attwoods grupp har börjat göra kontrollerade studier av sina interventioner i grupp. Två studier med barn, 10-12 år, visar goda resultat på ångest och ilska (Sofronoff et al 2005, 2006). Att involvera föräldrarna i behandlingen gav bäst generaliseringseffekt. Studierna är välkontrollerade men behöver replikeras och helst med oberoende bedömare av resultatet vilka inte känner till interventionens syfte. Metoden används även för vuxna av Attwood och medarbetare men är ännu inte utvärderad för denna målgrupp. Gaus (2007) sammanfattar i sin bok de få publicerade studier som finns där KBT-behandling använts och redovisar sedan en modell för KBT-behandling av olika svårigheter som hänger samman med AS. Hon redovisar, utan empiriska data, en psykoedukativ behandlingsmodell för att öka kunskapen och förståelsen av diagnosen AS.

Slutsatser och rekommendationer

Att ha egen kunskap om sitt funktionshinder framhålls som en förutsättning för att personer med funktionshinder ska kunna förstå sin egen problematik och därigenom fatta egna beslut om och vara delaktiga i de insatser de får.

Det saknas i dagläget nästan helt studier av - vad gäller personer med svårigheter inom autismspektrum - om information och utbildning kring diagnos och dess konsekvenser leder till ökad självkänedom och ökat självbestämmande eller hur information och utbildning ska ges för att ha avsedd effekt. De få studier som återfunnits har lågt evidensvärde.

Den redovisade studien av Lee et al. (2007) ger visst stöd för att metoden som kallas self-management, och som innebär att personen själv systematiskt observerar, sätter mål och ger sig själva förstärkning fungerar för att öka egenaktivitet och egenkontroll. Rollspel, visuellt stöd och målplanering som Fullerton & Coyne (1999) använder fungerar för att öka kunskapen om och förståelse av de autistiska svårigheterna. Detsamma gäller Attwoods medarbetare Sofronoff (2005, 2006) som använder kognitiv beteendeterapi för att ändra tänkande kring känslor, lära acceptabla uttryckssätt och hur man kan göra för att må bättre. Hare (1997) diskuterar effekten av information om diagnosen men då på mått som depression och självskadande beteende.

Flera författare (Attwood, 2003; Hare 2004) gör teoretiska genomgångar av behandlingsmetoder och hur de kan anpassas utifrån autistiska svårigheter. De menar att behandlingsmetoder för vilka det finns evidens på andra målgrupper bör kunna användas, men det saknas ännu studier som visar på tillämpbarheten vad gäller personer med autistisk problematik och med olika begränsningar i kognitiv förmåga samt i sätt att kommunicera.

Bristen på dokumentation visar på hur angeläget det är att göra systematiska utvärderingar av interventioner och att beskriva de metoder som används på ett sätt som kan replikeras av andra. Även publikationer av systematiska fallstudier kan på detta stadium ha stort värde.

Referenser

Inkluderade

Fullerton, A.&Coyne, P. (1999). *Developing skills and concept for self-determination in young adults*. Focus on autism and other developmental disabilities, 14, 42-52.

Hare, D. J. (1997). *The use of cognitive-behavioural therapy with people with Asperger syndrome*. Autism, 1, 215-225.

Lee, S-H., Simpson, R.& Shogren, K. (2007) *Effects and implications of selfmanagement for students. A meta-analysis*. Focus on autism and other developmental disabilities, 22, 2-13.

Övriga av relevans för området

Attwood, T (2003). *Framework for behavioral interventions*. Child Adolescent Psychiatric Clin N Am 12, 65-86

Attwood, T. (2004). *CBT for children and adults with ASD*. Behaviour Change, 21, 147-161

Hare, D. J. (2004). *Developing cognitive behavioural work with people with ASD*. GAP, 5, 1, 18-22.

Pekkala, E, Merinder L. (2002). *Psychoeducation for schizofrenia*. Cochrane Database of Systematic Reviews 2002, 2, CD002831

Sofronoff, K., Attwood & Hinton, S. (2005). *A RCT of CBT intervention for anxiety for children with Asperger syndrome*. Journal of Child psychology and Psychiatry, 46, 1152-1160.

Sofronoff, K., Attwood, T.,Hinton, S. & Levin, I. (2006). *A RCT of Cognitive behavioural intervention for anger management in children diagnosed with Asperger syndrome*. Journal of Autism and Developmental Disorders, DOI,10.1007/s10803-006-0262-3

Övrig litteratur

Vägledningsdokument Autismspektrumtillstånd hos vuxna. Arbetsgruppen för Nationell psykiatrisamordning, 2007 (opublicerat, finns på <http://www.socialstyrelsen.se>)

Gaus, V. L. (2007). *Cognitive Behavioral Therapy for Adult Asperger Syndrome*. Guilford Press, New York och London.

Kap 10

Relationer

Katarina Georgsson
Anette Hoinard

Beskrivning av området

Vid autismspektrumtillstånd (AST) finns en kvalitativ nedsatt förmåga till social interaktion (DSM-IV, 2002). Detta innebär att individen ofta upplever svårigheter i olika former av relationer (Howlin, 2004). Enligt en svensk ordbok (Köhler & Messelius, 2001) definieras ordet relation ”en kontakt mellan t.ex. två människor”. Vid aktuell litteraturgenomgång har interventioner kring relationer till familj (föräldrar, syskon, partner, barn), vänner, och det professionella nätverket eftersökts. Området relationer gränsar till områdena social interaktion och kommunikation, då träning av sociala och kommunikativa färdigheter är behjälplig i alla slags relationer.

Sammanfattning av aktuell forskning

Aktuell forskningsgenomgång visar att det inte finns några artiklar kring interventionsbaserad forskning tillgängliga inom området relationer, rörande vuxna individer med autismspektrumtillstånd. Ett fåtal deskriptiva artiklar framkom emellertid (se granskningsbilaga I 10 och II 10). Dessa presenteras här då de ger information om området, en bild av forskningsläget och kan utgöra en inspirationskälla för vidare studier. De deskriptiva artiklar som tagits fram är av skiftande kvalitet beträffande teoretisk förankring, design och storlek på urval (10-58 personer). Ett fåtal av undersökningsdeltagarna var kvinnor. En av de fyra artiklarna innefattade endast individer med Aspergers syndrom (Shtayermman, 2007). Vid tolkning av resultaten bör kulturella och samhällsliga aspekter beaktas. Samtliga studier är utomeuropeiska och samhällets syn på funktionsnedsättning och stödinsatser till funktionshindrade skiljer sig sannolikt åt mellan länder. Då studierna är begränsade i sin omfattning och kulturella aspekter kan spela in, bör försiktighet i generalisering iakttas.

En studie som tar upp äktenskapsrelation i förhållanden (n=21 par) där männen hade ett autismspektrum-tillstånd har framkommit (Renty & Roeyers, 2007). Hos männen var upplevelsen av lägre grad av socialt stöd från familj och vänner, samt högre grad av undvikandestrategier relaterade till högre grad av psykosocial stress. Ju större stöd männen upplevde från sin maka, familj och vänner, desto högre grad av anpassning i äktenskapet kunde noteras. Stort upplevt stöd från mannen var förknippat med bra anpassning i äktenskapet för kvinnan. Kvinnorna upplevde även att stödet från det informella nätverket var viktigt. Renty och Roeyers (2006) har även genomfört en studie med fokus på livskvalitet och stödinsatser (n=58). Där framkom att typ av stöd (exempelvis formellt och informellt stöd) kunde förklara en signifikant del av variansen av livskvalitet, mer än IK-nivå och svårighetsgrad av autism. Ju högre grad av upplevt informellt stöd, desto högre grad av livskvalitet konstaterades. Undersökningsdeltagare som upplevde liten skillnad mellan behov och mottaget stöd hade en hög livskvalitet. Grad av formellt stöd gav däremot ingen signifikant påverkan av livskvaliteten.

Endast en studie som berörde vänskapsrelationer kunde noteras (Shtayermman, 2007). Där framkom att upplevelsen av mobbning och förekomst av psykiatriska besvär var vanliga för ungdomar/vuxna med Aspergers syndrom (n=10). Värt att notera var att individer med lägre grad av symptom relaterade till Aspergers syndrom uppvisade högre grad av suicidtankar. Individer med goda sociala färdigheter upplevde dock en lägre förekomst av mobbning.

Förekomsten av sexuella beteenden och sexuella intressen hos en grupp tonåringar och unga vuxna med högfungerande autism, boende på ett gruppboställe i Flandern, har kartlagts (Hellemans et al., 2007) (n=24). Boendepersonal skattade individernas kunskaper, intressen och beteenden rörande sexualitet. Alla individer utom en uppvisade sexuellt intresse. Många bedömdes ha teoretisk kunskap om personlig omvårdnad och acceptabla sexuella beteenden.

Det fanns emellertid brister i de praktiska färdigheterna. Nästan hälften av individerna brukade prata med personalen om sina behov av en nära relation och/eller en sexuell relation. Anledningar till längtan efter en relation uppgavs bl.a. vara ”att de önskade vara som andra unga vuxna”, längtan efter sex, känslomässig närhet och någon att göra saker tillsammans med. Personalen uppgav att drygt hälften av deltagarna hade haft en nära relation och att cirka en femtedel uttryckte frustration kring deras oförmåga att etablera relationer. Ungefär två tredjedelar av individerna ansågs, av personalen, vara i behov av interventioner med avseende på sexuell utveckling och sexuellt beteende. Även om denna studie endast grundar sig på personalens redogörelse kring sexualitet hos individer med AST belyses att sexualitet och parrelationer är ett högst aktuellt ämne för vuxna med AST.

Slutsatser och rekommendationer

Det är anmärkningsvärt att det vid en funktionsnedsättning, som innebär svårigheter i det sociala samspelet, inte har utförts någon interventionsbaserad forskning. Även de deskriptiva studierna är få till sitt antal. Inga interventioner eller deskriptiva artiklar riktade mot individer med AST i föräldraroll, vänskapsrelationer, syskonrelationer eller relationen till det professionella nätverket, har framkommit.

Utifrån de nu granskade artiklarna framkom att vuxna med AST hade ett stort behov av stöd från det informella nätverket och att det påverkade livskvaliteten hos individen (Renty & Royers, 2006). Stöd från familj och vänner påverkade även äktenskapsrelationen hos män med AST och deras partner (Renty & Royers, 2007). Det framkom även att upplevelse av mobbning var vanligt förekommande hos individer med AST (Shtayermman, 2007), samt att sexuella beteenden och längtan efter relationer var viktiga områden (Hellemans, et al., 2007). Då studierna är begränsade i sin omfattning och kulturella aspekter kan ha betydelse, bör försiktighet i generalisering iakttas.

Inom området anhörigperspektiv fick mödrar skatta kvaliteten på relationerna till sina vuxna barn (Orsmond, Seltzer, Greenberg & Krauss, 2006; Krauss, Seltzer & Jacobson, 2005). Forskning kring den vuxna individens syn på relationen till föräldrarna, lyser däremot med sin frånvaro. Inom området anhörigperspektiv framkom även att mödrarna till vuxna med AST hade en frekvent kontakt med sina söner/döttrar, samt var involverade i deras vardagsliv (Orsmond, Seltzer, Greenberg & Krauss, 2006; Krauss, Seltzer & Jacobson, 2005; Hare, et al., 2004). En fundering som kommit under granskningsarbetet är hur kontakten med omvärlden kommer te sig för individen med AST då föräldrarna inte längre finns tillgängliga?

Efter att ha tagit del av det aktuella forskningsläget är det tydligt att det finns ett stort behov av att genomföra både deskriptiva och interventionsbaserade studier, då många områden rörande relationer och vuxna med AST är outforskade. Både kvalitativ och kvantitativ forskning fyller en viktig funktion, samt både tvärsnittsstudier och longitudinella studier kan ge viktig information. Dokumentation och sammanställning av enskilda verksamheters erfarenheter och arbetsmetoder kan tillföra värdefull kunskap inom området relationer. Artikelförfattarna i de granskade studierna lyfter fram att longitudinella studier kring livskvalitet och stödinsatser bör genomföras, samt att upplevelser av mobbning hos individer med AST bör undersökas vidare. Vidare föreslås att studier kring äktenskap där båda parter har AST genomförs, samt att interventioner riktade till hela familjen och nätverket tas fram och utvärderas.

Referenser

Inkluderade : -

Övriga av relevans för området:

Hellemans, H., Colson, K., Verbraeken, C., Vermeiren, D., & Deboutte, D. (2007). *Sexual behaviour in high-functioning male adolescents and young adults with Autism spectrum disorder*. *Journal of Autism and Development Disorders*, 37, 260-269.

Howlin, P. (2004). *Autism and Asperger Syndrome. Preparing for adulthood (2nd ed)*. London and New York: Routledge. Taylor and Francis Group.

Renty, J., & Roeyers, H. (2006). *Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder. The predictive value of disability and support characteristics*. *Autism*, 10(5), 511-524.

Renty, J., & Roeyers, H. (2007). *Individual and marital adaptation in men with autism spectrum disorder and their spouses: The role of social support and coping strategies*. *Journal of Autism and Development Disorders*, 37, 1247-1255.

Shtayermman, O. (2007). *Peer victimization in adolescents and young adults diagnosed with Asperger's syndrome: A link to depressive symptomatology, anxiety symptomatology and suicidal ideation*. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 30, 87-107.

Övrig litteratur

American Psychiatric Association (2002). *MINI-D IV. Diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR*. Danderyd: Pilgrim Press.

Köhler, P. O., & Messelius, U. (2001). *Natur och Kulturs Svenska Ordbok*. Stockholm: Natur och Kultur.

Kap 11

Boende och Arbete

Åsa Qvarsebo

Boende för personer med autismspektrumtillstånd

Beskrivning av området

Boendesituationen och bristande förmåga kopplat till boendet nämns i DSM IV (1994) som ett av de viktiga livsområden som bland annat beaktas vid diagnostisering av autism. Mot bakgrund av det ansågs området vara av vikt att studera i detta arbete.

Sammanfattning av aktuell forskning

Studier där man jämför olika boendeformer utifrån dess nytta för personer med autismspektrumtillstånd har i denna kartläggning inte påträffats. Inte heller studier där man mäter graden av självständighet och vilka interventioner som kan förmoda påverka denna. Däremot finns uppföljningsstudier genomförda i USA där man kartlägger vilken typ av boende personerna har vid det specifika mättillfället. Resultatet från flera sammanslagna studier visade att nästan hälften av de vuxna individerna bodde hos sina föräldrar. En fjärdedel bodde i gruppboende eller liknande och knappt fem procent tillsammans med en partner (Howlin, 2005).

Arbete för personer med autismspektrumtillstånd

Beskrivning av området

I FN:s standardregler (1993) anges arbete som ett av huvudområdena för delaktighet på lika villkor. Förutom försörjning kan arbetet ses som ett mål i sig. Den brittiska psykologen John Howard har t.ex. hävdats att arbetet även fyller funktioner såsom: struktur åt tiden, kontakt med andra människor, gemensamma mål, en känsla av identitet, en regelbundenhet i tillvaron och en allmän tillfredsställelse och välbefinnande (Wolvén, 2000). För personer med funktionsnedsättningar är möjligheterna att erhålla ett lönearbete betydligt lägre än för den övriga befolkningen. Uppföljningsstudier (outcome) av individer med autism har visat att ett relativt lågt antal personer med autismspektrumtillstånd är sysselsatta i lönearbete, och av dessa har flertalet enkla arbetsuppgifter och låg lön. Kontakten med arbetslivet har i många fall gått genom närstående (Howlin et al., 2004). Ett flertal studier har visat att de personer som har lönearbete, sällan har det I förhållande till sin utbildningsnivå. Detta är givetvis ett slöseri med resurser både på ett individuellt och ett samhällsekonomiskt plan. Interventioner och utbildningsprogram för personer med autism är kostsamma, men de bör ställas mot de direkta och indirekta kostnaderna av känslomässiga och psykologiska påfrestningar avsaknad av arbete kan ge (Mawhood and Howlin, 1999).

Ett flertal studier finns som påvisar och kartlägger svårigheter som personer med autismspektrumtillstånd möter i arbetslivet. Vid genomgång av artiklar kring området har tolv deskriptiva studier med liknade innehåll framkommit. Artiklarnas syfte är att kartlägga egna erfarenheter, positiva och negativa aspekter, identifiera hinder och ge rekommendationer för lämpliga arbetslivsinriktade interventioner (Hagner D, Cooney B.F., 2005; Muller E. et.al., 2003; Barnhill G., 2007; Howlin P., 2000; Smith MD et.al., 1995; Lattimore LP et.al., 2006; Lattimore LP et.al., 2002; Billstedt E et.al., 2005; Capo LC., 2001; Patterson A, Rafferty A., 2001; Cederlund M. et.al., 2008; Hurlbutt K, Chalmers L, 2004). En något annorlunda vinkling av arbetssituationen för personer med autism får man i en artikel där man intervjuat närmaste chef och medarbetare. Resultatet visade fem områden som man ansåg i hög grad påverkade arbetssituationen för personer med autism; arbetsförändringar, arbetsledning, kollegor och social interaktion samt graden av stöd (Hagner and Cooney, 2005).

Vad gäller utvärdering av interventioner för att underlätta svårigheterna finns i dagsläget ett fåtal publikationer. (Se bilaga I 11).

Sammanfattning av aktuell forskning

Vad gäller studier kring interventioner i syfte att underlätta ingång och upprätthållande av arbete har fyra studier inkluderats. (Se granskningsbilaga II 11). "Supported employment" är den intervention man i senare studier använt och utvärderat mest frekvent. Den internationella forskningen på området har visat att denna modell är den mest effektiva för att få och behålla ett arbete på den öppna marknaden. "Supported employment" handlar om att följa personen från kartläggning av förmågor till matchning av arbete och anpassning av arbetsuppgifter men även, vid behov under en kortare eller längre period, finnas med som ett stöd i arbetssituationen. Som ett led i att utveckla metoden utformade Howlin och Peacock i samverkan med National Autistic Society, NAS (England, 1994) nya arbetssätt i SE för att bättre passa personer med autism. Man fokuserade bland annat på att i större utsträckning finna kvalificerade arbetsuppgifter för att möta personer med högfungerande autism och att i projektet anställa personal vars arbetssätt fokuserade mycket på att förbättra sociala och känslomässiga brister som har visat sig påverka arbetslivet. Lynn Mawhood och Patricia Howlin genomförde under en tvåårsperiod en pilotstudie för att utvärdera effektiviteten av ett program (scheme) enligt "Supported employment" vid högfungerande autism och Asperger syndrom. De faktorer man avsåg undersöka var antal personer i arbete, tillfredsställelse med arbetet samt servicekostnad. I studien ingick 30 personer med autism/AS (27 män, 3 kvinnor) dessa jämfördes med en kontrollgrupp på 20 personer (endast män) med matchande/liknande kognitiv och språklig nedsättning. Samtliga bedömdes vid start ha arbetsförmåga. Under tvåårsperioden erhöll undersökningsgruppen i genomsnitt 17 månaders stöd per person. Samtliga introducerades i "Supported employment", och erhöll därmed stöd genom kartlägningsintervju, matchning av jobb, anpassning och introduktion på arbetsplatsen samt kontinuerligt stöd i arbetssituationen. Uppföljningen två år senare visade att de personer som fått stöd genom "Supported employment" jämfört med kontrollgruppen i större utsträckning erhöll arbete (63 %), nivån på arbetet var bättre anpassat efter personens förmåga, såväl som lönen. Personerna i undersökningsgruppen arbetade även längre arbetstider än kontrollgruppen, dessutom var berörda arbetsgivare mycket positiva till anställningarna. Initialt var dock kostnaden högre för dessa personer jämfört med kontrollgruppen. I kontrollgruppen förvärvade en fjärdedel arbete (Mawhood and Howlin, 1999). Vid en uppföljning åtta år efter att programmet introducerats genomfördes ytterligare en studie med syftet att kartlägga antal i arbete, tillfredsställelse och servicekostnad. I studien följer man upp 30 personer med autism/AS från pilotstudien 1999, samt ger en rapport från 89 deltagare (fler kvinnor än i pilotstudien, högre utbildning generellt, dock ej signifikant) vid tre nya center i England vad gäller samma värden som i pilotstudien, totalt 119 personer. De tillkommande 89 personerna var registrerade i programmet mellan 2002 till 2003. Resultatet visade att antal matchade arbeten stadigt ökat, totalt 192 över en 8-års period. Man kunde dessutom, genom kostnadseffektiv analys, se att kostnaden per arbetstillfälle minskade över tid (från år 2000 till 2002). Överlag visar studien att metoden är effektiv även långsiktigt. Indikationer finns att "Supported employment" lämpar sig bäst för personer med högfungerande autism, men man arbetar med att göra det lämpligt för personer på lägre funktionsnivå (Howlin et. al., 2005).

I ytterligare en studie (Schaller James et.al., 2005) har man jämfört personer med autism som erhållit anställning genom privat arbetsförmedling med personer som erhållit anställning med stöd av "Supported employment services", vad gäller arbetsmässigt resultat, arbetade tim/v, lön/v och övergripande servicekostnad. Även i den studien uppvisade "Supported employment" positivt arbetsmässigt resultat men även en högre total servicekostnad. Personerna som erhållit anställning genom privat arbetsförmedling arbetade fler timmar och fick högre lön per vecka. I studien framkom även att faktorer såsom grad av funktionsnedsättning och etniskt ursprung påverkade anställningen.

García-Villamisar et.al. (2002) genomförde en studie för att mäta om "Supported employment" respektive skyddat arbete vid anställning påverkar upplevd livskvalitet hos Qvarsebo Å. (2009) Boende och arbete i Vad finns det för vetenskapligt stöd för val av insatser vid autismspektrumtillstånd (AST) hos vuxna?
www.habiliteringchefer.se

individer med autism. Genom en första intervju och uppföljningsintervju 4 år senare, mättes upplevd livskvalitet hos personer med autism. Resultatet pekade på en signifikant ökning av upplevd livskvalitet hos de personer som fick stöd i sitt arbete genom "Supported employment". I en ytterligare studie undersökte García-Villamizar och Hughes (2007) vilken effekt "Supported employment" hade på personer med autism när det gäller påverkan på de exekutiva funktionerna. Personerna med autism som deltog i "Supported employment" visade en signifikant skillnad i förbättrade exekutiva funktioner såsom; arbetsminne, planering och hastighet vid utförandet av arbetsuppgifter.

Forskning om effektiviteten i arbetsrehabiliteringsmodellen Supported employment anpassad för personer med autism har i huvudsak skett i USA. Det finns i dagsläget endast en studie som visar hur metoden fungerar i de europeiska vård- och stödsystemen och den studien har inte utvärderat metoden i förhållande till problematiken kring autism utan har genomförts för att utvärdera effektiviteten med Supported Employment för personer med stora psykiska svårigheter. Resultatet i den europeiska studien visar att Supported Employment är lika effektivt som i de amerikanska studierna, 55 % får ett arbete jämfört med 28 % av de personer som deltagit i mer traditionell arbetsrehabilitering. Färre av deltagarna behöver också läggas in på sjukhus och färre avbryter rehabiliteringen (Burns et.al., 2007).

I Sverige pågår projekt kring Supported Employment bland annat vid Centrum för evidensbaserade psykosociala insatser (CEPI) i Lund. CEPI har tilldelats statliga medel för att under en 5-årsperiod bygga upp ett kunskapscentrum för att i första hand bedriva och initiera forskning inom det psykosociala området för personer med psykiska funktionshinder. CEPI medverkar nu i två projekt där effekter av SE med avseende på arbetsförmåga, psykiskt hälsotillstånd, livskvalitet, självkänsla, socialt nätverk, vårdbehov och utnyttjandet av hälso- och sjukvård och socialförsäkringssystem undersöks. För ytterligare läsning hänvisas till hemsidan för CEPI: www.cepi.nu .

Slutsatser och rekommendationer

Forskning finns när det gäller Supported employment och dess användbarhet för personer med autismspektrumtillstånd. Vetenskapliga studier gällande interventioner riktade mot arbetsliv för målgruppen är dock få i den europeiska kontexten. Forskning kring detta är därför att önska. Underlaget som visar på svårigheter och styrkor hos personer med autism i arbetslivet är i flertalet artiklar väl beskrivet. Mot bakgrund av det finns det gott om uppslag för att prova och utvärdera interventioner, något som flera författare också föreslår. Bristen på dokumentation visar på hur angeläget det är att göra systematiska utvärderingar av interventioner och att beskriva de metoder som används på ett sätt som kan replikeras av andra. Även publikationer av systematiska fallstudier kan på detta stadium vara till stor nytta.

För att sammanfatta de relativt få artiklar som valts ut och granskats, när det gäller evidensbaserade interventioner vid arbete för personer med autismspektrumtillstånd kan endast stöd enligt modellen Supported employment rekommenderas då det i dagsläget är den metod som utvärderats och publicerats mest frekvent.

Referenser

Inkluderade

García-Villamizar D., Wehman P. and Navarro M.D. (2002) *Changes in the quality of autistic people's life that work in supported and sheltered employment. A 5-year follow-up study.* Journal of Vocational Rehabilitation 17, 142–150.

Howlin P., Alcock J., Burkin C. (2005) *An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for High-ability Adults with Autism or Asperger Syndrome.* The National Autistic Society, sage Publications. Autism; 9; 533.

Mawhood L., Howlin P. (1999) *The outcome of a Supported Employment Scheme of High-Functioning Adults with Autism or Asperger Syndrome.* The National Autistic Society, sage Publications. Autism; 3; 229

Schaller James et.al. (2005) *Competitive Employment for People with Autism: Correlates of Successful Closure in Competitive and Supported Employment.* Rehabilitation counselling bulletin [0034-3552] vol.: 49 nummer: 1 sid: 4 -16.

Övriga av relevans för området

García-Villamizar D., Hughes C. (2007) *Supported Employment Improves Cognitive Performance in Adults with Autism,* Journal of Intellectual Disability Research, Mar; 51 (Part 2): 142-50.

Hagner, D. & Cooney, B.F. (2005) *"I Do That for Everybody" Supervising Employees With Autism.* Focus on Autism and other developmental disabilities, Vol 20, nr 2, pages 91-97.

Muller E., Schuler A., Burton BA., Yates GB. (2003) *Meeting the vocational support needs of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities.* Journal of Vocational Rehabilitation 18(3): 163 – 175.

Övrig litteratur

American Psychiatric Association (1994) *Quick reference to the diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV),* 4:th ed.

FN:s Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet. (1993) United Nations, Utrikesdepartementet, Socialdepartementet. Huvudområden för delaktighet på lika villkor, Regel 7; Arbete.

Wolvén L-E, (2000) *Att utveckla mänskliga resurser i organisationer.* Lars-Erik Wolvén och Studentlitteratur.

Kap 12

Studier

Åsa Qvorsebo

Beskrivning av området

För personer med funktionsnedsättningar är möjligheterna att påbörja och fullfölja studier på högre nivå betydligt lägre än för den övriga befolkningen. I en studie som genomfördes 2004 (Howlin et.al.), där man följde upp livssituationen hos 68 personer med högfungerande autism visade det sig att endast fem av dessa läst vidare efter grundskolan. Ytterligare ett stort antal uppföljningsstudier bekräftar detta. Howlin ser grundskolans brist på rätt stöd och som en viktig orsak till att personer med autism i så hög grad begränsas till vidare studier. I Sverige gäller sen 2001 ”Lagen om likabehandling av studenter i högskolan” (SFS 2001:1286). Den syftar till att främja lika rättigheter för studenter och sökande till högre utbildning. Genom denna lag uppmanas högskolan att aktivt verka för alla studenters lika rättigheter samt motverka diskriminering på grund av kön, etnisk och religiös tillhörighet, sexuell läggning eller funktionshinder. Därför finns vid flertalet universitet och högskolor en särskild kontaktperson och samordnare för studenter med funktionshinder.

Sammanfattning av aktuell forskning

Artiklar inom området har framför allt handlat om utbildning/studier för barn och ungdomar. I flera av artiklarna återfinns metoder och pedagogiska modeller, som även bör kunna vara tillämpbara på vuxna, bland annat välstrukturerade individualiserade program där man uppmuntrar ”enuppgiftsaktiviteter” och följer tydliga mål som kan anpassas efter individens förmågor (Howlin, 2005). Endast ett fåtal artiklar med fokus på vuxna med autismspektrumtillstånd och utvärdering av interventioner i studiesituationen har påträffats. (Se bilaga I 12 och II 12).

Vid genomgång av vetenskapliga artiklar med kopplingen autism och studier är det främst deskriptiva undersökningar med relativt litet urval som hittats. De deskriptiva studiernas syfte är att kartlägga egna erfarenheter, positiva och negativa aspekter, identifiera hinder och ge rekommendationer för att underlätta studier (Myles, 2005; Glennon, 2001; Harpur et.al, 2005; Jobe et.al., 2007; Breakey, 2006; Winter, 2007). I en studie av Dillon (2007) reflekterar man över samverkans betydelse för personer med Aspergers syndrom för att underlätta studiesituationen. Samverkan föreslås mellan student, universitet och rehabiliterings/habiliteringsavdelning. Man menar, att det kan vara av stort värde med föreslagen samverkan, dels för att välja rätt utbildning men även för att kunna genomföra utbildningen. Vidare diskuterar man fördelar och nackdelar med det stöd som finns att tillgå idag.

Vad gäller utvärdering av interventioner i studiesituationen har Myles et.al. (2007) genomfört en fallstudie med syftet att avgöra om användandet av handdator underlättar studiesituationen för en ungdom med Aspergers syndrom. Studiens resultat visade, att användandet av handdator ökade självständigheten i betydande delar av studierna. Behovet av stöd från lärare och andra vuxna minskade betydligt. I studien lyfts tre möjliga orsaker fram. Personen hade finmotoriska svårigheter som yttrade sig vid textning, inte ovanligt att personer med autism upplever det mycket fysiskt ansträngande att skriva, handdatorn underlättade detta. Försökspersonen ansåg att datorn i stort var enkel att förstå sig på och använda. Vid behov fick han stöd, framför allt av författarna, då lärare och speciallärare hade svårt att hantera tekniken. Författarna betonar här vikten av att det bör finnas personer i omgivningen som vid behov kan bistå med rätt stöd. Handdatorn ökade motivationen i skolarbetet, då försökspersonen även använde den till att föra anteckningar under lektionerna. Eftersom datorn som hjälpmedel inte utmärkt sig negativt, behövde han inte heller avvika från övriga studenter.

I en studie av tre personer med autism utvärderar man ”Individual Work System” avseende studentens arbetskapacitet, behov av stöttning samt social utveckling. Arbetssystemet är utvecklat inom avdelningen för TEACCH i North Carolina, USA. Metoden är ett pedagogiskt

arbetsätt anpassat för personer med autism. Med hjälp av konkret utformning och arbetsordning där uppgiften utförs klargör man; vad personen ska göra, hur mycket han/hon ska göra, när uppgiften är färdig och vad personen ska göra sen. Man undersökte effekten av arbetsättet för tre personer; två barn och en vuxen (20 år). Barnen studerades i en skolaktivitet medan den vuxne personen studerades i en arbetssituation. Vid uppföljning en månads senare visade samtliga personer i gruppen högre kapacitet vid en- uppgiftsaktivitet. De avslutade fler uppgifter, dessutom kunde lärarens/arbetsgivarens påstötningar minskas (Hume K., Odom S., 2006).

Slutsatser och rekommendationer

Vetenskapliga studier gällande utvärdering av interventioner riktade mot studiesituationen i vuxen ålder har visat sig vara få och ha lågt evidensvärde. Interventioner som prövats på barn och ungdomar bör dock tas i beaktande då flera av svårigheterna kvarstår i vuxen ålder. Dessutom bör man vara uppmärksam på att svårigheterna som visar sig i studiesituationen många gånger kan vara sammankopplade till andra områden hos personen, varför exempelvis interventioner kopplade till kognition eller andra exekutiva funktioner är intressanta, då förbättrad exekutiv funktion kan tänkas ha en direkt inverkan på personens förmåga i studiesituationen.

Forskning inom området bör uppmuntras i förekommande verksamheter. Det är av stort värde att man dokumenterar, utvärderar och arbetar för att publicera systematiskt genomförda insatser. Ytterligare forskning om dessa områden är därför att önska. Praktiska svårigheter vid studier men även styrkor hos personer med autism är i flera av artiklarna väl beskrivna, dessa kan med fördel tjäna som grund för att prova och utvärdera interventioner, något som flera av författarna även föreslår.

En sammanfattning av de relativt få artiklar som valts ut och granskats när det gäller evidensbaserade interventioner vid studier för personer med autismspektrumtillstånd ger att följande kan underlätta studiesituationen:

- Tekniska hjälpmedel
- Samverkan mellan olika parter
- Pedagogik enligt TEACCH

Referenser

Inkluderade

Myles B.S., Ferguson H., Hagiwara T. (2007), *Using a Personal Digital Assistant to Improve the Recording of Homework Assignments by an Adolescent With Asperger Syndrome*, Focus on autism and other developmental disabilities; vol. 22, nr. 2, pp. 96-99.

Övriga av relevans för området

Dillon M.R. (2007), *Creating supports for college students with Asperger Syndrome through collaboration*, College Student Journal; Jun, vol. 41 Issue 2, pp. 499-504.

Hume K., Odom S. (2006), *Effects of an Individual Work System (IWS) on the Independent Functioning of Students with Autism*, Journal of Autism Development Disorder, October 27.

Övrig litteratur

Howlin P., Goode S., Hutton J., Rutter M. (2004), *Adult outcome for children with autism*. Journal of Child Psychology and Psychiatry; 45:2, pp. 212-229.

Howlin, P. (2005). *Autism and Asperger Syndrome. Preparing for adulthood (2nd ed)*. London and New York: Routledge. Taylor and Francis Group.

Kap 13

Fritid

Karin Hallberg

Beskrivning av området

I det av socialstyrelsen initierade vägledningsdokumentet gällande autismspektrumtillstånd hos vuxna (Kadesjö et al 2007) anges att fritid är ett av de livsområden som kan påverkas av autismspektrumtillstånd (AST). Fritid är ett av människans livsområden, men finns inte med i de artiklar som följer upp hur personer med autismspektrumtillstånd lever sina vuxna liv. Kunskap om t ex tillfredsställelse över den fritid man har lyser med sin frånvaro. Patricia Howlin redovisar i sin bok från 2005, i det avslutande kapitlet med rekommendationer för att öka självständighet, tankar om vikten av att vara en del i sociala grupper såsom klubbar, föreningar eller kyrkor för att utveckla ett socialt nätverk utanför den egna familjen och som en möjlighet till att finna partner och vänner. Howlin menar också att för personer med större svårigheter inom AST är dessa organiserade fritidsaktiviteter förutsättningen för sociala kontakter och att det inte sällan är endast där man träffar sina vänner.

Fritid består också av det vi tycker om att göra på egen hand och är alltså inte alltid beroende av vår sociala situation och förmåga. I vårt praktiska arbete inom vuxenhabilitering finns det många berättelser om vuxna med autismspektrumtillstånd som vill ha en förändrad fritid, fler sociala kontakter, utlopp för kunskap och intressen, men som behöver stöd för att komma vidare. Man uppfattas inte sällan av omgivningen som passiv. Det framkommer inte sällan att personer med autism i kombination med utvecklingsstörning får svårigheter med stereotypa och ibland självskadande beteende i brist på annan aktivitet. Den del av vår fritid som inbegriper aktiviteter i grupp och kräver social interaktion påverkas av svårigheter som är en del av den autistiska funktionsnedsättningen (se diagnoskriterier enligt DSM-IV). Det gör att kopplingar finns mellan område fritid och det kapitel som beskriver interventioner kring social interaktion.

Riksföreningen Autism har uppmärksammat området genom att ge ut en projektrapport, ”Den fria tiden” (Riksföreningen autism, 1999), där man presenterar verksamheter som är anpassade för personer med Aspergers syndrom och hur man där arbetar med den fria tiden – dvs tid som inte innehåller en naturlig struktur, utan i högre grad kräver att man själv skapar dess innehåll och struktur.

Sammanfattning av aktuell forskning

Det finns mycket få studier om utvärderade interventioner inom området fritid publicerade i vetenskapliga tidskrifter och som därmed blir sökbara. (Se bilaga I 13).Två artiklar hittades i sökningen och redovisas i denna sammanställning. (Se bilaga II 13). Inga översiktsartiklar i området har påträffats under den aktuella sökperioden.

En artikel inkluderades utifrån uppställda kriterier (artiklar publicerade 1995-mars 2008, som utvärderar interventioner och deltagarna i studierna var 16 år eller äldre). Artikeln (Hodges et al 2004) beskriver en fallstudie och gäller en insats som syftade till att stödja en 55-årig man med autism att sluta sin anställning och bli pensionär. Insatsen dokumenterar en 3-årig process med en inledande strukturerad intervju, plan med målsättning, individuellt stöd två gånger i veckan, deltagande i en förberedelsegrupp för blivande pensionärer samt stöd i möten och kontakter med myndigheter osv. Hur länge de olika stödformerna pågick framgår dock ej. Artikeln har lågt evidensvärde då den är en fallstudie och att information kring hur man mätt måluppfyllelsen saknas.

En artikel inkluderades som ”övrigt relevant för området” (Broderick et al 2002) genom att den uppfyllde ställda kriterier utom på en punkt – deltagarna i studien var 12-15 år. I avsaknad av andra artiklar och med anledning av att den bedömdes som intressant och möjlig att replikera för vuxna med AST är den väl värd att beskrivas i denna sammanställning.

Artikeln redovisar en pilotstudie där man har haft två grupper av ungdomar med Aspergers syndrom, mellan 12 och 15 år, totalt 9 ungdomar. Ungdomarna hade önskemål om att vara med i reguljärt föreningsliv eller klubbar i närområdet. För detta rekryterades vuxna stödjare (volontärer) som fick en 4x2 timmars utbildning i att stödja social träning. Därefter följde dessa stödjare respektive ungdom till den klubb han/hon önskade under sex veckor. Ungdomen deltog också i en samtalsgrupp inför och under tiden han/hon introducerades i klubben för att där diskutera upplevelser och strategier. Som mått använde man en skala för att mäta självkänsla. Självkänslan ökade under interventionens gång och vid en eftermätning sex veckor senare hade den fortsatt att öka. Stödjarna angav att ungdomarna behövde mycket lite hjälp de sista tillfällena. Värt att notera är att de ungdomar som fick vänta på att denna intervention påbörjades (det var 8 veckor mellan mättillfället och att interventionen påbörjades) sjönk kraftigt i självkänsla under väntetiden.

De två artiklarna (Broderick et al 2002 och Hodges et al 2004) visar på interventioner som är önskade av deltagarna i studierna – de har själva en uppfattning om att de vill nå ett visst mål. I artikeln av Broderick och medarbetare, har ungdomarna en önskan om att bli en del av den ungdomsvärld som finns i form av organiserad ungdomsverksamhet. I artikeln av Hodges och medarbetare, har mannen i fråga en önskan om att få sluta sitt arbete och bli pensionär för att kunna syssla med andra aktiviteter. Båda artiklarna tyder på lyckade interventioner – där man också utgått från deltagarnas egna upplevelser av att ha nått sina egna mål.

Slutsatser och rekommendationer

Inom området fritid, såväl som inom flera andra områden, saknas publicerade artiklar. Det finns all anledning att uppmuntra studier i alla format inom fritidsområdet och att dessa publiceras. Det finns behov av deskriptiva studier som visar på hur fritiden ser ut för denna målgrupp, vilka önskningar och behov man har samt i vilken mån dessa behov tillgodoses idag. De interventioner som redan idag ges behöver utvärderas systematiskt och publiceras för att i en framtid kunna generera evidensbaserade interventioner.

Fritid saknas som en komponent i de artiklar i vilka man studerat hur det vuxna livet ter sig, vilket är förvånande. Möjligen anser man att man gör det när man frågar om i vilken grad man har vänner som man träffar, men det borde finnas plats för en vidare syn på fritid än så.

Referenser

Inkluderade

Hodges, Jan S., Luken, Karen., Hubbard, Allison. (2004) *Supporting the transition of one man with autism from work to retirement*. Therapeutic recreation journal vol 38, no 3 s. 301-311.

Övriga av relevans för området

Broderick, C., Caswell, R., Gregory, S., Marzolini, S., Wilson, O. (2002) "Can I join the club?" A social integration scheme for adolescents with Asperger syndrome. Autism vol 6(4) s.427-421

Övrig litteratur

American psychiatric association (2002). *MINI-D IV-TR*. Danderyd: Pilgrim press.

Howlin, P. (2005) Autism and Asperger Syndrome. *Preparing for adulthood* (2nd ed). London and New York: Routledge. Taylor and Francis group.

Kadesjö, B., Bejerot, S., Carlshamre, U., Nylander, L., Råstam, M., Saletti, E., Scharin, M., Söderholm, A., Beckman, V. (2007) *Så här kan man göra... Vägledningsdokument; Autismspektrumtillstånd hos vuxna*.
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/D123307D-A6AA-4CF6-922E-EC485D220086/0/R9VagledningsdokumentASTslutversion.pdf>

Riksföreningen Autism. (1999) *Den fria tiden – en presentation av verksamheter anpassade för personer med Asperger syndrom*.

Kap14

Anhörigperspektiv

Katarina Georgsson
Anette Hoinard

Beskrivning av området

Vid interventioner riktade till barn med autismspektrumtillstånd (AST) utgör familjen och föräldrarna en självklar målgrupp (Howlin, 2004). Föräldrarna är en viktig länk i arbetet med att utveckla barnets färdigheter. Det finns även en insikt i att psykosocialt stöd riktat mot föräldrarna har en stressreducerande effekt och därmed hjälper föräldrarna att bemästra situationen över tid. Stödgrupper kan exempelvis bidra till att skapa gemenskap och öka känsla av makt och kontroll, s.k. "empowerment" (Bohlin et al., 2006). Syftet med den nu aktuella litteraturgenomgången var att undersöka forskningsläget beträffande evidensbaserade interventioner inom området anhörigperspektiv gällande vuxna med AST. Med anhörigperspektiv menas interventioner som är riktade mot anhöriga till personer med AST. Det kan t.ex. röra sig om föräldrar, syskon, partner eller barn.

Sammanfattning av aktuell forskning

Inom området anhörigperspektiv har ingen interventionsbaserad forskning påträffats (se bilaga I 14). I nuläget finns endast ett fåtal deskriptiva studier tillgängliga för åren 1995 till 2008 (se bilaga II 14). Intressant information om området framkommer emellertid och de artiklar som här presenteras kan ge en grund och utgöra en inspirationskälla till framtida forskning, både deskriptiv och interventionsbaserad sådan. Beaktas bör att fem av de sex artiklar som granskats har sitt ursprung i samma amerikanska longitudinella studie och delvis har samma författare. Den longitudinella studien innehåller ett stort antal deltagande familjer (ca 500) och har ett ambitiöst upplägg. Förutom artiklarna som utgår från den longitudinella amerikanska studien har en studie (Hare et al., 2004) granskats. Denna tvärsnittsstudie innefattar 26 familjer och ger framförallt en god kvalitativ information. Samtliga artiklar talar om autismspektrumtillstånd och ingen särskild redovisning för individer med Aspergers syndrom finns att tillgå. I samtliga studier är familjer innehållande kvinnor med AST underrepresenterade. Fem av sex artiklar utgår huvudsakligen från mödrarnas erfarenheter och den sjätte baseras på syskonens upplevelser. Kunskapen om fädernas situation är därmed mycket bristfällig. Vid tolkning av resultaten bör kulturella aspekter beaktas då samtlig forskning är utomnordisk. Synen på funktionsnedsättningen och familjens roll och förpliktelser skiljer sig sannolikt åt över nationsgränserna.

Begreppet "expressed emotion" behandlas i två av artiklarna (Greenberg, Seltzer & Hong, 2006; Orsmond, Seltzer, Greenberg & Krauss, 2006) som har sitt ursprung i den amerikanska longitudinella studien. I begreppet "expressed emotion" innefattas grad av kritiskt förhållningssätt, samt grad av emotionellt överengagemang. Studierna fokuserade på mödrarnas expressed emotion gentemot de vuxna söner/döttrarna. Studien av Greenberg, Seltzer och Hong (2006) (n=149) visade att högre grad av expressed emotion hos modern kunde relateras till ökad beteendeproblematik hos den hemmaboende tonåringen/unge vuxne. Mödrar som ansåg att beteendeproblematiken låg utanför sonen/dotterns kontroll uppvisade lägre grad av expressed emotion. I artikeln av Orsmond, Seltzer, Greenberg & Krauss (2006) sattes fokus på mödrarnas (n=202) upplevelser av relationen till de vuxna söner/döttrarna. Kvaliteten av mor-barn relationen innefattade variablerna "positiva affekter", "expressed emotion", samt "moderlig värme". Författarna lyfter fram att de kunde visa att även om de sociala svårigheterna vid autismspektrumtillstånd varierade, försämrades inte mor-barn relationen nämnvärt under barnets tonårstid och vuxenliv. Mödrarna till de vuxna barnen med AST skattade känslorna gentemot sina barn högre än söners/döttrarnas känslor gentemot dem själva. Mödrarna hade hög känsla av respekt för sina vuxna barn, men låg tillit. Mödrarna ansåg emellertid att barnen hade en hög tillit till dem som mamma. Skattningarna för "moderlig värme" låg högt. Hög grad av kritiskt förhållningssätt hos mödrarna var relaterat till lägre grad av positiva affekter både för och från söner/döttrarna. Vidare visade sig mor-barn relationen vara av bättre kvalitet om det vuxna barnet hade god hälsa, lägre grad

av dysfunktionella beteenden och då modern uppvisade låg grad av pessimism och hög självkänsla.

Kartläggning av tillgång av stöd för familjer (n=26) till vuxna med AST, samt samband mellan grad av stöd och mammornas psykosociala välbefinnande undersöktes i en studie av Hare et al. (2004). Den visade att icke mötta behov i vardagen var det som skapade störst emotionell stress hos föräldrarna, samt att det påverkade hälsan i negativ riktning. Även problembeteenden såsom t.ex. aggressionsutbrott upplevdes som stressande för föräldrarna. De upplevde ringa stöd från övrig släkt, t.ex. far- och morföräldrar, önskade ökad individuell flexibilitet i stödsatser, samt mer hjälp med planering inför framtiden. Att föräldrarna hade en frekvent kontakt med sina vuxna barn med AST, både med de individer som bodde hemma och de som bodde i annat boende, framkom i en artikel av Krauss, Seltzer och Jacobson (2005). Mödrarna (n=133) angav en rad positiva och negativa konsekvenser beträffande det vuxna barnets rådande boendeform. Positiva konsekvenser av att ha dottern/sonen hemmaboende uppgavs bl.a. vara: Att familjen uppskattade att vara tillsammans med det vuxna barnet, att det vuxna barnet hjälpte till hemma, samt att modern kände sig lugn vad gällde bostadsarrangemanget. De vuxna barnens problembeteenden, begränsning av sociala aktiviteter, isolering för det vuxna barnet, samt stress hos modern över att alltid vara tillgänglig uppgavs som negativa aspekter av att ha ett vuxet barn med AST hemmaboende. Bostadsarrangemang utanför föräldrahemmet hade även det positiva och negativa konsekvenser. Bristande kunskap om AST hos boendepersonal, oro kring sonen/dotterns omvårdnad, bristande kommunikation med boendepersonal, skuld känslor, uppgavs av mödrarna som negativa aspekter. Möjligheten till ett lugnare familjeliv, bättre förälder-barnrelation, möjligheter för den vuxna dottern/sonen att utveckla självständighet och färdigheter nämndes bl.a. som positiva konsekvenser.

Hur mödrarna och familjen påverkades då det fanns ett vuxet barn med AST och ytterligare ett barn med svårigheter har studerats av Orsmond, Lin och Seltzer (2007). 325 familjer deltog i studien. Då svårigheter hos syskonet förelåg var det vanligast att syskonet hade hyperaktivitets- och uppmärksamhetsproblem (ADD/ADHD), följt av svårigheter inom autismspektrat. Mödrar med två barn som hade svårigheter uppvisade högre grad av depressiva symtom och högre nivå av ångest än mödrar som hade ett vuxet barn med AST och ett barn som inte hade svårigheter. Familjer bestående av flera barn med svårigheter uppvisade sämre anpassningsförmåga och sammanhållning. Emotionsfokuserade copingstrategier hos modern predicerade lägre grad av sammanhållning inom familjen, samt ökad förekomst av depressiva symtom och ångest hos modern. Artikelförfattarna konstaterade att mycket lite forskning kring långsiktiga effekter, av att vara förälder till barn med neuropsykiatriska funktionshinder, har utförts. De poängterade även vikten av att beakta ursprungsfamiljens situation, även runt den vuxne individen med AST. Att koordinera insatser kan vara svårt för föräldrar då det finns ett barn med funktionsnedsättning och det blir än svårare då flera vuxna barn inom familjen har svårigheter.

En studie av Orsmond och Seltzer (2007) har jämfört relationen mellan syskon till vuxna individer med AST och individer med Downs syndrom (DS). Syskon till individer med DS (n=77) hade en mer frekvent kontakt och rapporterade fler positiva känslor i syskonrelationen, än syskon till individer med AST (n=77). Syskon till individer med AST var mer pessimistiska inför framtiden beträffande sitt funktionshindrande syskon, än syskon till individer med DS. Problemfokuserade copingstrategier hos syskon till individer med AST predicerade högre grad av positiva affekter.

Slutsatser och rekommendationer

Det kan konstateras att anhörigas roll i relation till vuxna barn med AST verkar vara ett tämligen undanskymt område i forskningssammanhang. Aktuell forskningsgenomgång visar att inga artiklar rörande effekter av interventioner finns att tillgå. Det finns ett antal deskriptiva studier som ger en värdefull information och kan utgöra en inspirationskälla till vidare forskning. Tankeväckande är att studierna i huvudsak fokuserar på mödrarnas situation, vilket innebär att det övriga nätverkets erfarenheter inte har tagits tillvara.

Studierna visade att mödrarna i högsta grad var engagerade och hade en frekvent kontakt med de vuxna barnen med AST (Orsmond, Seltzer, Greenberg & Krauss, 2006; Krauss, Seltzer & Jacobson, 2005; Hare, et al., 2004). Mödrarna upplevde även att de hade en varm relation till sina barn (Orsmond, Seltzer, Greenberg & Krauss, 2006). Välbefinnandet hos mödrarna påverkades negativt av den påfrestning och stress som omvårdnaden, av det vuxna barnet, innebar (Krauss, Seltzer & Jacobson, 2005; Hare et al., 2004). Att ha fler barn med svårigheter var förknippat med en högre nivå av depressiva och ångestrelaterade symtom hos mödrarna (Orsmond, Lin & Seltzer, 2007).

I de granskade artiklarna framkommer även att copingstrategier och expressed emotion kan påverka de anhörigas relation till den vuxna med AST, de anhörigas psykiska välbefinnande, samt familjens funktion (Orsmond & Seltzer, 2007; Orsmond, Lin & Seltzer, 2007; Orsmond, Seltzer, Greenberg & Krauss, 2006). Interventioner beträffande anhörigas copingstrategier skulle kunna studeras. Här kan inspiration och kunskap inhämtas från interventionsforskning riktad mot nätverket kring individer med schizofreni.

Artikelförfattarna i de granskade studierna ger ett stort antal förslag på angelägna områden för framtida forskningsinsatser. Det rekommenderas att studier bör genomföras kring huruvida interventioner och psykoedukation till familjer, bestående av vuxna med AST, kan påverka graden av expressed emotion hos vårdnadshavarna och grad av beteendeproblem hos individen med AST. Vikten av att ta fram modeller för stöd till vuxna med AST och deras anhöriga lyfts också fram. Större flexibilitet för individuella lösningar rekommenderas. Anhörigas möjligheter till stresshantering bör även studeras. Flera artikelförfattare rekommenderar longitudinella studier för att undersöka hur föräldrar till barn med AST och andra svårigheter på lång sikt påverkas både psykiskt och fysiskt. Den longitudinella studien i USA, som skapat grund för fem av de här granskade artiklarna, fortgår i dagsläget och det är troligt att fler artiklar kommer att publiceras framöver.

Kunskapen inom autismområdet har de senaste decennierna ökat. Detta innebär att ett antal individer i Sverige får en autismspektrumdiagnos i vuxen ålder. Vi vill peka på vikten av att kartlägga behov, samt utveckla informations- och stödsatser till nätverket kring dessa individer. Ett annat område som det inte finns någon forskning kring är hur barn påverkas av att växa upp tillsammans med föräldrar som har AST, samt interventioner riktade mot familjen.

Då forskningsläget fortfarande är i sin linda ses behov av både deskriptiva studier och studier som utvärderar interventioner. Även dokumentation av mindre projekt inom verksamheter, samt fallstudier är viktiga för att utveckla kunskapen inom området anhörigperspektiv.

Referenser

- Bohlin, G., Bromark, G., Granat, T., Haglund, N., Sjöholm-Lif, E., & Zander (2006). *Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern. En rapport inom projektet evidensbaserad habilitering*. <http://www.habiliteringschefer.se>
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Hong, J. (2006). *Bidirectional effects of expressed emotion and behavior problems and symptoms in adolescents and adults with autism*. *American Journal of Mental Retardation*, 4, 229-249.
- Hare, D., J., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J., & Emerson, E. (2004). *The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders*. *Autism*, 8, 425-444.
- Howlin, P. (2004). *Autism and Asperger Syndrome. Preparing for adulthood (2nd ed)*. London and New York: Routledge. Taylor and Francis Group.
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005). *Adults with autism living at home or in non-family setting: Positive and negative aspects of residential status*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 111-124.
- Orsmond, G. I., Lin, L-Y., & Seltzer, M. M. (2007). *Mothers of adolescents and adults with autism: Parenting multiple children with disabilities*. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(4), 257-270.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). *Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects of adult lives*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 5, 682-696.
- Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M. W. (2006). *Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism*. *American Journal on Mental Retardation*, 11(2), 121-137.

Kap 15

Slutsatser och rekommendationer

Gunilla Bromark
Tina Granat
Katarina Georgsson
Karin Hallberg
Anette Hoinard
Brita Lindahl
Åsa Qvarsebo

Generella slutsatser

I fokus för vår genomgång har varit studier som innehåller någon form av intervention, dock inte läkemedels- eller annan medicinsk behandling. Interventioner har sökts inom områden som är relevanta för vuxna med någon form av autism. Inom vissa områden där inte några interventionsstudier påträffats har vi valt att ta med studier som beskriver relevanta frågeställningar inom området. I målgruppen har samtliga autismspektrumtillstånd (AST) inkluderats dvs autistiskt syndrom, Aspergers syndrom och autismlikande störningar. Utfallsmåtten varierar och är valda med hänsyn till målen för de olika insatserna. Resultaten kan mätas som till exempel symtomnivå, förbättrad social interaktion och kommunikation, minskning av problembeteenden, förbättrad kognitiv funktion, självkänedom, livskvalitet och global funktionsnivå.

Rapportens disposition grundar sig på de områden som Patricia Howlins utgår från i sin bok "Autism and Asperger syndrome preparing for adulthood" (andra utgåvan 2004). Vi fann dem relevanta utifrån vuxenlivets olika villkor.

Rapporten har fokus dels kring grundläggande svårigheter i den autistiska problematiken: social interaktion, kommunikation, problembeteenden, kognition, sensorik och dels för vuxenlivet viktiga livsområden: självkänedom, relationer, boende, arbete, studier, fritid och anhöriga.

Inom samtliga områden som studerats och beskrivs nedan finns få och ibland inga studier, där man studerat resultat av någon specifik intervention, med syfte att påverka de grundläggande svårigheterna vid AST och/eller att förbättra livssituation och livskvalitet för personer med autismspektrumtillstånd. Inom området social interaktion har 7 studier inkluderats, inom kommunikation 7 studier, inom problembeteenden 9 studier, inom kognition 5 studier, inom sensorik 5 studier, inom självkänedom 3 studier och inom området arbete 4 studier. Inom områdena relationer, boende, fritid och anhörigperspektiv har vi enbart funnit deskriptiva studier. Flertalet av de studier som ligger till grund för rapporten saknar kontrollgrupp och man jämför, med något undantag, inte olika typer av interventioner. De flesta studier är genomförda i ett specifikt kliniskt sammanhang, vilket betyder att det är svårt att dra generella slutsatser till andra situationer och grupper. Grupperna är ofta små och heterogena såväl vad gäller autistiska svårigheter som begåvning. I stort sett samtliga författare till artiklar i den aktuella genomgången påvisar att större grupper, längre interventions- liksom uppföljningstider är det som skulle bidra till att öka kunskapen.

Under senare tid har främst inom barn och ungdomsområdet flera välkontrollerade studier publicerats. Många författare som utvecklat metoder med syfte att påverka de grundläggande autistiska svårigheterna menar att dessa metoder sannolikt med anpassning kan fungera även för vuxna personer.

Med detta som generell bakgrund vill vi ändå framhålla att det finns studier som beskriver intressanta metoder som givit bra resultat och är värda att pröva. Att de ofta är gjorda i ett kliniskt sammanhang gör att de är lätta att omsätta till en liknande praktisk verklighet.

De områden där det finns flest studier och där resultaten för en klinisk praktik är mest lovande handlar om att förbättra sociala färdigheter genom träning på olika sätt, att förebygga och bemöta problembeteende samt underlätta en fungerande arbetsituation. Även inom området kommunikation finns enstaka studier som visar att förmågan att kommunicera genom så kallad alternativ kommunikation som bilder eller med tekniska hjälpmedel kan öka hos vuxna, som inte tidigare fått träning. Även träning av specifika kognitiva förmågor ger effekt men

färdigheterna generaliseras bara i låg grad. Sensoriska problem är svåra att påverka med träning. I ett fåtal studier visas att självkännetdom kan ökas genom specifik träning.

Inom några områden har vi inte funnit några interventionsstudier. Det gäller relationer, boende och anhöriga. Där finns deskriptiva studier som visar på problemområden som borde bli föremål för försök till förändring enligt modeller som tillämpats för andra kliniska grupper.

Grundläggande svårigheter vid autism

Under denna rubrik sammanfattas de sammanställningar som finns i kapitel 4-8.

4. Social interaktion

Samtliga sju inkluderade studier visar på någon effekt rörande social interaktion. Ett flertal av studierna är små. Dock kan man dra slutsatsen att insatser som syftar till förbättrad social förmåga har effekt när den görs i grupp, eller får omsättas i grupp, och inte enbart genom inlärd teoretisk kunskap i ämnet. Studier gjorda inom området som finns redovisade i denna sammanställning kan ge god hjälp vid planering av sådan intervention. Artikeln av Golan (2006) är speciellt intressant då den visat att effekten av gruppverksamhet förbättrades av annan samtidig intervention – i detta fall genom ett datorprogram. Generaliserbarheten är största utmaningen och bör vara föremål för diskussion i samband med planering av sådana insatser samt i planering av studier inom området. Som ett exempel på att hantera den frågan rekommenderas även artikeln som redovisas under kapitlet fritid i denna rapport (Broderick et al 2002). Ytterligare forskning som studerar för vem olika interventioner fungerar bäst rekommenderas i flera studier, samt studier med större antal deltagare. Mätillfällena i studierna har legat i nära anslutning till interventionens slut och det går därför inte att säga ifall effekten är kvarstående eller om den kräver någon form av upprätthållande intervention. Studier där man tittar på effekten av interventioner i vardagslivet och där man följer upp i vilken mån effekten är kvarstående efterfrågas också.

Sammanfattningsvis ger granskningen att

- social träning i grupp innehållande teori och tillämpning i form av praktiska övningar har effekt, främst för personer med relativt god verbal förmåga.
- social träning i grupp i kombination med individuell behandling/träning med datorprogram Mind Reader har bäst effekt
- behandling/träning med i artiklarna beskrivna datorprogram som ger sociala situationer i virtuell miljö har effekt, främst för personer med sämre verbal förmåga.
- ökad teoretisk kunskap kring social interaktion ger ej med automatik en förbättrad social förmåga.

5. Kommunikation

Inom området kommunikation har efter genomgång sju artiklar inkluderats. Sex beskriver studier av insatser som syftar till att öka kommunikationsförmågan hos vuxna personer med autismspektrumtillstånd. En är en översiktsartikel som granskar studier av AKKs påverkan på språk och tal. Artiklarna som inkluderats visar att studier som genomförts är av ojämn kvalitet. Några är systematiska fallstudier, med mätning före och efter behandling, där tillämpad beteendeanalys och bildkommunikation använts för att öka kommunikativ förmåga. I två studier har modellprogrammet TEACCH använts på gruppnivå för behandlingsinsatser.

Att utveckla individens kommunikativa förmåga kan väsentligt öka livskvalitet för vuxna personer med autism (Howlin, 2004; Gillberg&Nordin, 1998). Införande av alternativ och kompletterande kommunikation ökar inte bara den kommunikativa förmågan utan också produktionen av språk och tal (Millar et al 2006). Detta indikerar att införandet av alternativa

kommunikationssätt tidigt ger en möjlighet att påverka den egna situation för personer med autismspektrumtillstånd på ett mer aktivt sätt och det får en positiv inverkan på personens livskvalitet som vuxen.

Även personer inom autismspektrum som utvecklar talat språk, men som har brister inom språkförståelse, abstrakta begrepp, ömsesidighet i kommunikationen, behöver en aktiv kommunikationsträning för att utveckla optimal förståelse och kommunikation med sin omgivning (Mawhood et al, 2000).

Breda modellprogram som syftar till träning av samtliga områden som identifierar svårigheter inom autismsområdet har positiv påverkan även på kommunikationen. Siaperas & Beadle-Browns (2006) studie av ett brett träningsprogram, TEACCH, visade goda resultat vad gällde ökning av självständighet, social förmåga och funktionell kommunikation i vuxen ålder hos tidigare otränade individer.

I granskningen har också ingått nio artiklar med övrig relevans för området. Ett antal artiklar behandlar prognos och beskriver hur autism ter sig i ett livsperspektiv. Resultaten visade att prediktorer för bästa utfall som vuxen är begåvningsnivå och språk. Men andra svårigheter som neuropsykiatrisk problematik och epilepsi har också betydelse för hur livskvaliteten blir för en vuxen person med autism (Billstedt et al 2007, Howlin, 2004, Korkmaz, 2000). Med relevans för området har också ingått den granskning som gjorts för barn med autism i förskoleåldern. Språklig uttrycksförmåga och förmåga att kommunicera är viktiga för att kunna påverka sin vardag, göra aktiva val och på det sättet minska uppkomsten av problembeteenden på sikt (Bohlin et al, 2004).

Det granskade underlaget är relativt litet när det gäller evidensbaserade behandlingsinsatser på kommunikationsområdet för personer med autism.

Sammanfattningsvis ger granskningen att

- träning av kommunikativa färdigheter med specifika metoder som bygger på tillämpad beteendeanalys och bildkommunikation är effektiva.
- även vuxna personer med AST kan lära sig AKK.
- träning med breda modellprogram hos vuxna där kommunikation ingår, ökar färdigheter inom kommunikationsområdet.
- personer i nätverket kan bli effektiva tränare av t ex PECS.
- livskvalitet för personer med autism ökar om man får ett fungerande kommunikationssätt.

6. Problembeteenden

Det finns relativt mycket forskning gjord på metoder som kan förebygga utveckling av respektive minska förekomsten av problembeteenden. I granskningen ingår tre översiktartiklar som sammanfattar kunskapsläget (Turner, 1999; Campbell, 2003; Hanley et al, 2003). Därutöver redovisas fyra single-case och två gruppstudier utan kontrollgrupp. Utifrån den forskning som föreligger är det rekommenderade sättet att handskas med problembeteenden hos personer med autism att, så långt det går, på olika sätt förebygga att sådana utvecklas (Zander i Bohlin et al, 2004). Mycket talar för att man kan förhindra uppkomsten av problembeteenden genom en tydlig och strukturerad vardag där man anpassar bemötandet. Problembeteenden bör ses utifrån ett helhetsperspektiv där det första som bör bedömas är, om personen med autism har stimulerande aktiviteter som är anpassade till hans/hennes förmåga. Man behöver också bedöma om omgivningen har tillräckliga kunskaper och resurser för att bemöta personen på rätt sätt. Miljön bör organiseras så att förekomsten av obehagliga upplevelser eller situationer minimeras. Det ska finnas tillgång till belönande

aktiviteter och tydliga konsekvenser för önskade beteenden. Sannolikheten att problembeteenden blir förstärkta ska vara minimal.

I andra hand bör man titta på faktorer som är direkt kopplade till personen själv. Förmågan att kommunicera har visats vara starkt kopplad till problembeteenden (Millar, 2006). Därför handlar det om att lära personen lämpliga beteenden som funktionell kommunikation, olika adaptiva färdigheter och använda bildscheman för att öka förståelsen av olika situationer.

Sammanfattningsvis ger granskningen att ett förebyggande och aktivt förhållningssätt bör intas i förhållande till problembeteenden.

För att förhindra att problembeteenden hos barn, ungdomar och vuxna uppstår krävs:

- ett effektivt sätt att kommunicera
- en hög grad av aktivering
- tillgång till omtyckta aktiviteter och belöningar
- ett konsekvent och förutsägbart system av vardaglig struktur

Om problembeteenden trots detta uppstår:

- Gör en funktionell beteendeanalys. Beteendeanalysen definierar problembeteendet och identifierar de situationer där det oönskade beteendet uppstår. Analysen identifierar också vidmakthållande konsekvenser.
- Utforma insatser med analysen som grund enligt de punkter som enligt Hanley et al (2003) utgör bästa möjliga praktik vid intervention för att reducera problembeteenden:
 - begränsa responsklasser till ett eller några få beteenden
 - koppla förstärkaren till målbeteendet
 - ta hänsyn till etablerande omständigheter
 - kontrollera de stimuli som är direkt utlösande för beteendet
 - planera korta behandlingssessioner för effektiv förstärkning
 - identifiera automatiska förstärkare
 - ta hänsyn till *hur* förstärkaren ges när tolkning av resultaten görs
 - ha en funktionell relation mellan problembeteende och förstärkning
 - starta behandlingen kort och enkelt
 - använd om möjligt flera källor för information (som öppna frågor och observation) vid behov av mer komplex analys.

7. Kognition

Inom området kognition har totalt 14 artiklar granskats. Sju har exkluderats. Fem har inkluderats och två har tagits med då de har relevans för området.

Forskningen kring interventioner i syfte att stödja en ökad autonomi och förbättrad livskvalitet för vuxna personer med AST är ännu mycket outvecklad. Forskningsmässigt kan den betecknas som spretig med bland annat alltför många ojämförbara utfallsmått, alltför disparata demografiska och kliniska beskrivningar av urvalsgruppen. Dessa faktorer försvårar möjligheterna till systematiska översikter.

Några författare tar upp diskussionen om värdet av att ta fasta på kliniska, empiriska data från små grupper och systematiska fallstudier. Detta skulle inte bara bidra till en nödvändig utveckling av den kliniska praktiken, utan också kunna inspirera forskning till nya framsteg.

En i forskningssammanhang eftersatt grupp personer med AST är de välbegåvade och de personer vilka lever ett relativt självständigt liv, med arbete och i många fall även med familj.

De lever i allmänhet utanför samhällets institutioner och övriga stödinsatser. Såväl deras lidande som behov av stöd är sannolikt underskattat.

Ytterligare ett område att utforska är de kulturella sambanden mellan svårigheter och stödbehov. Av de fjorton studier i denna genomgång representerade alla den engelskspråkiga kultursfären. Alla utom en har publicerats av forskare i Europa och USA. Undantaget var en studie från Australien.

För den kliniska tillämpningen är den aktuella genomgången uppmuntrande. Den visar prov på det breda spektrum av interventioner – alltifrån arbete till individuell träning med interaktivt dataprogram.

Sammanfattningsvis ger granskning att

- en kombination av kognitiv, teoretisk träning kompletterad med ”in vivo”, praktisk träning gärna i grupp ger den största effekten på önskade färdigheter. Härvidlag tjänar såväl gruppssamvaron som det fokuserade individuella arbetet via datorn som möjliga media.

8. Sensorik

Inom området sensorik har 11 artiklar granskats. Fyra har exkluderats. Fem artiklar har inkluderats och två har tagits med då de har relevans för området.

Tony Attwood (2000) sammanfattar såväl det kliniska som det kunskapsmässiga läget och konstaterar att det ännu inte finns någon tillfredsställande förklaring till sensorisk överkänslighet respektive dess motsats. Det finns heller ingen bot eller konstaterat effektiv behandling. Med hänsyn taget till den mängd kliniska rapporter, fallstudier, anekdotiska beskrivningar etc, som finns vad beträffar sensorisk hyper- resp hyposensitivitet (Attwood, 2007) är det anmärkningsvärt tomt på systematiska studier inom området. Antalet publicerade studier inom detta forskningsfält är få, med påfallande många fler studier utförda på barn och ungdomar än på vuxna personer.

Det är dessutom kraftig skillnad mellan hur de olika sensoriska områdena är representerade i denna forskning. Den auditiva sensitiviteten, speciellt genom musikterapi av olika slag är fortfarande det mest utforskade sinnet. Dock med resultat, som inte påvisar annat än små effekter.

Det är anmärkningsvärt att snoezelenmiljöer inte utforskats mer, genom att t ex där applicera SIT (Sensory Integration Training). Den genomslagskraft, som denna metod för bland annat kommunikation haft på människor på tidig utvecklingsnivå - Piagets sensomotoriska utvecklingsstadium (Piaget & Inhelder, 1969) är stor. Men ännu finns ingen forskning som visar dess effekter.

Å andra sidan är även gruppen personer på hög begåvningsnivå med AST underrepresenterad inom forskningen på det sensoriska området, trots att deras lidande är större än omgivningen ofta anar, något som framförallt dokumenterats i en rad självbiografier.

Att med hjälp av tidiga tecken på funktionsnedsättningar som AST kunna förutse en utveckling mot ett livslångt funktionshinder och med hjälp av interventioner kunna begränsa svårigheterna för vuxna personer är även det en aktuell uppgift för forskning, i longitudinella studier exempelvis.

Sammanfattningsvis ger granskningen att

- det i dagsläget inte finns empiriskt stöd för någon specifik åtgärd
- man bör satsa på forskning kring orsaker till sensorisk sensitivitet samt vad som kan lindra de besvär den medför. Då kan möjligen Tony Attwoods förhoppning om att ovanlig sensorisk perception skall inkluderas i de diagnostiska kriterierna för diagnos inom AST bli verklighet.

Viktiga livsområden

Under denna rubrik sammanfattas de sammanställningar som finns i kapitel 9-14.

9. Självkänedom

Att ha egen kunskap om sitt funktionshinder framhålls som en förutsättning för att personer med funktionshinder ska kunna förstå sin egen problematik och därigenom fatta egna beslut om och vara delaktiga i de insatser de får.

Det saknas i dagsläget nästan helt studier - vad gäller personer med svårigheter inom autismspektrum - av om information och utbildning kring diagnos och dess konsekvenser leder till ökad självkänedom och ökat självbestämmande eller hur information och utbildning ska ges för att ha avsedd effekt. De tre studier som inkluderats har lågt evidensvärde.

Den redovisade studien av Lee et al (2007) ger visst stöd för att metoden som kallas self-management, och som innebär att personen själv systematiskt observerar, sätter mål och ger sig själv förstärkning, fungerar för att öka egenaktivitet och egenkontroll. Rollspel, visuellt stöd och målplanering, som Fullerton & Coyne (1999) använder, fungerar för att öka kunskapen om och förståelse av de autistiska svårigheterna. Hare (1997) diskuterar effekten av information om diagnosen men då på mått som depression och självskadande beteende.

Det finns därutöver några studier och några teoretiska genomgångar av relevans för detta område. Attwoods medarbetare Sofronoff (2005, 2006) har i två välkontrollerade med ungdomar med gott resultat använt kognitiv beteendeterapi för att ändra tänkande kring känslor, lära acceptabla uttryckssätt och hur man kan göra för att må bättre. Flera författare (Attwood, 2003; Hare 2004); Gaus, 2007) har presenterat teoretiska genomgångar av behandlingsmetoder för att öka självkänedom och hur de kan anpassas utifrån autistiska svårigheter. Dessa författare menar att behandlingsmetoder för vilka det finns evidens på andra målgrupper bör kunna användas, men det saknas ännu studier som visar på tillämpbarheten vad gäller vuxna personer med autistisk problematik och med olika begränsningar i kognitiv förmåga samt sätt att kommunicera.

Bristen på dokumentation visar på hur angeläget det är att göra systematiska utvärderingar av interventioner och att beskriva de metoder som används på ett sätt som kan replikeras av andra. Även publikationer av systematiska fallstudier kan på detta stadium ha stort värde.

Sammanfattningsvis ger granskningen att

- det finns viss grund för att rekommendera specifika träningsmetoder som self-management, rollspel och kognitiv beteendeterapi. Dessa metoder har visat sig kunna öka självkänedom.
- använda metoder som för andra målgrupper visat sig ha effekt. Detta förordas av flera författare.
- det är angeläget att öka dokumentationen av effekter av insatser som utbildning, rådgivning och behandling inriktade på att öka självkänedom. Systematiska fallstudier och utvärdering av utbildningsinsatser i klinisk praktik kan vara en god start för att öka kunskapen om metoder effektivitet.

10. Relationer

Aktuell forskningsgenomgång visar att det inte finns några artiklar kring interventionsbaserad forskning tillgängliga inom området relationer, rörande vuxna individer med autismspektrumtillstånd. Fyra deskriptiva artiklar framkom emellertid. Dessa har presenterats i denna rapport då de ger information om området, en bild av forskningsläget och kan utgöra en inspirationskälla för vidare studier.

Utifrån de nu granskade artiklarna framkom att vuxna med AST har ett stort behov av stöd från det informella nätverket och att det påverkar livskvaliteten hos individen (Renty & Royers, 2006). Stöd från familj och vänner påverkar även äktenskapsrelationen hos män med AST och deras partner (Renty & Royers, 2007). Det framkom även att upplevelse av mobbning är vanligt förekommande hos individer med AST (Shtayermman, 2007), samt att sexuella beteenden och längtan efter relationer är viktiga områden (Hellemans, et al., 2007). Då studierna är begränsade i sin omfattning och kulturella aspekter kan ha betydelse, bör försiktighet i generalisering visas.

Med information från de genomförda deskriptiva studierna framkommer en rad områden, kopplade till relationer, där det finns behov av utveckling och utvärdering av interventioner. Vidare deskriptiva studier, både kvantitativa och kvalitativa, fyller även en funktion för att vidare kartlägga samband och upplevelser.

Sammanfattningsvis ger granskningen att

- det informella nätverket har stor betydelse för välbefinnandet hos individer med AST och därför rekommenderas att hela nätverket engageras i stödinsatser. Interventioner riktade mot nätverket bör tas fram och utvärderas.
- sexualitet och utvecklande av adekvata sexuella beteenden, hos individer med AST, är högst aktuella ämnen vilket visas i en studie gjord av Hellemans et al. (2007). Det verkar finnas behov av att ta fram och utvärdera interventioner med syfte att stötta individer med AST i sexuella beteenden och intima relationer.
- många individer med AST upplever eller har upplevt mobbning. Det finns behov av att utveckla och utvärdera stödjande insatser till personer som upplever/har upplevt mobbning
- föräldrarna ofta har en frekvent kontakt med sina vuxna barn, samt stöttar dem i vardagslivet framkommer inom området anhörigperspektiv. Interventioner för att hjälpa den vuxne att bygga upp ett nätverk som kan finnas till hands, då föräldrarna inte längre är tillgängliga, bör fylla en viktig funktion. Inga studier kring detta har framkommit i denna forskningsgenomgång.
- många områden med anknytning till relationer är till synes helt outforskade. Det rekommenderas bl.a. att det genomförs deskriptiva och interventionsbaserade studier riktade mot individer med AST i föräldraroll, vänskapsrelationer, syskonrelationer, äktenskapsrelationer och relationer till det professionella nätverket.

11. Boende och arbete

Studier där man jämför olika boendeformer utifrån dess nytta för personer med autismspektrumtillstånd har i denna litteraturgenomgång inte påträffats. Däremot finns uppföljningsstudier som beskriver vilken typ av boende personerna hade vid det specifika mättillfället. Resultatet från flera sammanslagna studier gjorda i Storbritanien visade att nästan hälften av de vuxna individerna bodde hos sina föräldrar. En fjärdedel bodde i gruppboende eller liknande och knappt fem procent tillsammans med en partner (Howlin, 2005).

Vad gäller studier av interventioner i syfte att underlätta ingång i och upprätthållande av arbete, är "Supported employment" (SE) den intervention man i senare studier använt och utvärderat mest frekvent. Den internationella forskningen på området har visat att denna modell är den mest effektiva för att få och behålla ett arbete på den öppna marknaden. Arbete utifrån SE handlar om att följa personen från kartläggning av förmågor till matchning av arbete och anpassning av arbetsuppgifter men även, vid behov under en kortare eller längre period, finnas med som ett stöd i arbetssituationen.

Som ett led i att utveckla metoden utformade Howlin och Peacock i samverkan med National Autistic Society, NAS (England, 1994) nya arbetssätt i SE för att bättre passa personer med autism. Man fokuserade bland annat på att i större utsträckning finna kvalificerade arbetsuppgifter för att möta personer med högfungerande autism och att i projektet anställa personal vars arbetssätt fokuserade mycket på att förbättra sociala och känslomässiga brister som har visat sig påverka arbetslivet. De som deltog i SE erhöll i större utsträckning arbete (63 %), nivån på arbetet var bättre anpassat efter personens förmåga, såväl som lönen. Personerna i undersökningsgruppen arbetade även längre arbetstider än kontrollgruppen, dessutom var berörda arbetsgivare mycket positiva till anställningarna.

García-Villamizar et al (2002) visade att SE i jämförelse med skyddat arbete vid anställning gav en signifikant ökning av upplevd livskvalitet. García-Villamizar och Hughes (2007) fann också i en ytterligare studie att de personer med autism som deltog i SE visade en signifikant skillnad i förbättrade exekutiva funktioner såsom: arbetsminne, planering och hastighet vid utförande av arbete.

Vetenskapliga studier av interventioner riktade mot arbetsliv för målgruppen är dock få i den europeiska kontexten. Forskning kring detta är därför att önska. Underlaget som visar på svårigheter och styrkor hos personer med autism i arbetslivet är i flertalet artiklar väl beskrivet. Mot bakgrund av det finns det gott om uppslag för att prova och utvärdera interventioner, något som flera av artiklarna också föreslår.

Sammanfattningsvis ger granskningen att

- metoden SE (Supported employment) rekommenderas då det i dagsläget är den metod som utvärderats och publicerats mest frekvent.

12. Studier

Vetenskapliga studier gällande utvärdering av interventioner riktade mot studiesituationen i vuxen ålder är få och har lågt evidensvärde. Endast en studie har inkluderats. Forskning inom området bör uppmuntras i de verksamheter som arbetar inom området, det är därför av stort värde att dessa dokumenterar, utvärderar och arbetar mot att publicera de insatser som genomförs och visar resultat. Tekniska hjälpmedel såsom handdator kan tänkas ha en positiv effekt på gruppen, så även samverkan mellan olika huvudmän för att kartlägga svårigheterna och verka till en helhetsbild av situationen. Ytterligare forskning kring dessa områden är därför att önska. Underlaget som visar på praktiska svårigheter men även styrkor hos personer med autism är i flera av artiklarna väl beskrivet. Kartläggningen kan tjäna som grund att prova och utvärdera interventioner, något som flera av författarna även föreslår. Svårigheterna i studiesituationen är i hög grad kopplade till andra områden hos personen, varför exempelvis interventioner kopplade till kognition eller andra exekutiva funktioner är intressanta då förbättrad exekutiv funktion kan tänkas ge effekt på personens förmåga i studiesituationen.

De finns relativt få artiklar som valts ut och granskats när det gäller evidensbaserade interventioner vid studier för personer med autismspektrumtillstånd.

Sammanfattningsvis visar granskningen att

- Tekniska hjälpmedel kan underlätta studiesituationen.
- Samverkan mellan olika parter verkar också underlättande.

13. Fritid

Inom detta område, såväl som inom flera andra områden i vår sammanställning, saknar vi publicerade artiklar. Det finns alla anledning att uppmuntra studier i alla format inom fritidsområdet och att dessa publiceras. Det finns behov av deskriptiva studier som visar på hur fritiden ser ut för denna målgrupp, vilka önskingar och behov man har samt i vilken mån dessa behov tillgodoses idag. De interventioner som redan idag ges behöver utvärderas och publiceras för att i en framtid kunna generera evidensbaserade interventioner.

Fritid saknas som en komponent i de artiklar som tittat på hur det vuxna livet ter sig, vilket är något förvånande. Möjligen anser man att man gör det när man frågar om i vilken grad man har vänner som man träffar, men det borde finnas plats för en vidare syn på fritid än så.

14. Anhörigperspektiv

Ingen interventionsbaserad forskning har påträffats inom området anhörigperspektiv. I nuläget finns endast ett fåtal deskriptiva studier tillgängliga för åren 1995 till 2008. Intressant information om området framkommer emellertid och de artiklar som har presenterats kan ge en grund och utgöra en inspirationskälla för framtida forskning, både deskriptiv och interventionsbaserad sådan. Beaktas bör att fem av de sex artiklar som granskats har sitt ursprung i samma amerikanska longitudinella studie (Seltzer et al., 2003) och delvis har samma författare.

Studierna visade att mödrarna i högsta grad var engagerade och hade en frekvent kontakt med de vuxna barnen med autismspektrumtillstånd (AST) (Orsmond, Seltzer, Greenberg & Krauss, 2006; Krauss, Seltzer & Jacobson, 2005; Hare, et al., 2004). Mödrarna upplevde att de hade en varm relation till sina barn (Orsmond, Seltzer, Greenberg & Krauss, 2006). Välbefinnandet hos mödrarna påverkades negativt av den påfrestning och stress som omvårdnaden, av det vuxna barnet, innebar (Krauss, Seltzer & Jacobson, 2005; Hare et al., 2004). Att ha fler barn med svårigheter var förknippat med en högre nivå av depressiva och ångestrelaterade symtom hos mödrarna (Orsmond, Lin & Seltzer, 2007).

Då några interventioner, som är riktade mot anhöriga, inte finns att tillgå rekommenderas att interventioner utvecklas och systematiskt utvärderas utifrån de samband som framkommit i de deskriptiva studierna, samt utifrån erfarenheter från närliggande områden.

Sammanfattningsvis visar granskningen att

- ett samband mellan grad av ”expressed emotion” hos mödrarna och grad av beteendeproblematik hos den vuxne med AST har framkommit (Greenberg, Seltzer & Hong, 2006). Psykoedukativa insatser till anhöriga om betydelsen av expressed emotion kan genomföras och utvärderas. Inspiration kan här inhämtas från forskning om schizofreni.
- samband har konstaterats mellan anhörigas tillämpning av copingstrategier gentemot den vuxne med AST och den anhöriges hälsa, familjens sammanhållning (Orsmond, Lin & Seltzer, 2007) och den anhöriges relation till den vuxne med AST (Orsmond & Seltzer, 2007; Orsmond, Seltzer, Greenberg & Krauss, 2006). Interventioner beträffande anhörigas användande av copingstrategier bör utvecklas och utvärderas.
- longitudinella studier behövs för att närmare utröna hur föräldrars fysiska och psykiska hälsa påverkas på lång sikt av att ha vuxna barn med funktionshinder. Då det innebär en extra påfrestning att ha fler barn med svårigheter bör hänsyn tas till hela

familjens livssituation vid interventioner och stödinsatser. Samordning av insatser och individuella lösningar efterlyses av anhöriga i en granskad studie (Orsmond, Lin & Seltzer, 2007).

- kunskapen inom autismområdet det senaste decenniet har ökat. Detta innebär att ett antal individer i Sverige får en autismspektrumdiagnos i vuxen ålder. Vi vill peka på vikten av att kartlägga behov, samt utveckla informations- och stödinsatser till nätverket kring dessa individer.

Generella rekommendationer

Utifrån aktuell genomgång som gjorts av forskningssammanställningar och enskilda artiklar inom såväl grundläggande svårigheter hos vuxna personer med autismspektrumtillstånd som livsområden med relevans för vuxenlivet finner vi i dagläget grund för följande rekommendationer:

- Individualisera insatserna. Ta hänsyn till begåvning, grad av autistiska svårigheter och allmän funktionsnivå.
- Ta hänsyn till grundläggande svårigheter som förmågan till funktionell kommunikation, social funktion, stereotypa och ritualistiska tendenser.
- Förebygg problembeteenden genom att öka förmågor främst till fungerande kommunikation.
- Strukturera miljön så att den blir förutsägbar och förståelig. Visuellt stöd underlättar ofta.
- Utveckla metoder med aktiv coachning som i "supported employment" för att underlätta deltagande i arbete och sociala sammanhang på fritid liksom för ett så självständigt boende som möjligt.
- Rikta insatserna till hela nätverket. Närstående behöver engageras för att underlätta generalisering av inlärd färdigheter och öka chansen att de vidmakthålls.
- Tillämpa och utvärdera väldokumenterade metoder från andra målgrupper tex. från barn/ungdomar och från andra diagnosgrupper.
- Använd kunskap från deskriptiva studier som grund för att utveckla interventioner t ex psykoedukation och tillämpning av copingstrategier för anhöriga.
- Utvärdera, dokumentera och publicera insatser i klinisk vardag t ex av systematiska fallstudier och gruppverksamhet. Det är troligt att det finns mycket gjort i praktiken som vore värdefullt att sprida och som skulle bidra till bra interventioner.

Referenser

Se under respektive kapitel.