

Sammanfattning av granskningar inom område: Social interaktion

Frågor att besvara	Svar
Vem/vilka är ansvariga för sökningen?	Karin Hallberg, leg arbetsterapeut på vuxenhabiliteringen i Borås, Västra Götaland tom 080305, därefter på kommunikationsteamet inom KompetensCenter på Föreningen Furuboda, Åhus. Deltagare i evidensgruppen för behandlingsmetoder rörande vuxna med autismspektrumtillstånd på uppdrag av handikappförvaltningen i Västra Götaland.
Under vilken period är sökningen gjord? Ange tidsperiod och datum för sökningen.	Sökningen avser artiklar publicerade fr o m januari 1995 t om mars 2008. Sökningarna gjordes april 2006 - maj 2008.
Vilken frågeställning hade du/ni inför sökningen?	Vad säger aktuell forskning om effekten av interventioner för att förbättra förmågan till social interaktion för vuxna med autismspektumtillstånd?
Vilka sökord, framför allt kombinationer har använts?	Autism och Adult och adolescent eller 13 år → och Social skills eller Social interaction eller Social integration eller Social behavior eller Social function och/eller Intervention För exakt beskrivning se bilaga Översikt över sökningar, område social interaktion
Vad gav sökningen? (databaser, antal träffar)	Se bilaga Översikt över sökningar, område social interaktion. Sökningar gjordes i Cochrane, AMED, CINAHL, Psych INFO, PubMed, OT-seeker, ERIC, IBSS och CSA. Via dessa databaser och ovanstående sökord i olika kombinationer fanns totalt 18 artiklar att granska. 2 av dessa visade sig inte gå att få i fulltext och har därför ej gått att granska. De 16 återstående granskades och 7 av dessa inkluderades, 1 valdes ut som övrigt relevanta för området och 7 exkluderades eftersom de inte besvarade frågeställningen (t ex redovisade artikeln endast ett arbetssätt utan att redovisa resultat och utvärdering). 1 av artiklarna redovisas under området fritid inom kategorin övrigt relevanta, men är även av värde för läsare intresserade av området social interaktion. Vid sökningarna i de olika databaserna återkom samma artiklar i flera av databaserna. Detta är redovisat i översikten av sökningarna (se bilaga). Det visade sig på ett tidigt stadium att det var svårt att via titel och abstract se om studien rörde de åldrar vi var intresserade av vilket gjorde att ett stort antal artiklar valdes ut att granskas och därefter exkluderades pga att studien enbart hade deltagare under 16 år.

	<p>Därutöver har referenser till ovanstående material och i böcker inom ämnet gått igenom, samt artiklar har hittats av andra medlemmar i gruppen i samband med deras granskningar. Det resulterade i att ytterligare 15 artiklar beställdes. Två texter gick ej att få i fulltext, de återstående 13 artiklarna granskades men samtliga exkluderades, vanligen pga att målgruppen för undersökningen var yngre än 16 år eller att artikeln inte redovisade en studie med utvärdering utan endast beskrev ett arbetssätt.</p>
<p>Vilka artiklar (författare, titel, tidskrift, år) valdes ut och varför det?</p>	<p>Inkluderade</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tse, J., Strulovitch, J., Tagalakakis, V., Meng, L., Fombonne, E. (2007) Social skills training for adolescents with aspergers syndrome and high-functioning autism. <i>Journal of autism and developmental disorders</i>, vol 37(10) nov 2007, 1960-1968. 2. Golan, O., Baron-Cohen, S. (2006) Systemizing empathy: teaching adults with asperger syndrome or high functioning autism to recognize emotions using interactive multimedia. <i>Development and psychopathology</i> 18, p 591-617. 3. Mitchell, P., Parsons, S., Leonard, A. (2006) Using virtual environments for teaching social understanding to 6 adolescents with ASD. <i>Journal of autism and developmental disorders</i>. 37, p 589-600. 4. Webb, B., Miller, S., Pierce, T., Strawser, S., Jones, WP. (2004) Effects of social skill instruction for high functioning adolescents with autism spectrum disorders. <i>Focus on autism and other developmental disabilities</i>. Vol 19, no 1, p 53-62. 5. Bauminger, N. (2002) The facilitation of social-emotional understanding and social skills groups for adults with autism. <i>Journal of autism and developmental disorders</i>, vol 32, no 4, p 283-298. 6. 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. <i>Autism</i> vol 5, p 299-316. 7. Howlin, P., Yates, P. (1999) The potential effectiveness of social skills groups for adults with autism. <i>Autism</i> vol 3, p 299-307. <p>Övriga med relevans för området</p> <ol style="list-style-type: none"> 8. Ozonoff, S., Miller, Judith N. (1995) Teaching theory of mind: a new approach to social skills training for individuals with autism. <i>Journal of autism and developmental disorders</i>, vol 25, no 4. p 415-433. Kommentar: Bra redovisad studie, men deltagare yngre än vår målgrupp. Behandlingen inriktar sig på en förmåga som anses vara förutsättning för social förmåga. <p>Exkluderade</p> <ol style="list-style-type: none"> 9. Bock, M. (2007) The impact of social-behavioral learning strategy training on the social interaction skills of four students with aspergers syndrome. <i>Focus on autism and other developmental disabilities</i>. Vol 22, no 2, p 88-95. Kommentar: Intressant artikel med utvärdering av specific träningsmodell: SODA. Gäller dock barn 9-10 år. 10. Miller, L. (2006) <i>Interventions targeting reciprocal social interaction in children and young adults with autism spectrum disorders. A meta-analysis</i>. The university of Utah. ISBN: 978-0-542-69547-6. Kommentar: Intressant abstract men har ej gått att få i fulltext.

11. Rodgers, S. J., Ozonoff, S. (2006) Behavioral, Educational, and developmental Treatments for autism. *Understanding Autism. From basic Neuroscience to Treatment*. Ed: Steven O. Moldin, John L.R. Rubenstein. Boca Raton, Florida; CRC Press, Taylor and Francis Group. **Kommentar:** Redovisar vad som gjorts i berättande form – ingen redovisning av studie. Gäller framför allt barn.
12. Ramsay, J. R., Brodtkin, E. S., Cohen, M. R., Listerud, J., Rostain, A. L., Ekman, E. (2005) “Better strangers”. Using the relationship in psychotherapy for adult patients with asperger syndrome. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training. Vol 42, no 4*, p 483-493. **Kommentar:** redovisar ingen studie utan beskriver författarnas erfarenheter.
13. Attwood, T. (2004) Cognitive Behavior Therapy for Children and Adults with Aspergers syndrome. *Behaviour Change. Vol 21, no 3*. p 147-161. **Kommentar:** Beskrivning av en arbetsmetod – ingen studie.
14. Guli, L. A. (2004) *The effects of creative drama-based intervention for children with deficits in social perception*. The University of Texas at Austin. ISBN: 0-496-10808-5. **Kommentar:** ej gått att få som fulltext.
15. Hudson, R. (2004) *The effect of brief training on attitudes and interactions of co-workers of individuals with autism*. University of Louisville. ISBN: 0-496-99403-4. **Kommentar:** har ej gått att få i fulltext.
16. Murrey-Slutsky, C. (2004) An OT approach to asperger syndrome. *OT practice*. June 28; p 14-20. **Kommentar:** Ingen studie – berättar om eget arbete med barn.
17. Parsons, S., Mitchell, P., Leonard, A. (2004) The use and understanding of virtual environments by adolescents with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and developmental disorders. Vol 34*, p 449-466. **Kommentar:** Undersöker om virtuella miljöer kan användas av personer med ASD. Förberedande artikel för kommande studie – se artikel från 2006 av Mitchell, Parson och Leonard under ”övrigt relevanta”.
18. Sansosti, F.J., Powell-Smith, K. A., Kincaid, D. (2004) A Research Synthesis of Social story Interventions for children with Autism Spectrum Disorders. *Focus on autism and other developmental disabilities. Vol 19, no 4*, p 194-204.
19. Woodmansee K. B. (2004) *Sorting out the puzzle pieces of autistic disorders: examining the effectiveness of group treatment on social functioning of children with pervasive developmental disorders (PDD)*. The Wright Institute. ISBN: 0-496-89607-5. **Kommentar:** Ej gått att få i fulltext. Abstract anger att studien omfattar barn och ungdomar 5-15 år och utvärderar gruppbehandling på psykoanalytisk grund.
20. Gabriels, R. L. (2003) Art therapy with children who have autism and their families. *Handbook of Art Therapy*. Pp 193-206. **Kommentar:** Ingen studie, målguppen yngre än 16 år.
21. Krasny, L., Williams, B. J., Provencal, S., Ozonoff, S. (2003) Social skills interventions for autism spectrum: essential ingredients and a model curriculum. *Child and adolescent psychiatric clinic north America 12*; p 107-122 **Kommentar:** presenterar eget arbetssätt för träning av barn.
22. 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. **Kommentar:** Undersökningen gäller social träning och samtidigt stöd i att etablera sig i en reguljär ungdomsgrupp/klubb. Deltagarna är under 16 år. Artikeln redovisas i kapitlet fritid som övrigt relevant för området.

	<p>23. Marcus, L. M., Bianco, B. (2002) Programming Social experiences for adolescents with Autism. <i>Autism – from research to individualized Practice</i>. Ed: Robin I Gabriels & Dina E Hill. Pp. 231-154 Kommentar: ger en redovisning av eget arbetssätt. Ger riktlinjer och råd utifrån egna erfarenheter. Ingen utvärderingsstudie.</p> <p>24. Parsons, S. (2002) The potential of virtual reality in social skills training for people with autistic spectrum disorders. <i>Journal of Intellectual Disability research</i>. Vol 46; p 430-443 Kommentar: Resonerar kring aktuell forskning för målgruppen kring theory och mind och social träning i grupp som teoretisk bakgrund till senare studie – se Parsons (2004). Ingen experimentell studie. Kommentar: Omfattande sammanställning och analys av artiklar i ämnet. Gäller barn 5-15 år - därför exkluderade.</p> <p>25. Weiss, M. J., Harris, S. L. (2001) Teaching social skills to People with Autism. <i>Behavior Modification</i>, vol 25, no 5, 785-802. Kommentar: Redovisar genomgång av artiklar subjektivt utvalda av författarna. Gäller små barn.</p> <p>26. Attwood, T. (2000) Strategies for improving the social integration of children with asperger syndrome. <i>Autism</i>, vol 4(1), p 85-100. Kommentar: Artikeln gäller barn. Ingen studie.</p> <p>27. Foxx, R. M. (1999) Long term maintenance of language and social skills. <i>Behavioral interventions</i> 14, p135-146. Kommentar: Ingen av deltagarna i delstudien om social förmåga hade diagnosen autism.</p> <p>28. Macleod, A. (1999) The Birmingham community support scheme for adults with asperger syndrome. <i>Autism</i> vol 3, p 177-192. Kommentar: Intressant artikel som beskriver ett påbörjat arbetssätt via fallbeskrivningar. Projektet ej avslutat och någon utvärdering redovisas därför ej i denna artikel.</p> <p>29. Ben-Tall, A. (1998) <i>Treatment of social-communicative behaviours associated with restricted repetitive interests in high-functioning adolescents with autism</i>. University of California, Santa Barbara. Kommentar: Har ej gått att få i fulltext.</p> <p>30. Kuncze, L. J., Mesibov, G. B. (1998) Educational approaches to high functioning autism and asperger syndrome. <i>Aspergers syndrome or high functioning autism</i>. Ed: Schopler, Mesibov, Kuncze. Pp 227-261. Kommentar: redovisar ingen studie.</p> <p>31. Mischna, F., Muskat, B. (1998) Group therapy for boys with features of Aspergers Syndrome and concurrent learning disabilities: finding a peer group. <i>Journal of child and Adolscent Group therapy</i>. Vol 8, no 3. p 97-114. Kommentar: deltagarna var 10-13 år.</p> <p>32. Lord, C. (1995) Facilitation social inclusion: Examples from peer intervention programs. <i>Learning and cognition in autism</i>. Ed: Schopler, E., Mesibov, G. Kommentar: Beskriver ingen studie med utvärdering.</p> <p>33. Marriage, K., Gordon, V., Brand, L. (1995) A social skills group for boys with aspergers syndrome. <i>Australian and New Zealand journal of Psychiatry</i>. 29; p 58-62 Kommentar: Beskriver pilotstudie gällande barn 8-12 år. Detaljerad beskrivning av upplägg.</p>
<p>Vad säger de artiklar som valts ut? (skriv under rubrikerna för varje artikel)</p>	<p>Inkluderade</p> <p>Artikel 1: Tse, J., Strulovitch, J., Tagalakis, V., Meng, L., Fombonne, E. (2007) Social skills training for adolescents with aspergers syndrome and high-functioning autism. <i>Journal of autism and developmental disorders</i>, vol 37(10) nov 2007, 1960-1968.</p>

Frågeställning: Har en ”social skills group” med ett på kliniken använt upplägg någon effekt på deltagarnas beteende?

Urval/sampel: deltagarna i studien rekryterades bland de som anmält sig för att vara med i en av klinikens reguljära grupper. Urvalskriterierna var att man skulle ha AS eller HFA-diagnos ställd av barnpsykiater; ha tillräcklig språklig förmåga för att kunna samtala om intressen; vara kapabla att sätta mål för sitt deltagande i gruppen; vara villig att delta i studien. 46 deltagare mellan 13 och 18 år deltog i studien. 61% pojkar. Medelålder 14.6. 37 % av deltagarna hade även pågående medicinsk behandling. Bortfall: 2 deltagare slutade behandlingen i förtid.

Design och metod: Ingen kontrollgrupp. Före och eftermätning med formulär ifyllda av föräldrar: SRS (social responsiveness scale), ABC (abberant behavior checklist), N-CBRF (Nisonger child behavior rating form).

Statistisk analys: Wilcoxon t-test.

Intervention/behandlingsprogram: 7-8 deltagare per grupp. Interventionen pågick i 12 veckor. Träffarna var ca 1 timme per vecka och hölls på eftermiddagen efter skoldagens slut på barn och ungdomspsykiatrisk klinik. Regler för gruppträffarna presenterades vid första tillfället. Därefter hölls ett upplägg som var lika vid alla tillfällen och redovisas i artikeln. Vid varje tillfälle diskuterades en färdighet, prövades i ett rollspel och lämnades ut beskriven på ett kort. Deltagare frågas vid tillfället därpå om man hade haft tillfälle att pröva färdigheten. Färdigheterna var: medvetenhet om känslor och att uttrycka känslor; ta ögonkontakt; känna igen ickeverbal kommunikation; artighet; presentera sig i socialt sammanhang; lyssna på andra; starta ett samtal; upprätthålla ett samtal; avsluta ett samtal; småprata; förhandla med andra; hantera mobbing; hygien; middags-etikett; dating-etikett.

Vid tillfällena användes också charader, gruppspel och ”snacks-paus” som social aktivitet. Efter behandlingsperiodens slut bjuds deltagarna in på en terminsfest två gånger per år.

Resultat/effekt: Signifikant minskning av problembeteende (ABC och N-CBRF), signifikant förbättring av social kompetens (SRS och N-CBRF).

Vid de två sista grupperna (n=13) i studien fick deltagarna själva fylla i ett frågeformulär. 13 av deltagarna fick svara på ett feedback-formulär där man framför allt uppgav att förmåga att konversera förbättrades. Deltagarna rapporterade större förbättringar än deras föräldrar.

Förslag till vidare forskning: Större kontrollerade studier och att man gör studier på det behandlingsarbete som pågår på kliniker.

Artikel 2: 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.

Frågeställning: Kan den goda förmågan till systematisering som personer med AST har, användas till att förbättra förmågan att känna igen komplexa emotioner genom en inläring?

Urval/sampel: Tre grupper som har deltagit i två delexperiment vardera. Grupp 1: 19 personer med AS/HFA varav 13 även deltog i exp 2. Grupp2: 22 personer med AS/HFA varav 13 även deltog i exp 2. Grupp 3: 24 personer utan diagnos varav 13 även deltog i exp 2. De med diagnoser hade diagnos ställd enl DSM IV eller WHO's kriterier och deltog inte i någon annan behandling under studien. Ålder på deltagarna var 17.5 – 52 år. Grupp 1 och 2 rekryterades genom en databas för frivilliga

och genom annonsering och via klinik. Grupp 3 rekryterades på en arbetsförmedling.

Design och metod: Kontroll grupp. Före och efter mätningar med The Cambridge Mindreading (CAM) Face-Voice battery, Reading the Mind in the Eyes task (revised adult version), Reading the mind in the Voice task, Reading the mind in the Film task. Hypotesprövning av tre ställda hypoteser.

Statistisk analys: ANOVA, MANCOVA, Holms sequential rejective Bonferroni procedure.

Intervention/behandlingsprogram: Exp 1: Grupp 1 använde datorprogram Mind reading, grupp 2 och 3 hade ingen behandling. Exp2: Grupp 1 använde Mind reading 2h/vecka och deltog i gruppträffar med tillämpningsövningar/diskussioner Grupp 2 deltog i en sk social skills group. Grupp 3 hade ingen behandling.

Resultat/effekt: Exp1: Ju mer individen hade använt Mind Reading ju bättre resultat. Grupp 1 hade något bättre resultat generellt än grupp 2. I test av filmtolkning fanns mycket liten skillnad mellan grupp 1 och 2, vilket man tolkat som låg generalisering av inlärd förmåga. Exp 2: Grupp 1 förbättrades inom de flesta områdena, grupp 2 inom några områden. Grupp 3 hade bättre resultat än grupp 1 och 2. Ju högre verbal IQ deltagaren hade desto bättre resultat fick man i mätningarna efter avslutad intervention. Deltagare som enbart har haft behandling med datorprogram förbättrar Theory of Mind men ej social förmåga i praktiken. Deltagare som haft behandling med datorprogram samt också deltagit i gruppundervisning/tillämpning har förbättrat även förmågan att förstå sociala situationer.

Förslag till vidare forskning: Samma sak på barn – ger det större effekt om man får behandlingen tidigare i utvecklingen? Undersöka generaliseringen – hur kan man använda erhållen kunskap från ett datorprogram i vardagslivet och vad krävs för metoder att åstadkomma det?

Artikel 3: 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.

Frågeställning: Kan virtuell verklighet (virtual reality=VR, virtual environment =VE) utgöra en plattform för att lära ut social förståelse till personer med AST?

Urval/sampel: 7 personer (3 flickor, 4 pojkar) mellan 14 och 16 år (medelålder 15 år) deltog i studien. Alla hade diagnos AST satt av psykolog eller psykiater. Inga övriga diagnoser. 1 deltagare fullföljde ej studien.

Design och metod: träning med VE-program. Videofilmning av VE-tillfälle som sedan skrevs ut som dialog. Resonerandet bedömdes sedan utifrån hur socialt och socialt lämpligt det var på en angiven skala. Bedömningen gjordes av 10 bedömare som ej kände till omständigheter och studiens metod.

Statistisk analys: ANOVA, T-test.

Intervention/behandlingsprogram: 6 veckor. Halva gruppen hade eget arbete med VE före bedömningen och halva gruppen efter bedömningen.

Resultat/effekt: Fler positiva resultat i sociala resonemang efter VE än innan man arbetade med VE. Störst effekt hade arbetet med VE för dem med lägst VIQ dvs med dem som har störst verbala svårigheter.

Förslag till vidare forskning: Påverkar detta vardagslivet? Kvarstår effekten över tid? Fungerar detta för personer med lägre IQ? Större studie rekommenderas.

Artikel 4: 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.

Frågeställning: Vilken effekt har metoden ”SCORE skills strategy” på tonåringar med HFA vad gäller att lära sig fem sociala färdigheter (dela idéer, ge komplimanger, erbjuda hjälp eller uppmuntra, föreslå förändringar på ett socialt accepterat sätt, utöva självkontroll) som är viktiga för att kunna arbeta i grupp?

Urval/sampel: man ”annonserade” efter deltagare på skola och i samhället och handplockade därefter 6 deltagare som uppfyllde följande kriterier: autismspektrumdiagnos, 12-18 år, språkligförmåga >70 uppmätt under de senaste tre åren, har undervisning i vanligt klassrum någon gång varje dag, brister i social förmåga, att föräldrarna tar ansvar för transport till och från träffarna under perioden.

N=10. Medelålder 14.8 år. VIQ, PIQ och FSIQ redovisas för deltagarna. Ytterligare språkliga bedömningar gjordes. Uppgift om hur diagnos satts saknas i studien.

Design och metod: Ingen kontrollgrupp. Före och eftermätningar med ett flertal instrument (Skill knowledge survey, SCORE role-play situations, Situation discrimination test, Subject opinion survey, Subject satisfaction questionnaire, SSRS) Ett frågeformulär för föräldrarna fylldes i efter behandlingens slut (parents satisfaction questionnaire). Videospelningar för bedömningar av speciellt utbildade ”bedömare”. Utbildning av dessa bedömare redovisas. Man bedömde kroppsspråk, ögonkontakt, uttryck och röst.

Studien delas in i faser: fas 1 – utbildning/träning av lärare och forskningsassistenter. Fas 2 – baseline med tre 60-minuters sessioner inkl föremätningar. Fas 3 – intervention enl SCORE och filmning. Fas 4 – eftermätningar.

Statistisk analys: Multiple baseline across skills and multiple probe design. T-test

Intervention/behandlingsprogram: Totalt (inkl baseline) 20 gruppstillfällen under 10 veckor med upplägg enl SCORE. SCORE innehåller träning riktad till att förbättra ett antal förmågor som är av vikt för att klara av samarbete. Ex på dessa förmågor är: uppmuntra andra, föreslå förändringar på ett socialt lämpligt sätt, erbjuda hjälp, ge komplimanger, dela idéer. Innehöll lektioner i grupp, spel i par eller grupp och rollspel. Varje tillfälle följde ett givet upplägg med genomgång av tidigare färdighet, introduktion av ny färdighet, diskussion kring det nya, modellering av färdigheten enl angivna steg, öva stegen verbalt, rollspel med annan deltagare, sammanfattning av lärd färdighet, applikation av färdigheten i en ”real-life” aktivitet.

Resultat/effekt: Gruppen hade en signifikant förbättring mellan pre och post-test på fyra av de fem färdigheter – dela idéer vad den färdighet som ej hade påverkats signifikant. Individuellt hade 6 av deltagarna förbättrats 20-50% på bedömd förmåga. Övriga 4 deltagare hade 10-18% förbättring. Teoretisk förmåga i ämnet hade ökats signifikant hos alla.

Förslag till vidare forskning: Forskning kring generalisering till andra sammanhang (ex hemma, skola, med vänner) av kunskapen efterfrågas. Finns det en kvarstående effekt? Kan införande av SCORE i läroplan/kursplan ge effekt för dessa elevers samarbetsförmåga?

Artikel 5: 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.

Frågeställning: Kan barn med HFA förbättra sin förmåga att lösa sociala konflikter/problem situationer; öka sin kunskap om emotioner och bättre interagera med jämnåriga genom interventioner prövade i studien?

Urval/sampel: 15 barn och ungdomar mellan 8 och 17 år (4 flickor, 11 pojkar), medelålder 11.25 år med en autismdiagnos enl DSM IV, Autism enl ADI-R och verbal IQ 69 eller mer. Barn/ungdomar med PDDNOS uteslöts.

Design och metod: Ingen kontrollgrupp. Före och eftermätning med PSM (problem solving measure); Emotion inventory; SSRS-T (social skills ratings teachers version) och observation av social interaktion.

Statistisk analys: MANOVA, Wilks criterion, ANOVA.

Intervention/behandlingsprogram: Ekologisk modell där elevens huvudlärare varit ansvarig i nära samarbete med en klasskamrat och deltagarens föräldrar. Detaljer av upplägget redovisas tydligt i artikeln som exempel på interventionen.

Kognitiv intervention som pågick i 7 månader:

Innehållet i interventionen omfattar bl a kunskap om olika känslor och vänskap.

- 3h i veckan med klassläraren som undervisar och stöttar i förberedelser inför kommande uppgift

- deltagaren träffar en kontrakterad jämnårig 2 ggr i veckan för att göra en uppgift kopplad till det man just undervisar om.

Läraren stödjer i förberedelser osv.

- föräldrar informeras av läraren om uppgiften mm och stöttar samt motiverar barnet/ungdomen.

Resultat/effekt: Vid mätning av SSRS-T kunde man konstatera att samarbetsförmåga, anpassning och självkontroll i sociala situationer ökade och deltagarna ökade sin kunskap om emotioner – speciellt komplexa. Deltagarna konstaterades förbättra sin förmåga att lösa problem. Repetitiva beteenden minskade under behandlingsperioden. Generalisering i olika situationer konstaterades. Ökat självförtroende i sociala situationer anges som möjlig största effekt. Deltagarna blev mer benägna att initiera positiv social kontakt med jämnåriga.

Förslag till vidare forskning: Undersöka hur behandlingens delkomponenter har påverkat resultatet.

Artikel 6: 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.

Frågeställning: Kan målgruppen bli bättre på att känna igen och förutsäga andras känslor efter att ha tränat med datorprogram "emotion trainer"?

Urval: Deltagarna rekryterades från två skolor för elever med ASD. 2 grupper med 12 deltagare i varje (n=24) som hade autism eller AS-diagnos. (hur diagnos ställts framgår ej). Deltagarna var 10-18 år, medelålder 14 år 4 månader.

Design och metod: Randomiserad kontrollerad studie. Före och eftermätningar med ett antal test – se resultat. Deltagarna parades två och två med samma ålder, kön och klass. Det slumpades vem i paret som skulle delta i studien resp kontrollgrupp.

Statistisk analys: ANOVA

Intervention/behandlingsprogram: Experimentgruppen hade 10 datorsessioner med Emotion Trainer under 2-3 veckor.

Kontrollgruppen följde den vanliga undervisningen.

Resultat/effekt: Statistisk signifikant förbättring av antal rätt skedde i två av delprogrammen. Experimentgruppen förbättrades signifikant i före och eftertestning av Emotion Recognition cartoons och Strange Stories. Ju mer individen hade tränat med programmet desto större förbättring. Både experimentet och kontrollgrupp förbättrade Facial Expression Photographs.

Förslag till vidare forskning: Generaliserar detta till vardagslivet? Finns det en mätbar effekt vid denna intervention i en mätning av Theory of Mind? Skulle större studie ge samma resultat?

Artikel 7: Howlin, P., Yates, P. (1999) The potential effectiveness of social skills groups for adults with autism. *Autism vol 3*, p 299-307.

Syfte: Beskriva ett upplägg av en träningsgrupp i socialt samspel samt utvärdering av denna som ett exempel på hur sådan studie kan göras för att få fler att utvärdera och därmed hitta effektiva metoder och kartlägga för vem de är effektiva.

Urval/sampel: 10 män med autism eller asperger syndrom som fått diagnos eller behandling på namngiven klinik. Deltagarna hade anmält sig till en kurs på 2 dagar i sociala problem och färdigheter. Gruppens medelålder var 28,4 år och gruppens medelvärde av icke verbal IQ var 109.

Design och metod: Ingen kontrollgrupp. Före och eftermätning i form av 2 rollspel som spelades i början och slutet av interventionen och bedömdes av utbildade bedömare efter provad interbedömarreliabilitet. Checklista skickades till deltagare och föräldrar efter interventionen.

Statistisk analys: Bedömningen av rollspelssituationen analyseras med Wilcoxon Z.

Intervention/behandlingsprogram: Gruppen träffades 1 gång i månaden i 12 månader. Varje tillfälle varade i 2 ½ timme. Behandlingen innehöll problemlösning, rollspel, teamaktiviteter, strukturerade spel och lekar, konversationsfärdigheter. Tillfällena videospelades och användes som feedback. Upplägget redovisas i detalj i artikeln.

Resultat/effekt: Signifikant förändring kunde ses i konversationsfärdigheter och initiativ samt i lämplig respons. Det som bedömdes som olämpligt språk minskade. Upplevda förändringar redovisas väl i artikeln, både deltagare och familjer upplevde en förbättring på många områden. Familjerna upplevde större positiva förändringar än deltagarna.

Förslag till vidare forskning: - liknande upplägg men med kontrollgrupp och standardiserade bedömningsinstrument.
- hur kan man försäkra sig om generalisering av uppnådda färdigheter?
- hur skall sådana behandlingsgrupper organiseras för att vara effektiva?

Övriga med relevans för området

Artikel 8: 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.*

Frågeställning: Går det att lära ut Theory of Mind? Och i så fall – påverkar det social och kognitiv funktion?

	<p>Urval: 9 pojkar deltog – 5 (medelålder 13.8 år) i gruppen som fick behandling, 4 (medelålder 13.6) i kontrollgrupp). Alla hade diagnos autism eller PDD enl DSM-III-R och IQ>70. Rekryterades genom annonsering.</p> <p>Design och metod: Kontrollgrupp, före och eftermätning med M&Ms False Belief task, Second-Order Belief Attribution Task, Overcoat Story, Prisoner story samt med Social Skills Rating System besvarat av föräldrar och lärare(SSRS). Eftermätningen gjordes 2 veckor efter avslutad behandling. Ett flertal instrument användes.</p> <p>Statistisk analys: ANOVA, ”effect size”</p> <p>Intervention: 14 gruppträffar a 90 minuter under 4½ månad. Träffarna innehöll ”snacks-paus” med småprat, diskussion om dagens ämne där man också tog upp varför ett visst beteende är viktigt, rollspel av ledare för gruppen, sedan rollspel med deltagarna som filmades för feedback och avslutningsvis något sällskapsspel. Ämnena under första halvan av studien inriktade sig på konversationsfärdigheter och andra allmänna sociala färdigheter. Andra halvan av studien inriktade sig på att byta perspektiv och att förbättra förmågan theory of mind.</p> <p>Resultat/effekt: Föremätningen visade ingen skillnad mellan grupperna, eftermätningen visade en rel stor skillnad mellan grupperna. Ingen skillnad över tid för kontrollgruppen. 80 % av de i behandlingsgruppen förbättrade theory of mind, liksom 25% av de i kontrollgruppen. SSRS (social skills rating system) visade inga signifikanta effekter.</p> <p>Förslag till vidare forskning: Hur kan/skall man mäta effekt? Hur kan man bedöma generalisering? Är effekten kvarstående?</p>
<p>Vilken slutsats/evidens kan man dra utifrån granskningen och värderingen av artiklarna?</p>	<p>Samtliga studier visar på någon effekt. Man har mätt olika förmågor och använt olika mätinstrument i de olika studierna. Tre studier har tittat olika sk problem-beteenden i sociala situationer efter interventionen (Bauminger; Howlin et al; Tse et al) och samtliga dessa visar på minskning av dessa beteenden.</p> <p>Tre studier har bedömt praktisk social förmåga (Bauminger, Howlin et al och Webb et al) och samtliga visar på effekt. Fem studier har tittat på teoretisk kunskap (Bauminger; Webb et al; Golan et al; Mitchell et al; Silver et al samt Ozonoff et al) där också samtliga visar på ökad teoretisk kunskap i ämnet.</p> <p>Bauminger 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. Detta borde beaktas som en betydelsefull faktor.</p> <p>Endast fyra studier har försökt undersöka om det finns en generaliserad effekt i social förmåga (Bauminger; Howlin et al; Golan et al och Ozonoff et al), men samtliga här redovisade studier har resonerat kring svårigheten att mäta den effekten och efterlyser studier där man gör det. Bauminger och Howlins båda studier visar på en effekt utanför behandlingen. Golans studie, 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 sociala situationer i sin helhet 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 visar endast förbättrad Theory of mind – men ingen signifikant förbättrad social förmåga mätt med The social skills rating systems (SSRS).</p>

	<p>Studier där man har en arena för implementering av färdigheter blir därför extra intressanta och därmed blir även interventioner av det slaget intressanta – se artikel som redovisas under fritid, även om den har ett knapphändert redovisat resultat.</p> <p>En aspekt som lyfts fram som intressant är därmed i vilken mån man skall träna underliggande färdigheter (såsom theory of mind eller igenkänning av omgivningens emotioner) eller gå på den praktiska tillämpningen direkt? Studien där man tränat Theory of mind ger effekt på just theory of mind, men man kan inte mäta någon skillnad i social förmåga generellt (Golan et al 2006 och Mitchell et al 2006). I Ofer Golans artikel når de deltagare bäst resultat som både får träna igenkänning av andras emotioner OCH delta i gruppaktiviteter. Perspektivtagning framhålls i en studie som en åtkomlig och rekommenderad väg på en sådan färdighet men är inte undersökt speciellt i aktuella studien (Mitchell et al 2006).</p> <p>En kvarstående fråga är för vilka personer skall man 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 tycks vara att ju högre verbal IQ desto bättre effekt av behandlingsinsatsen. Ett tydligt undantag fanns: de deltagare som tränade sociala situationer i virtuell miljö (Mitchell et al) där de med lägst verbal förmåga förbättrades mest.</p> <p>Ett flertal av dessa studier är små i ett evidensbaserat sammanhang. Dock bör man kunna 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 teoretisk inläring. Generaliserbarheten är största utmaningen och bör vara föremål för diskussion i samband med planering av sådana insatser samt i planering av studier inom området.</p>
<p>Hur kan man sammanfatta sökningen som helhet? Sammanfattande slutsatser.</p>	<p>Sökningen visar att det finns få studier gällande intervention för vuxna, många för barn och ett flertal för ungdomar. Då antalet träffar i sökningar har varit begränsade har referenser gått igenom för att se om ytterligare artiklar finns – se sammanfattning av sökningar där även de är redovisade. Dock kom ingen av de artiklarna att inkluderas vilket gör att sökningen relativt väl beskriver forskningsläget inom området. Möjligen finns det inom ramen för projekt intressant kunskap inom området – något som ej redovisas här</p> <p>De publicerade och granskade artiklarna visar på att redovisad intervention har effekt på ungdomar och vuxna deltagares sociala förmåga – med undantag av de två studier som adresserar enbart teoretisk underliggande kunskap (Golan et al i delstudie 1 och Ozonoff et al). Att arbeta extra med att finna vägar att få kunskap att omsättas i praktisk förmåga blir viktig i sammanhanget.</p> <p>Den stora olikheten mellan utvärderingarna som använts i studierna gör det omöjligt att jämföra studierna emellan och peka på effektivaste metoden för övrigt.</p>

	<p>Studier från USA och Storbritannien och Israel är representerade i studien och detta bör beaktas utifrån i vilken mån det ev kan påverka användbarheten i vårt system genom kulturella skillnader och socialförsäkringssystem.</p>
<p>Vilka tankar framåt finns?</p>	<p>De inkluderade artiklarna är publicerade mellan 1999 och 2007. Någon av artiklarna som exkluderats är en pilotstudie. Detta gör att det finns anledning att förvänta sig fler studier inom området framöver och det finns anledning att bevaka detta.</p> <p>I olika studier som granskats (även i några som exkluderats pga åldern på deltagarna) har man använt sig av kontrakterade jämnåriga som samspelepartner, alternativt volontärer ex studenter, eller reguljära ”vanliga” ungdomsgrupper som övningsområde för att omsätta ny kunskap i praktiken. I vilken mån det påverkar resultatet framgår ej men är en intressant fråga. I vilket sammanhang är förbättrad social förmåga viktig och i vilket sammanhang utvecklar jag den bäst? Skiljer sig grupprocessen och samspelet sig åt i en social samspelegrupp bestående av deltagare med samma behov – dvs samspele svårigheter? Min uppfattning är att det är ovanligt i Sverige – och kanske svårlöst inom sjukvårdens (habilitering och psykiatri) med frågetecken kring sekretess mm. Men är det omöjligt? Är det önskvärt?</p> <p>I studierna lyser resonemang kring deltagarnas motivation och förväntningar med sin frånvaro vilket känns som en svaghet när man resonerar kring vilka som behandlingen har effekt för. I vilken mån skall man ”övertala” någon att delta?</p> <p>Mer forskning kring vilka faktorer som säkerställer generalisering – eller är effektivast för att åstadkomma den – behövs. I vilken mån kvarstår effekter av insatserna – och vilka faktorer predicerar en kvarstående effekt? Studierna har utvärderats i nära anslutning till avslutad intervention.</p> <p>Inget i de redovisade studierna visar på att effekten skulle avta med åldern – men studierna har i huvudsak gällt yngre personer och har inte haft som syfte att undersöka det förhållandet. Finns det något att tänka på vad gäller ålder?</p> <p>Att vidare undersöka vilka metoder som fungerar bäst för vilken person kräver fler studier som också har det syftet. Hittills har man tittat på resultat i förhållande till VIQ och PIQ.</p>

Sammanfattning av granskningar Område: Kommunikation

Frågor att besvara	Svar
Vem/vilka är ansvariga för sökningen?	Gunilla Bromark, psykolog, Barn och vuxenhabiliteringen Uppsala län. Har deltagit i evidensgruppen för behandlingsmetoder rörande vuxna med autismspektrumtillstånd.
Under vilken period är sökningen gjord? Ange tidsperiod och datum för sökningen.	Sökningen är utförd för mellan november 2007- mars 2008 och omfattar artiklar mellan år 1995-mars 2008
Vilken frågeställning hade du/ni inför sökningen?	Hur ser forskningsläget ut beträffande evidensbaserade interventioner inom området kommunikation gällande vuxna personer med autismspektrumtillstånd?
Vilka sökord, framför allt kombinationer har använts?	Sökorden för området har tagits fram genom diskussioner i evidensgruppen för behandlingsmetoder rörande vuxna med autismspektrumtillstånd. Patricia Howlins bok ”Autism and Asperger Syndrome: Preparing for adulthood” (2004) har använts som inspirationskälla. Sökord som har använts är: Communication, Augumentative Alternating Communication AAC. Dessa sökord har använts i kombination med autism, autism spectrum disorder, adult, intervention.
Vad gav sökningen? (databaser, antal träffar)	I databaserna Medline och PsycINFO utfördes sökningar. Vid en första genomgång togs 40 artiklar ut. Därefter gjordes en översiktlig genomgång, vilket resulterade i att 26 artiklar valdes ut för mer grundlig granskning. 7 artiklar inkluderades i studien, ingen av dessa var slumpade, randomiserade på grupper. En av artiklarna är en översikt som belyser frågan om alternativ kommunikation förhindrar utveckling av talat språk. 9 artiklar granskades under rubriken övriga artiklar av intresse för området. De handlar om sammanställningar och långtidprognoser som bedömts vara av intresse för området. Den systematiska genomgången som gjorts på barn (Bohlin, G. et al, 2004) har använts som intressant för området. 11 artiklar har exkluderats. Artiklar som berörde barn och till största delen ungdomar under 16 år sorterades bort. Artiklar med medicinsk utgångspunkt och böcker av allmän karaktär har inte tagits med. Uteslutits har även artiklar som enbart tog upp information om diagnos, symtom och diagnostik. Ett antal artiklar har undersökt svårigheterna inom autismområdet som Theory of Mind, förmåga till riktad uppmärksamhet, imitation osv. Dessa har inte beaktats i den här genomgången.

Vilka artiklar (författare, titel, tidskrift, år) valdes ut och varför det?

Inkluderade:

1. Wood, A.L., Luselli, J.K., & Harchik, A.E. (2007). Training instructional skills with paraprofessional service providers at a community-based habilitation setting. *Behavior Modification*, 31(6), 847-55.
2. 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), 330-43.
3. Millar, D.C., Light, J.C., & Schlosser, R.W. (2006). The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities; a research review. *Journal of Speech Language hearing Res*, 49(2), 248-64.
4. 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.
5. Van Bourgondien, M.E., Reichle, N.C., & Schopler, E. (2003). Effects of a model treatment approach on adults with autism. *Journal Autism Developmental Disorder*, 33 (2), 131-40.
6. Chambers, M., & Rehfeldt, R.A. (2002). Assessing the acquisition and generalization of two mand forms with adults with severe developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 24 (4), 265-280.
7. Smith, E.G., & Bennetto, L. (2007). Audiovisual speech integration and lipreading in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48 (8), 813 -21.

Övriga med relevans för området:

1. Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychiatry*, 45(2), 212-29.
2. 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. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(5),547-59.
3. 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 of Child Psychology and Psychiatry* (11), 1102-10.
4. Noens, I., van Berckeleer-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 Intellectual Disabilities Res*, 50 (9), 621-32.
5. Korkmaz, B. (2000). Infantile autism adult outcome. Review. *Semin Clin Neuropsychiatry*, 5, (3), 164-70.
6. Kamio, Y., & Toichi, N. (2000). Dual access to semantics in autism: is pictorial access superior to verbal access? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(7) , 859-67.
7. Howlin, P., Gordon, K.R., 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 randomised controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 48 (5), 475-481.

	<p>8. Bohlin, G., Bromark, G., Granat, T., Haglund, N., Sjöholm-Lif, E., & Zander, E. (2004). Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern. www.habiliteringschefer.se</p> <p>9. 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. <i>J Am Acad Child Adolesc Psychiatry</i> 39(7), 1611-1615.</p>
<p>Vad säger de artiklar som valts ut? (skriv under rubrikerna för varje artikel)</p>	<p>Inkluderade:</p> <p>1. Wood, A.L., Luselli, J.K., & Harchik, A.E. (2007). Training instructional skills with paraprofessional service providers at a community-based habilitation setting. <i>Behavior Modification</i>, 31(6), 847-55.</p> <p>Syfte: Att träna personal på ett boende för vuxna med autism att använda alternativ kommunikation (PECS) med en boende med autism.</p> <p>Urval/Sample: Fyra personal med olika bakgrund och erfarenhet av att arbeta med personer med funktionshinder.</p> <p>Design och metod: Systematisk instruktion med baslinjemätning före och efter insatt träning för att lära personal på ett boende att använda ett strukturerat AKK. Som metod användes instruktion, demonstration, beteende-repetition och feedback.</p> <p>Statistisk analys:</p> <p>Intervention/behandlingsprogram: Utbildning om alternativ kommunikation och implementering av PECS i dagliga träningsituationer, via schemalagda instruktionsbaserade arbetspass som personalen hade med brukaren. Personalen skulle lära en boende med autism och utvecklingsstörning, att använda PECS för kommunikation.</p> <p>Resultat: Visar att personal kan lära sig PECS genom en kombination av instruktion, demonstration och beteenderepetition tillsammans med tydlig återkoppling. Metoden kan kombineras för snabb och effektiv inläring av att arbeta med ett alternativt kommunikationssätt. 3 av 4 personal lyckades tillägna sig att använda metoden genom bra utbildning, tät handledning och en positiv inställning till att träning med PECS skulle kunna genomföras och vara till hjälp för brukaren.</p> <p>Förslag till vidare forskning: att använda samma instruktionsbaserade sätt för att lära andra färdigheter till personal.</p> <p>2. 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. <i>Autism</i>, 10 (4), 330-43.</p> <p>Syfte: Att använda ett strukturerat arbetssätt enligt modellprogrammet TEACCH för 12 personer med autism som flyttat till ett gemensamt boende och som inte tidigare mottagit någon behandling eller träning.</p> <p>Urval/Sample: 12 personer med autism i åldern 16- 30 år, som flyttar till nystartat boende. Ingen kontrollgrupp.</p> <p>Design och metod: Upprepad mätning med CARS, VABS och strukturerade observationer före och efter behandling med TEACCH.</p> <p>Statistisk analys: Jämförelse mellan initiala bedömningen och uppföljningen, beräknad med Wilcoxin´s ranking test för icke-parametriska data.</p>

Intervention/behandlingsprogram: Systematiskt upplagda strukturer och rutiner efter modellprogrammet TEACCH som genomfördes genom ett samarbete mellan personalen och föräldrarna. De fick också utbildning i TEACCH. Miljön anpassades med visuellt stöd. Dagligt schema med individuell anpassning. Strikt arbetsorder - först arbetsuppgifter sedan avkoppling. Positiv förstärkning användes. Välstrukturerade aktiviteter och visuella prompts gavs när de boende att lyckats med arbetsuppgifterna.

Resultat: Efter 6 månader visade de boende signifikanta skillnader avseende personligt oberoende, sociala färdigheter och funktionell kommunikation.

Förslag till vidare forskning: studier som omfattar större grupper, samt omfatta kontrollgrupp.

3. Millar, D.C., Light, J.C., & Schlosser, R.W. (2006). The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities; a research review. *Journal of Speech Language and hearing Research*, 49(2), 248-64.

Syfte: Artikeln presenterar resultaten av en meta-analys för att se effekten av den alternativa och kompletterande kommunikations betydelse för produktionen av verbalt språk. Studien omfattar personer med utvecklingsstörning eller autism.

Urval/Sample: Granskningen omfattar studier gjorda mellan 1975 och 2003 som samlat data kring tal före, under och efter intervention med AKK. Totalt inrymdes 67 deltagare: 40 % hade mental retardation, 31% hade autism och resten hade andra utvecklingsrelaterade svårigheter eller syndrom.

Design och metod: Undersökningen fann 23 studier (omfattande 67 individer) 17 studier hade ingen experimentell kontrollgrupp, resterande 6 studier omfattade 27 individer (2 – 60 år) och hade bästa vetenskapliga analys.

Av dessa var 8 deskriptiva fallstudier, 6 var singel-deltagare med alternating treatment designs, 6 var singeldeltagare med multiple-baseline designs, 1 var singeldeltagare med alternating treatment design med en multipel baseline. 1 var singel deltagare withdrawel design och 1 var med för- och eftertestning.

Statistisk analys: meta-analys.

Intervention/behandlingsprogram: olika typer av alternativa kommunikationsmetoder.

Resultat: Översikten har funnit 6 artiklar över studier inom området. Ingen av de 27 personer som ingick i studierna hade minskat sin talproduktion. 89% hade ökat sin talproduktion efter införandet av AAC .11% visade ingen förändring.

Förslag till vidare forskning: Ytterligare studier behövs för att kontrollera förhållandet mellan AAC och talproduktion .

4. 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.

Syfte: Att utvärdera den utökade kommunikativa förmågan så att man bättre skall kunna påverka sin omgivning med en behandlingsprocedur. Behandlingen lades upp för att lära personen att klara arbetsuppgifter på ett mer självständigt sätt med bilder. Personen fick med bild be om hjälp när han behövde.

Urval/Sample: En vuxen man med autism och utvecklingsstörning som uppvisade självskadande beteende.
Design och metod: within- subject multiple probe design.
Statistisk analys: Post-hoc analys
Intervention/behandlingsprogram: ABA (applied behavior analysis) backward chaining med promptstrategier och förstärkningsschema.
Resultat: Personen lärde sig be om hjälp adekvat och att självständigt utföra treleds instruktion
Förslag till vidare forskning: Mer jämförande studier kring orsaker och påverkan vid problembeteende.

5. Van Bourgondien, M.E., Reichle, N.C., & Schopler, E. (2003). Effects of a model treatment approach on adults with autism. *Journal Autism Developmental Disorder*, 33 (2) , 131-40.

Syfte: Att utvärdera effekten av ett program baserat på TEACCH för personer med autism och utvecklingsstörning. Dvs att de skall bli mer självständiga via visuell struktur, individuellt kommunikationsprogram, tillägna sig sociala färdigheter och färdigheter för fritid.

Urval/Sample: Studien omfattar 32 deltagare, ungdomar och vuxna från ett lärocenter som drivs av division TEACCH. Deltagarna matchades i tre grupper utifrån kognitiva svårigheter, kommunikations färdigheter, grad av autism, beteende problem och grad av tillsynsbehov. Två personer från varje grupp blev försöksgruppen. De övriga blev "kontroller" och levde under 3 olika omständigheter.

Design och metod: The Environmental Rating Scale, (ERS, van Bourgondien *et al* 1998) användes för mätning omfattar 32 items inom fem områden - kommunikation, struktur, sociala och fritidsfärdigheter, utvecklingsbedömning och beteende. Observation av var och en.

Statistisk analys:

Intervention/behandlingsprogram: Att i den fördjupade TEACCH-modellen lära de deltagarna att utnyttja sina starka sidor via ett sorts fördjupat och effektiviserat TEACCH som var mer individuellt anpassat än ett ordinarie TEACCH-program. Kontrollgrupperna fick ingen förändring, utan erbjöds ordinarie TEACCH program.

Resultat: Deltagarna i den fördjupade TEACCH-modellen ökade sina färdigheter inom kommunikation, oberoende, socialisation, planering och positivt beteende jämfört med personerna i kontrollgruppen.

Förslag till vidare forskning:

6. Chambers, M., & Rehfeldt, R.A., (2002). Assessing the acquisition and generalization of two mand forms with adults with severe developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 24,(4), 265-280.

Syfte: Att se om "tecken som stöd" eller bildkommunikationssystemet PECS är det mest effektiva sättet att begära saker

Urval/Sample: 4 vuxna deltagare med mental retardation och autistiska drag.

Design och metod: alternating treatment design användes för att jämföra effekten av PECS- träning och "tecken som stöd".

	<p>Statistisk analys: baslinjemätning</p> <p>Intervention/behandlingsprogram: PECS träning i 3 steg (Frost) och tecken-träning i 3 liknande steg. Att på olika sätt lära sig att begära önskvärd förstärkning antingen med bild eller med tecken. Begäran tränade sin i stegvis från enkel övning till mer komplex övning, som att begära förstärkning som inte syns för deltagaren.</p> <p>Resultat: Visade att vuxna med måttlig till svår mental retardation kan lära sig att begära saker både med tecken och med PECS. Dock gav PECS ett något snabbare resultat.</p> <p>Förslag till vidare forskning: fortsatta studier kring effektiv kommunikation för de som har stora kommunikativa svårigheter och mental retardation.</p> <p>7. Smith, E.G., & Bennetto, L. (2007). Audiovisual speech, integration and lipreading in autism. <i>J Child Psychol Psychiatry</i> aug 48 (8), 813 -21.</p> <p>Syfte: Möjlighet att integrera visuell och auditiv information under störande bakgrundsljud, samt att kontrollera deras förmåga att läsa på läppar. En jämförelse mellan ungdomar med autism och normalutvecklade ungdomar.</p> <p>Urval/Sample: 18 ungdomar med autism jämfördes med en grupp på 19 ungdomar med typiskt utveckling.</p> <p>Design och metod: Deltagarna skulle repetera meningar med nyckelord och sedan repetera dem under pågående bakgrundsljud. Det ingick också ett moment med läppavläsning</p> <p>Statistisk analys: mixed-model multi-variate variansanalys (MANOVA)</p> <p>Intervention/behandlingsprogram: -</p> <p>Resultat: Deltagarna med autism hade svårare för audiovisuell integration. De hade också svårare med läppavläsning än kontrollgruppen.</p> <p>Förslag till vidare forskning: Hur kan detta omsättas i praktisk vardag till exempel i klassrumssituationer? Kan läppavläsningsträning hjälpa ungdomar med audiovisuella svårigheter?</p>
	<p>Övriga med relevans för området:</p> <p>1. Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. <i>Journal of Child Psychiatry, 45(2)</i>, 212-29.</p> <p>Syfte: Kunskapen om långtidsprognoser för personer med autism är begränsade. Minst kunskap finns för personer med autism och IQ över 50. Syftet är att följa upp ett antal personer med autism i vuxen ålder för att se hur livet blir, vilka indikatorer finns för olika utfall i vuxenlivet.</p> <p>Urval/sample: 68 personer med diagnosen autism och 50 IQ eller över följdes upp som vuxna. Åldersspridningen var mellan 21-48 år.</p> <p>Design och metod: Uppföljningen mättes med standardiserade test för kognition, språk och uppmärksamhet. Social interaktion, kommunikation och problembeteende mättes med ADI (Autism Diagnostic Intervju.)</p> <p>Statistisk analys: Deskriptiv analys, korrelationsberäkningar</p>

Intervention/behandlingsprogram: uppföljningsstudie.

Resultat: De flesta personer med autism var beroende av sina familjer eller av support från professionella instanser. Få levde självständigt, hade jobb och nära vänner. De hade nedsatt kommunikation, läs- och skrivsvårigheter. Stereotypa beteenden kvarstår. 12 % skattades ha "very good" som utfall på bedömningarna, 10 % skattades ha "good", medan 19 % hade "fair" som utfall. Majoriteten (46 %) hade "poor" och "very poor" (12 %) som utfall.

Vuxna med autism blir i hög grad beroende av andra som vuxna. För bästa prognos behöver individen ha över 70 IQ. Men även för personer med hög funktionsnivå fann författarna kvarstående svårigheter till exempel med kommunikation och beteende.

Förslag till vidare forskning: att ytterligare följa upp vilka faktorer under barndomen som har betydelse för hur utfallet skall bli för vuxna personer med autism.

2. 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. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 41, (5), 547-59.

Syfte: Att jämföra en grupp personer med autism med en grupp personer med språkstörning. Undersökningen omfattar vuxna med autism över tid. De jämfördes ett antal ggr under uppväxten

Urval/sample: 47 personer deltog. Uppföljningen omfattade 19 personer i gruppen med diagnosen autism och 20 personer fanns i språkstörningsgruppen

Design och metod:

Statistisk analys: Tematisk textanalys. Deskriptiv statistik, korrelationsberäkningar.

Intervention/behandlingsprogram: -

Resultat: Studien bekräftar de gemensamma problem som finns i både språkstörningsgruppen och gruppen med autism. Skillnaderna syns mest i yngre åldrar för att sedan bli allt mer likartade.

Förslag till vidare forskning:

3. 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 of Child Psychology and Psychiatry*, 48(11), 1102-1110.

Frågeställningar: Hur ser livet ut för personer som i barndomen fått diagnosen autism? Uppföljning av 105 individer som fått diagnosen autism (klassisk eller atypisk) eller i barndomen.

Urval/sample: 105 individer som i barndomen fått diagnosen autism.

Design och Metod: en longitudinell prospektiv uppföljningsstudie av vuxna som erhållit diagnosen autism i barndomen. En strukturerad intervju gjordes med syfte att utvärdera symptom och symtombild 13- 22 år efter diagnos. Som underlag för den strukturerade intervjun användes DISCO (The Diagnostic Interview for Social and Communication disorders). Diagnos och kommunikationsförmåga före 5 års ålder studerades i relation till autismsymtom vid uppföljningstillfället.

Statistisk analys:

Intervention/behandlingsprogram -

Resultat: Den sociala interaktionen var fortfarande svår hos majoriteten av vuxna med autism, medan beteendeproblem varierade mer inom gruppen.

Förslag till vidare forskning:

4. Noens, I., van Berckelaer-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, Res 50* (9), 621-32.

Syfte: Att undersöka om ett speciellt mätinstrument kallat ComFor kan användas för att indikera vilken alternativ kommunikation som passar bäst för personer med autism och grav utvecklingsstörning

Urval/Sample: 632 barn och vuxna med autism och på låg utvecklingsnivå dvs mellan 12 och 60 månader. De hade ingen eller mycket begränsad verbal kommunikation. Försökspersonerna var indelade i tre grupper - en grupp med autism och utvecklingsstörning, - en grupp med utvecklingsstörning utan autism och en grupp med typiskt utvecklade barn (kontroll grupp).

Design och metod: Vineland Screener

Statistisk analys:

Intervention/behandlingsprogram: -

Resultat: ComFor visar sig lovande för att indikera vilken typ av alternativ kommunikation som personer med autism och grav utvecklingsstörning behöver.

Förslag till vidare forskning:

5. Korkmaz, B. (2000). Infantile autism adult outcome. Review. *Semin Clin Neuropsychiatry 5, (3)*, 164-70.

Syfte: att beskriva infantil autism i ett vuxenperspektiv.

Urval/sample: -

Design och metod: -

Statistisk analys: -

Intervention/behandlingsprogram:

Resultat: Korkmaz sammanställning visar att personer med autism har sina svårigheter i ett livsperspektiv. Prediktorer för bäst utfall som vuxen är begåvningsnivå och språk. Men även andra svårigheter spelar in som syndrom, övrig neuropsykiatrisk störning och epilepsi för hur livskvaliteten blir för en vuxen person med autism.

Förslag till forskning:

6. 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

Syfte: Att se om tillgång till semantik hos personer med autism är bildlig eller verbal.

Urval/sample: I studien ingick 2 grupper. En grupp på 20 försökspersoner dvs personer med autism i åldern 16- 29 år och en kontrollgrupp matchade på ålder och IQ. Kontrollgruppen hade vissa inlärningssvårigheter. En studie behandlar kognition

Design och metod: Ett ordkompletterings test användes där fp skulle matcha ordpar som på något sätt hörde ihop som till exempel is och kyla. Studien är japansk och använde japanskt skrift.

Statistisk analys:

Intervention/behandlingsprogram: personerna skulle titta på delar av ordbilder och matcha ord och korta meningar i fyra kategorier. a) kategori typ b) icke-kategori c) emotionell och d) fysisk-sensorisk.

Resultat: 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. Tänkande är mer knutet i bilder hos pers med autism.

Tänkande är mer visuellt än verbalt. Vilket enligt författarna kan ha betydelse för hur personers kognitiva stil dvs användning av språk, förmåga till flexibilitet förmåga till föreställning blir.

Förslag till vidare forskning: att ytterligare belysa kognitiv stil hos personer med autism.

7. Howlin, P., Gordon, K.R., 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 randomised controlled trial. *J of Child Psychology and Psychiatry* 48:5 pp 475-481.

Syfte: att se om lärare som tränas och utbildas i att använda bildkommunikationssystemet PECS använde det i undervisningssituationen.

Urval/sample: 83 barn mellan 7 och 11 år.

Design och Metod: Lärarna delade upp barnen i tre grupper, de som startade PECS direkt efter utbildning som omfattade två heldagar med work-shops, sex halvdagar med work-shops samt konsultstöd i 5 mån De som hade fördröjd start på 2 terminer och de som inte fick någon utbildning före start.

Statistisk analys: deskriptiv studie.

Intervention/behandlingsprogram:

Resultat: En något ökad effekt av PECS. Elever ökade sin användning av symboler i klassrum men inte inom andra områden. Användningen av PECS generaliserades inte automatiskt. När lärarna använde PECS i klassrum förbättrades eleverna kommunikation, men effekten kvarstod inte när lärarna inte gav dagligt stöd via PECS. Bekräftar vikten av bildkommunikation för PECS för elever med autism och som är icketalande, men betonar inläring med inbyggd generalisering till andra områden.

Förslag till vidare forskning: Att vidare utveckla användandet av PECS i olika miljöer.

8. Bohlin, G., Bromark, G., Granat, T., Haglund, N., Sjöholm-Lif, E., & Zander, E. (2004). Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern. www.habiliteringschefer.se

Syfte: att sammanställa och kritiskt granska utvärderingar/studier av effekter av behandlingsmetoder vid autism.

Urval/sample: Artiklar om effektiva interventioner för barn med autism i förskoleålder.

Design och Metod: litteratursökning i databaser och granskning av aktuellt forskningsunderlag

Intervention/behandlingsprogram: mångsidiga intensiva insatser till barn med autism i förskoleålder.

Resultat: I rapporten finns en sammanställning över ett antal gemensamma faktorer för effektiv behandling utifrån interventionsstudier.

Förslag till vidare forskning: Studier gjorda med kontrollgrupper på intensiv behandling för små barn med autism.

9. 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.

Syfte: Att ge en överblick över tillämpning och behandlings rekommendationer för barn, ungdomar och vuxna med autism och andra utvecklingsrelaterade svårigheter. Syftet är att beskriva svårigheter och behandling vid autism dvs vid svårigheter med social interaktion, kommunikation, beteende och kognitiv förmåga.

Urval/sample:

Design och Metod: Deskriptiv genomgång av autism och andra relaterade svårigheter.

Intervention/behandlingsprogram: Ett stort antal personer med autism har också mental retardation dessa förhållanden bör styra innehållet och inriktningen på behandlingsinsatserna. Individuell utveckling och kunskapen om utveckling av beteendeproblem tidigt talar för ett varierat utbud av behandlingsinsatser som modellprogram som matchar svårigheterna dvs specialpedagogik, tal, språk- och kommunikationsträning samt beteendemodifikation.

Sammanställning över svårigheter hos personer med autism och hur behandling kan vidmakthållas över tid.

Resultat: Personer med autism och autismspektrumstörningar behöver en behandlingsplan för att strukturera innehåll och effektivisera behandlingsinsatser. Behandlingsplanen behöver innehålla: mål för inläring, prioritering av insatserna med delmål som är kopplade till individens svårigheter, fokusera på funktionella områden (ADL, akademiska färdigheter, sociala och kommunikativa färdigheter samt interaktion med personer i omgivningen (familj, andra närstående), samt se över eventuella medicinska behov. Planering över tid är väsentligt för att följa individer med autism och deras behov från tidig identifikation av svårigheter till vuxenliv.

Förslag till vidare forskning: -

Exkluderade:

1. Jerome, J., Frantino Ep., & Sturmey, P. (2007). The effects of errorless learning and backward chaining on the acquisition of internet skills in adults with developmental disabilities. *J Appl Behav Anal spring* 40 (1). 185-9. *Kommentar:* Handlar om att träna färdigheter för fritid via internet.

	<p>2. Miihler, L.P., & Fernandes, F.D. (2006). Analyses of the communicative functions expressed by language therapists and patients of the autistic spectrum. <i>Pro Fono sept-dec 18 (3)</i> 239-48. <i>Kommentar:</i> studien omfattar barn.</p> <p>3. Flether-Watson, S., Leekam, S.R., Turner, M.A., & Moxon, L. (2006). Do people with autistic spectrum disorder show normal selection for attention? Evidence from change blindness. <i>Br J Psychol nov; 97 (pt 4)</i> 537-54. <i>Kommentar:</i> artikeln belyser en undersökning om personer med autism kan göra ett urval för uppmärksamhet.</p> <p>4. Beamont, R., & Newcombe, P. (2006). Theory of mind and central coherence in adults with high functioning autism or Asperger syndrome. <i>Autism, 10(4,)</i> 365-82. <i>Kommentar:</i> Studien handlar om central of coherence och theory of mind hos personer inom autismspektrum.</p> <p>5. Symons, F.J., Hoch J., Dahl, N.A., & McComas, J.J. (2003). Sequential and matching analyses of self-injurious behavior a case of overmatching in the natural environment. <i>J of Appl Behav Anal.36(2)</i>, 267-70. <i>Kommentar:</i> studien handlar om självskadande beteende och granskas under kapitlet Problembeteende.</p> <p>6. Freitag, C.M., Kleser, C., & von Gontard, A., (2006). Imitation and language abilities in adolescents with Autism Spectrum Disorder without language delay. <i>Eur Child Adolesc Psychiatry 15 (5)</i>, 282-91. <i>Kommentar:</i> studien handlar om förmågan till imitation är en prediktor för språkutveckling hos barn med autism. Studien visade att imitation och språk- förmåga hos personer med autismspektrumstörning inte är så korrelerad som man förväntade sig.</p> <p>7. Aylott, J., (2000). Autism in adulthood: the concepts of identity and difference. Review. <i>Br J Nurs 13-26; 9 (13)</i>, 851-858. <i>Kommentar:</i> artikeln är en beskrivning av teorier bakom begreppet autism i ett historiskt perspektiv.</p> <p>8. Volkmar, F., Cook, E.H Jr., Pomeroy, J., Realmuto, G., & Tanguay, P. (1999). Practice parameters for assessment and treatment of children, adolescents and adults with autism and other pervasive developmental disorders. Working Group on Quality Issues. <i>Journal American Academy of Child and Adolescent Psychiatry.38 (12)</i> 32- 54. <i>Kommentar:</i> artikeln är en summering av diagnos, differentialdiagnostik och behov av insatser.</p> <p>9. Nordin, V., & Gillberg, C. (1998). The longterm course of autistic disorder: update on follow-up studies. Review. <i>Acta Psychiatr Scand. 97, (2)</i>, 99-108. <i>Kommentar:</i> Beskrivning av historik och svårigheter vid autism samt prognos i ett livsperspektiv.</p> <p>10. Duverger, H., Dafonseca, D., Bailly, D., & Deruell, C. (2007). Theory of mind in Asperger syndrom. <i>Encephale, 33 (4)</i>, 592-7. <i>Kommentar:</i> abstrakt på engelska. Själva artikeln presenteras på franska.</p> <p>11. Lee, R., McComas, J.J., & Jawor, J. (2002). The effects of differential and lag reinforcement schedules on varied verbal responding by individuals with autism. <i>Journal Applied Behavior Analysis. 35 (4)</i>, 391-402. <i>Kommentar:</i> Studien omfattar 3 personer, vara två är barn.</p>
<p>Vilken slutsats /evidens kan man dra utifrån granskningen och värderingen av artiklarna?</p>	<p>Genomgången visar att det finns en översiktsartikel i de granskade artiklarna. Den belyste frågan om talproduktion hämmas av alternativ kommunikation. Resultatet visade att så inte var fallet. Övriga artiklar som inkluderats visar på studier som genomförts är av ojämn kvalitet. Det finns 1 studie med kontrollgrupp och ett antal single-case studier som tittat på personers kommunikation före och efter insatt behandling.</p>

	<p>Övriga med relevans för området har medtagits då de visar förutsättningar för kommunikation till exempel läppavläsning, instrument för att mäta vilket kommunikationssätt som fungerar bäst att sätta in. Med relevans finns också artiklar som sammanfattat svårigheter för personer inom autismspektrum i livsperspektiv.</p>
<p>Hur kan man sammanfatta sökningen som helhet? Sammanfattande slutsatser.</p>	<p>Studierna visar att det går att utveckla den kommunikativa förmågan hos personer med autism. Hos personer med autism som inte har tillgång till talat språk blir alternativ och kompletterande kommunikation av stor vikt. Det granskade underlaget är dock svagt när det gäller studier av högre evidensgrad. En översiktsartikel har gått igenom artiklar som behandlar frågan om alternativ kommunikation förhindrar utveckling av tal. Andra översikter finns om autism i ett livsperspektiv. Ett antal single-case studier finns som beskriver behandlingsinsatser kring utökad kommunikativ förmåga med tillämpad beteendeanalys och bildkommunikation, samt två studier som använt modellprogrammet TEACCH på gruppnivå för behandlingsinsatser.</p> <p>Studier bör göras på behandlingsinsatser med randomiserade och kontrollerade grupper eller på single-case studies med noggranna för- och eftermätningar.</p>
<p>Vilka tankar framåt finns?</p>	<p>Utifrån de granskade artiklarna finns en rad frågeställningar kvar att besvara. Det gäller hur vi bäst kan avgöra vilken alternativ kompletterade kommunikation som blir mest effektiv för individen. Det gäller också hur effektiv implementering av AKK kan ske i nätverket kring individen. Men också hur effektiv språkträning kan vara upplagd för personer med autism och talat språk.</p>

Sammanfattning av granskningar inom område: Problembeteenden

Frågor att besvara	Svar
Vem/vilka är ansvariga för sökningen?	Gunilla Bromark, psykolog, Barn och vuxenhabiliteringen Uppsala län. Har deltagit i evidensgruppen för behandlingsmetoder rörande vuxna med autismspektrumtillstånd.
Under vilken period är sökningen gjord? Ange tidsperiod och datum för sökningen.	Sökningen är utförd mellan november 2007- mars 2008 och omfattar artiklar mellan år 1995-mars 2008
Vilken frågeställning hade du/ni inför sökningen?	Hur ser forskningsläget ut beträffande evidensbaserade interventioner inom området problembeteende gällande vuxna personer med autismspektrumtillstånd?
Vilka sökord, framför allt kombinationer har använts?	Sökorden för området har tagits fram genom diskussioner i evidensgruppen för behandlingsmetoder rörande vuxna med autismspektrumtillstånd. Patricia Howlins bok "Autism and Asperger Syndrome: Preparing for adulthood" (2004) har använts som inspirationskälla. Sökord som har använts är: problem behavior, self-injuries, behavoir therapy. Dessa sökord har använts i kombination med autism, autism spectrum disorder, adult, intervention.
Vad gav sökningen? (databaser, antal träffar)	I databaserna Medline och PsycINFO utfördes sökningar. Artiklar som berörde barn och till största delen ungdomar under 16 år har sorterats bort. Likaså har artiklar med medicinsk utgångspunkt, samt böcker av allmän karaktär inte tagits med. Uteslutits har även artiklar som enbart tog upp information om diagnos, symtom och diagnostik.
Vilka artiklar (författare, titel, tidskrift, år) valdes ut och varför det?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Turner, M. (1999). Annotation: Repetitive Behaviour in Autism: A Review of Psychological Research. <i>Journal of Child Psychology and Psychiatry</i>, 40, (6), 839-849. 2. Campbell, J.M. (2003). Efficacy of behavioral intervention for reducing problem behavior in persons with autism: a quantitative synthesis of single-subject research. <i>Research in Developmental Disabilities</i>, 24, 120-138. 3. Hanley, G.P, Iwata, B.A., & McMcord, B.E. (2003). Functional Analysis of problem Behavior: A Review. <i>Journal of Applied Behavior Analyses</i>, 36 (2), 147-185. 4. Belcher, L.T. (1995). Behavioral Treatment vs Behavioral Control: A Case Study. <i>Journal of Develop and Physical Disorder</i>, 7 (3,) 235-241.

	<p>5. 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 . <i>Journal of Applied Behavior Analysis</i>, 36, 267-270.</p> <p>6. Reese, R.M., Sherman, J.A., & Sheldon, J.B. (1998). Reducing disruptive behavior of a group-home resident with autism and mental retardation. <i>Journal of Autism Developmental Disorder</i>, 28 (2), 159-65.</p> <p>7. Rehfeldt, R.A., & Chambers, M.R. (2003). Functional analysis and treatment of verbal perseverations displayed by an Adult with Autism. <i>Journal of Applied Behavioral Analyses</i>, 36(2,) 259-61.</p> <p>8. McClannahan, L.E., MacDuff, G.S., & Krantz, P.J. (2002). Behaviour Analysis and Intervention for Adults with autism, <i>Behavior Modification</i> 26, (1), 9-26.</p> <p>9. Kaplan, H., Clopton, M., Kaplan, M., Messbauer, L., & McPhersson, K. (2006). Snoezelen multi-sensory environments: Task engagement and generalization. <i>Resarch in Developmental Disabilities</i>, 27, 443-455.</p> <p>Övriga av relevans för området</p> <p>1. O'Kearny, R.T., Anstey, K.J., & von Sanden, C. (2006). Behavioural and cognitive behavioural therapy for obsessive compulsive disorder in children and adolecents (Review). <i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i>, issue 4.</p> <p>2. Ekeland, E., Jamtvedt, G., Heian F., Hagen, K.B. (2006). Exercise for oppositional defiant disorder and conduct disorder in children and adolecents (Protocol). <i>Cocharne Database of Systematic Reviws Issue 1; jan</i>. Publicerad Cochrane rapport.</p> <p>3. Holden, B., & Gitlesen, J.P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark Norway: Prevalence, and risk markers. <i>Research in Developmental Disabilities</i>, 27, 456-465.</p> <p>4. Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. <i>Journal of Child Psychiatry</i>, 45(2), 212-29.</p> <p>5. 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. <i>J Am Acad Child Adolesc Psychiatry</i>, 39(7), 1611-1615.</p> <p>6. Bohlin, G., Bromark, G., Granat, T., Haglund, N., Sjöholm-Lif, E., & Zander, E. (2004). Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern. www.habiliteringschefer.se</p>
<p>Vad säger de artiklar som valts ut? (skriv under rubrikerna för varje artikel)</p>	<p>Inkluderade:</p> <p>1. Turner, M. (1999). Annotation: Repetitive Behaviour in Autism: A Review of Psychological Research. <i>Journal of Child Psychology and Psychiatry</i>, 40, (6), 839-849.</p> <p>Syfte: En litteratur- och studiegenomgång av orsaker till och behandling för att minska repetitivt beteende hos personer med autism oavsett ålder. Repetitivt beteende används som ett övergripande begrepp för klasser av beteenden, som upprepat självskadebeteende, rigida och oflexibla rörelsemönster, samt repetitiv användning av objekt.</p> <p>Urval/sample: Litteratur som beskriver repetitivt beteende och dess orsaker.</p> <p>Design och Metod: Deskriptiv genomgång av artiklar och studier om repetitivt beteende. Översiktsartikel.</p> <p>Statistisk analys: ej redovisad.</p>

Intervention/behandlingsprogram: 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 litteraturen 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). Författaren redovisar olika syn på orsaker till repetitivt beteende och har också tittat på förekomst beskriven i litteraturen. Han beskriver fler 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 dvs 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 dvs 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" dvs 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 - de kan inte generera en plan och inte kontrollera beteendet på vanligt sätt. Utan möjlighet att reglera lämpligt beteende får personer med autism upprepa samma beteende om och om igen. Sammanfattningsvis funderar författaren över om det existerar en förklaringsmodell till repetitivt beteende, sannolikt finns en samverkan mellan dessa förklaringsmodeller. Författaren har också studerat vilka effektiva insatser som finns för behandling av repetitivt beteende. Och eftersom en rad orsaksfaktorer finns beskriva så finns också ett antal behandlingsmodeller beskrivna i litteraturen. En effektiv strategi för reduktion av repetitivt beteende är beteende modifikation som reducerar problembeteenden till 85 %, dock inte om sensoriska stimuli förstärker beteendet, då är effektiviteten endast det omvända dvs 15 %. Inläring av alternativa beteenden till de repetitiva beteendena är också en effektiv behandling.

Resultat: Studier visar att effektiv behandling för att minska repetitivt beteende kan ske med tillämpad beteendeanalys (TBA) och förstärkningsparadigm. En förklaring till repetitivt beteende är att man saknar vissa färdigheter. Att avhjälpa dessa brister och träna in nya färdigheter hos personer med autism minskar repetitiva beteenden. Även modellprogram som TEACCH, där prompting och aktivitet är strategier, minskar repetitiva och icke önskvärda beteenden.

Förslag till vidare forskning: Fortsatta studier kring insatser för att minska oönskat beteende och utveckla färdigheter.

2. 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.

Syfte: att titta på effekten av behandling för beteendeproblem hos personer med autism.

Urval och sample: 117 artiklar representerade 181 individer som har autism och som erhållit behandling.

Design och metod: En kvantitativ syntes av publicerade single-subjekt behandlingar. 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, resultaten skulle vara från singel-subjekt studier, det

skulle finnas baslinjemätningar presenterades före och efter behandling med minst 2 baslinjemätningar, samt skulle behandlingen omfatta personer med problembeteenden.

Statistisk analys: utvärderingsinstrument var PZD (percentage of zero data) där man bedömde beteendetopografi och behandlingstyp.

Intervention/behandling: Tre nivåer av effekt bedömdes för varje artikel.

Resultat: Behandlingar som var gjorda med funktionell beteendeanalys resulterade i högre scorer 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 bättre behandlingsresultat för individer med autism.

Förslag till vidare forskning: Kvantitativa översikter behövs för att bättre bedöma skillnader i behandling mellan personer med mental retardation och individer med autism.

3. Hanley, G.P., Iwata B.A., & McMcord, B.E. (2003). Functional Analysis of problem Behavior: A Review. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36 (2), 147-185.

Syfte: att göra 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 problem beteende.

Urval och sample: 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.

Design och metod: Genomgång av studier enligt kriterier.

Statistisk analys:

Intervention/behandling: 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-subjekt design som involverar observation av beteenden under två eller flera förhållanden. Vanligaste designen var multi-element efter det kom ABAB design.

Resultat: för att förändra problembeteende redovisas ett antal faktorer som är väsentliga att beakta för bästa intervention med funktionell analys:

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 stimulus), e) planera korta behandlingssessioner, f) identifiera automatiska förstärkare, g) ta hänsyn till förstärkningens duration när tolkning av resultaten görs, h) testa funktionell relation mellan problembeteende och förstärkning, i) starta behandlingen kort och enkelt j) använd om möjligt andra källor för information (som öppna frågor och observation) vid behov av mer komplex analys.

Förslag till vidare forskning: fortsatta studier med funktionell analys för att visa effekt och användbarhet

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

Syfte: Syftet var att minska problembeteende hos en person med autism och utvecklingsstörning under en treårsperiod, samt att öka frekvens och innehåll i adaptivt och socialt beteende.

Urval/sample: en vuxen man med autism och måttlig utvecklingsstörning.

Design och metod: Tillämpad beteendeanalys (TBA). Baslinjemätningar av frekvens av oönskat beteende och av önskat målbeteende före, under och efter behandling.

Statisk analys: Kontinuerlig registrering med frekvensmätning

Intervention/behandlingsprogram: Personen hade svårt att uttrycka sina önskemål. Interventionen var att öka försökspersonens kommunikationsförmåga, 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. Den här fallbeskrivningen sätter fokus på att personer med problembeteende som bemöts med positiv respons från personalen möjliggör utveckling av alternativa mer sociala och funktionella beteenden.

Resultat: Efter tre år hade försökspersonen minskat sitt självskadande beteende och sina aggressiva utbrott med 87 %.

Förslag till vidare forskning: -

5. 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. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36, 267-270.

Syfte: att studera relationen mellan självskadande beteende och lämpligt kommunikativt beteende genom att använda frekvensmätning i försökspersonens naturliga miljö.

Urval/sample: studien omfattar en vuxen person med utvecklingsstörning och autism.

Design och Metod: Baslinjemätning av frekvens och duration av utvalda beteenden under 15 sessioner.

Statistisk analys: The multiple option observation system for experimental studies (MOOSSES) användes för dataanalys.

Intervention/behandlingsprogram: att mäta försökspersonens beteende i hans naturliga miljö och registrera lämpligt kommunikativt beteende och samt hans självskadande beteende och studerade sedan om det dessa beteenden hade något samband med personalens uppmärksamhet.

Resultat: Det fanns en korrelation mellan personalens uppmärksamhet och båda formerna av beteende dvs att personalen förstärkte hans självskadande beteende och uppmärksammade inte hans kommunikativa beteenden. Studien konstaterar att det finns ett samband mellan personals uppmärksamhet och förekomst av självskadande beteende och lämpligt kommunikativt beteende.

Förslag till vidare forskning: uppmärksamhet som förstärkare bör testas via behandling eller via funktionell analys.

6. 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.

Syfte: att reducera 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.

Urval/sample: en person med autism och mental retardation

Design och metod: Upprepade baslinjemätningar vid "hemarbete", individuell instruktion. Utveckla ett individuellt anpassat dagsprogram. Möjlighet att påverka sin situation genom utvecklad kommunikation.

Statistisk analys: Kontinuerlig registrering med frekvensmätning

Intervention/behandling: Differential reinforcement of other behavior (DRO), teckenekonomi, promptad avkoppling. Personalen använde förstärkning vid önskat beteende och vid oönskat beteende så fick han "böta".

Resultat: Utåtagerande och störande beteende sjönk kraftigt vid samtliga mätningar på de tre insatta områdena. Den positiva effekten efter behandling kvarstod efter 6 månader.

Förslag till vidare forskning: Fortsatta studier kring interventionen med förstärkningsparadigm för att minska problembeteende.

7. 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.

Syfte: att beskriva en funktionell analys och behandling för att minska ett persevererat tal hos en vuxen man med autism och utvecklingsstörning .

Urval och sample: en vuxen man med autism och lindrig utvecklingsstörning.

Design och metod: Funktionell analys med en multielement design och med omtagning (BABAB)

Statistisk analys: baslinjemätning före och efter insatt behandling

Intervention/behandling: Behandlingen innehöll differentiell förstärkning av lämpligt verbalt beteende (DRA) dvs när försökspersonen svarare på verbala prompt på ett positivt sätt som inte innebar perseveration så fick han uppmärksamhet från personalen.

Resultat: försökspersonen minskade sitt verbala persevererande och utvecklade ett mer lämpligt beteende i experimentsituationen.

Förslag till vidare forskning: bör titta på om detta går att generalisera till mer naturalistiska omständigheter.

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

Syfte: att beskriva ett beteendeterapeutisk interventions program för vuxna med autism som förberedelse till vuxenlivet. Modellprogrammet liknar de mångsidiga interventionsprogram som finns för barn och kallas Adult-Life-skills-program.

Urval och sample: Rapporterade data från 15 personer med autism som artikelförfattarna följt mellan 15 och 20 år. Dessa 15 personer är personer med autism och som har haft ett intensivt mångsidigt program som barn och sedan följts av sina behandlare genom åren (13 män och 2 kvinnor) dvs från barn till vuxen.

Design och metod: Att prova ett modellprogram för vuxna ett så kallat Aduldt-Life Skills Program. Artikeln beskriver ett beteendeterapeutiskt behandlingsprogram för vuxna med autism.

Statistisk analys:

Intervention/behandling: PCDI's (Princeton Child Development Institute) träningsprotokoll innehåller förstärkningsparadigm. Träning för att utveckla färdigheter behöver börja i tidig barndom och behöver följa individen under uppväxten till vuxen ålder. Modellprogrammet liknar det för barn, men innehåller parametrar som vuxenlivet kräver. 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 supported employment. Personalen kring försökspersonerna får regelbundet utbildning och sina prestationer utvärderade. Författarna betonar vikten av att använda struktur i vardagen, schema för aktiviteter samt bibehålla fokus på kommunikationsträning.

Resultat: Författarna beskriver uppföljningen av 15 personer med autism som i tidig ålder erhållit mångsidiga intensiva insatser och hur arbetet med dessa personer fortsatt. Upplägget bör vara lika rigoröst för vuxna som för barn.

Förslag till vidare forskning: Att bättre förbereda den vuxne utifrån individuella förutsättningar för en daglig aktivitet och/eller sysselsättning.

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

Syfte: Att genom sinnesstimulering (snoezelen) förbättra beteendet hos tre personer med autism och utvecklingsstörning.

Urval/sample: Tre personer som bodde på institution och hade dag-habilitering. Försökspersonerna hade svåra beteendeproblem.

Design och Metod: Experimentet utfördes i två settings:

1. studerades om andelen funktionella aktiviteter ökade direkt efter en snoezelen – behandlingsetting
2. hade problembeteendet minskat dagen efter snoezelen-behandlingen.

Statistisk analys: Registreringar med för- och eftermätningar med baslinjemätning enligt ABA design

Intervention/behandlings program: 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.

Resultat: Resultatet blev att två av tre deltagare minskade sina oönskade beteenden och ökade mer adekvata beteenden och aktiviteter som de gillade att utföra.

Förslag till vidare forskning: Författarna ser gärna att deras studie replikeras med fler deltagare för att se om resultatet kan upprepas.

Övriga av relevans för området

1. 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.*

Syfte: att studera hur effektiv Beteendeterapi/Kognitiv beteendeterapi (Bt/Kbt) är vid behandling av barn och vuxna med Obsessive Compulsive Disorder (OCD). Tidigare studier har visat att medicin reducerar OCD-symptom och att Bt /Kbt (beteendeterapi/ kognitiv beteendeterapi) också reducerar symtom hos personer med OCD.

Urval/ sample Genomgång av fyra RCT studier som omfattar 222 deltagare med OCD. Deltagarna var mellan 7- 18 år.

Design och metod: Deskriptiv genomgång av studier för reduktion av symptom vid OCD. Behandling med Bt/Kbt jämfördes med patienter på väntelista och med medicinsk placebobehandling.

Statistisk analys: Resultaten mättes mot "gold standard clinical outcome measure".

Intervention/behandling: OCD som förekommer hos barn och vuxna och kan vara stress- och ångestskapande. Författarna gick igenom studier som studerat behandling av personer med OCD med Bt/Kbt. Psykoedukation användes d vs personer med OCD tränade in varierande komponenter för att identifiera och förändra tankemönster och känslor. Detta skulle reducera och ge bättre tolerans för ångestpåslag, oro, tankar och känslor.

Resultat: Genomgången av fyra RCT studier som omfattar 222 deltagare med OCD visar, att Bt/KBT är lovande behandling med positiva resultat vad gäller OCD hos både barn och ungdomar. Det kan leda till bättre resultat om behandlingen ges i kombination med medicin, jämfört med enbart medicinsk behandling. Dessa 4 studier med randomiserade grupper, visade signifikant bättre efter-behandling och reducerad risk för återkommande OCD-problematik. Bt/kbt rekommenderas som behandling att erbjudas vid OCD.

Förslag till vidare forskning: fler studier behövs för att säkerställa resultatet samt för att klargöra frågan om den relativa effektiviteten vid Bt/Kbt enbart, jämfört med Bt/Kbt och medicinering.

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

Syfte: att studera effekter av övningar som behandling för barn och vuxna med uppförandestörning och problembeteende.

Urval/sample: kontrollerade och randomiserade studier på barn och ungdomar med uppförandestörning och problembeteende men utan specifika diagnoser. ADHD undantaget.

Design och Metod: systematisk genomgång av studier

Statistisk analys:

Intervention/behandlingsprogram: fysiska aktiviteter med hög intensitet.

Resultat: Detta var protokollet till en Cochrane rapport vars resultat publiceras senare.

Förslag till vidare forskning:

3. 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.

Syfte: Att göra en beskrivning av förekomst av problembeteende i populationen med mental retardation i ett geografiskt område i Norge, samt att beskriva riskfaktorer för uppkomst av beteendeproblem.

Urval och sample: Antal med mental retardation i ett geografiskt område i Norge. 904 personer identifierades som hade mental retardation, genomgången omfattar både barn och vuxna. Prevalensen i populationen i Hedmark i Norge = 0.48%.

Design och metod: undersökt förekomst av problembeteende hos personer med mental retardation i geografiskt område i Norge. N= 904.

Statistisk analys: befolkningsberäkning med antal, ålder och kön.

Intervention/behandling: Ett frågeformulär om problembeteende skickades till företrädare (en personal eller en förälder) för personer med mental retardation

Resultat: studier i Storbritannien och USA indikerar att problembeteenden är vanliga (10-15 %) hos personer med mental retardation och autism. 11,1 % av dem med mental retardation hade problembeteende i den norska studien.

Författarna har studerat ett geografiskt område i Norge. Problembeteende förekommer vanligast bland ungdomar och vuxna och det är vanligare hos män än hos kvinnor. Beteendeproblemminskar med tillgång på kommunikation, sociala färdigheter och grad av mental retardation. Dessa faktorer kan beskrivas som riskfaktorer för problembeteenden och bedöms kunna minskas med preventiva insatser.

Förslag till vidare forskning:

4. Bohlin, G., Bromark, G., Granat, T., Haglund, N., Sjöholm-Lif, E., & Zander, E. (2004). Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern. www.habiliteringschefer.se

Syfte: att sammanställa och kritiskt granska utvärderingar/studier av effekter av behandlingsmetoder vid autism.

Urval/sample: Artiklar om effektiva interventioner för barn med autism i förskoleålder.

Design och Metod: litteratursökning i databaser och granskning av aktuellt forskningsunderlag

Intervention/behandlingsprogram: mångsidiga intensiva insatser till barn med autism i förskoleålder.

Resultat: I rapporten finns en sammanställning över ett antal gemensamma faktorer för effektiv behandling utifrån interventionsstudier.

Förslag till vidare forskning: Studier gjorda med kontrollgrupper på intensiv behandling för små barn med autism.

5. Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychiatry, 45*(2), 212-29.

Syfte: Kunskapen om långtidsprognoser för personer med autism är begränsade. Minst kunskap finns för personer med autism och IQ över 50. Syftet är att följa upp ett antal personer med autism i vuxen ålder för att se hur livet blir, vilka indikatorer finns för olika utfall i vuxenlivet.

Urval/sample: 68 personer med diagnosen autism och 50 IQ eller över följdes upp som vuxna. Åldersspridningen var mellan 21-48 år.

Design och metod: Uppföljningen mättes med standardiserade test för kognition, språk och uppmärksamhet. Social interaktion, kommunikation och problembeteende mättes med ADI (Autism Diagnostic Intervju.)

Statistisk analys: Deskriptiv analys, korrelationsberäkningar

Intervention/behandlingsprogram: uppföljningsstudie.

Resultat: De flesta personer med autism var beroende av sina familjer eller av support från professionella instanser. Få levde självständigt, hade jobb och nära vänner. De hade nedsatt kommunikation, läs- och skrivsvårigheter. Stereotypa beteenden kvarstår. 12 % skattades ha "very good" som utfall på bedömningarna, 10 % skattades ha "good", medan 19 % hade "fair" som utfall. Majoriteten (46 %) hade "poor" och "very poor" (12 %) som utfall.

Vuxna med autism blir i hög grad beroende av andra som vuxna. Bäst prognos har personer med IK över 70. Men även för personer med hög funktionsnivå fann författarna kvarstående svårigheter till exempel med kommunikation och beteende.

Förslag till vidare forskning: att ytterligare följa upp vilka faktorer under barndomen som har betydelse för hur utfallet skall bli för vuxna personer med autism.

6. 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.

Syfte: Att ge en överblick över tillämpning och behandlingsrekommendationer för barn, ungdomar och vuxna med autism och andra utvecklingsrelaterade svårigheter. Syftet är att beskriva svårigheter och behandling vid autism d v s vid svårigheter med social interaktion, kommunikation, beteende och kognitiv förmåga.

Urval/sample: genomgång av aktuell litteratur.

Design och Metod: Deskriptiv genomgång av autism och andra relaterade svårigheter.

Intervention/behandlingsprogram:

Sammanställning över svårigheter hos personer med autism och hur behandling kan vidmakthållas över tid.

Resultat: Slutsatser av genomgången vad gäller faktorer att beakta: Ett stort antal personer med autism har också mental retardation dessa förhållanden bör styra innehållet och inriktningen på behandlingsinsatserna. Individuell utveckling och kunskapen om utveckling av beteende- problem tidigt talar för ett varierat utbud av behandlingsinsatser som modellprogram som matchar svårigheterna dvs specialpedagogik, tal, språk- och kommunikationsträning samt beteendemodifikation.

Personer med autism och autismspektrumstörningar behöver en behandlingsplan för att strukturera innehåll och effektivisera behandlingsinsatser. Behandlingsplanen behöver innehålla: mål för inläring, prioritering av insatserna med delmål som är kopplade till individens svårigheter, fokusera på funktionella områden (ADL, akademiska färdigheter, sociala och kommunikativa färdigheter) samt interaktion med personer i omgivningen (familj, andra närstående), samt se över eventuella medicinska behov.

	<p>Planering över tid är väsentligt för att följa individer med autism och deras behov från tidig identifikation av svårigheter till vuxenliv.</p> <p>Förslag till vidare forskning: -</p>
	<p>Exkluderade:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Stevens P., & Martin, N. (1999). Supporting individuals with intellectual disability and challenging behaviour in integrated work settings: an overview and a model for service provision. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>, 43 (1), 19-29. <i>Kommentar:</i> handlar om arbete - integrerad work-setting. 2. Jerome, J., Frantino, E.P., & Sturmey, P. (2007). The Effects of Errorless Learning and Backward Chaining on the Acquisition of Internet Skills in Adults with Developmental Disabilities. <i>Journal of Applied Behavior Analysis</i>, 40, 185-189. <i>Kommentar:</i> handlar om fritidsövningar via Internetträning. 3. Rogers, S.J., Benetto, L., & McEvoy, R. (1996). Imitation and Pantomime in High-Functioning Adolescents with Autism Spectrum Disorders. <i>Journal of Child Development</i>, 67, 2060-2073. <i>Kommentar:</i> Handlar imitationsförmågan hos ungdomar.
<p>Vilken slutsats/evidens kan man dra utifrån granskningen och värderingen av artiklarna?</p>	<p>Det empiriska stödet för förebyggande åtgärder vid problembeteende är stort. Personer med autism och autismspektrumstörningar behöver en behandlingsplan för att strukturera innehåll och effektivisera behandlingsinsatser. Behandlingsplanen behöver innehålla: mål för inläring, prioritering av insatserna med delmål som är kopplade till individens svårigheter, fokusera på funktionella områden (ADL, akademiska färdigheter, sociala och kommunikativa färdigheter samt interaktion med personer i omgivningen (familj, andra närstående), samt ställningstagande till eventuella medicinska behov. Planering över tid är väsentligt för att följa individer med autism och deras behov från tidig identifikation av svårigheter till vuxenliv. Beteendeproblem minskar med tillgång på funktionell kommunikation, sociala färdigheter och grad av mental retardation. Ett aktivt förhållningssätt behövs för att inte problembeteenden skall utvecklas hos personer med autism.</p>
<p>Hur kan man sammanfatta sökningen som helhet? Sammanfattande slutsatser.</p>	<p>Det finns ett starkt stöd för beteendeterapeutisk intervention vid problembeteende. Beteendeinterventioner reducerar/elimineras problembeteende enligt forskningsunderlaget. Upplägg där man kombinerar olika typer av strategier som påverkar det utlösande beteendet är vanliga (antecedentbaserade), men vanligast har varit interventioner där man beaktat effekt av konsekvens för individen. Svårast att påverka är de beteenden som har inre, sensoriska förstärkare.</p>

Vilka tankar framåt finns?	Fortsatta studier kring insatser för att minska oönskat beteende och utveckla färdigheter behövs med välkontrollerade studier till exempel kring interventionen med förstärkningsparadigm för att minska problembeteende. Kvantitativa översikter behövs för att bättre bedöma skillnader i behandling mellan personer med mental retardation och individer med autism.
----------------------------	--

Sammanfattning av granskningar inom område: Kognition

Frågor att besvara	Svar
Vem/vilka är ansvariga för sökningen?	Brita Lindahl, leg. psykolog, neuropsykolog, Vuxenhabiliteringen i Falun. Deltagare i evidensgruppen för behandlingsmetoder för vuxna personer med autismspektrumstörning.
Under vilken period är sökningen gjord? Ange tidsperiod och datum för sökningen.	Sökningen omfattar artiklar mellan januari 1995 och mars 2008. Sökningen utförd mellan juni 2007 och mars 2008.
Vilken frågeställning hade du/ni inför sökningen?	Vad säger litteraturen om interventioner i syfte att kompensera för kognitiva brister hos vuxna personer med autismspektrumtillstånd?
Vilka sökord, framför allt kombinationer har använts?	Autism, Aspergers syndrom, autistic disorder Adult, adolescent Executive functions, cognition, intelligence, intellectual level, cognitive abilities, cognitive rehabilitation, central coherence, mentalization, temporal perception, computer based, cognitive training, coping strategies. Intervention
Vad gav sökningen? (databaser, antal träffar)	Se bilaga Översikt över sökningar Sökningar har under 2007 gjorts i databaser som ingår i Ovid (AMED, MEDLINE, PSYCINFO) samt under 2008 i databaser som ingår i EBSCO (AMED, MEDLINE, CINHAL, och preCINHAL) samt Cochrane library. Referenslistor ur Attwoods bok (2007) och Howlins bok (2004) har gått genom. Utifrån kombinationerna av diagnos, ålder med cognition, intellectual level, cognitive rehabilitation, temporal perception, IT-support computer based program, TEACCH, coping strategies erhöles 95 träffar. Från sexton abstracts valdes 4 ut för granskning. Övriga sorterades bort då de enbart handlade om barn, inte innehöll någon form av intervention eller kontrollerad jämförelse, handlade om medicinska interventioner eller på annat sätt föll utanför granskningsområdet. Antal träffar i EBSCO med kombinationer av diagnos, ålder samt executive functions, central coherence, mentalization, intervention gav 155 träffar, varav många var dubletter. Efter genom gång av tjugonio abstracts valdes 6 artiklar ut för granskning. Från andra deltagare i evidensgruppen erhöles 3 artiklar, vilka alla granskades. Från eget angränsande område, Sensorik föll en artikel ut för granskning inom området Kognition. Totalt har 14 artiklar granskats. Fem har inkluderats. Två har tagits med då de har relevans för området. Sju har exkluderats.

Vilka artiklar (författare, titel, tidskrift, år) valdes ut och varför det?

Inkluderade

1. Delano, M., ((2007), Improving written language performance of adolescents with Asperger syndrome. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 20, 345-351.
2. Garcia-Villamisar, D. & Hughes, C. (2007) Supported employment improves cognitive performance in adults with Autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 142-150.
3. 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.
4. 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.
5. 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 med relevans för området

6. 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.
7. 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.

Exkluderade

8. Koshino, H., Kana, R., Keller, T., Cherkassy, V., Minshew, N. & Just, M.A. (2008). fMRI Investigation of Working Memory for Faces in Autism: Visual Coding and Underconnectivity with Frontal Areas. *Cerebral Cortex*, 18, 289-300. **Kommentar:** Neuropsykologisk jämförelsestudie avseende ansiktigenkänning.
9. Herrera, G., Jordan, R. & Vera, L. (2006). Abstract concept and imagination teaching through Virtual Reality in people with Autism Spectrum Disorders. *Technology and Disability*, 18, 173-180. **Kommentar:** Utvecklingsförslag byggt på litteraturgenomgång.
10. Howlin, P. & Yates, P. (1999). The potential effectiveness of social skills groups for adults with autism. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 3, 299-307. **Kommentar:** Ingen intervention, klinisk utvärdering.
11. Bledsoe, R., Smith Myles, B. & Simpson, R. (2003) Use of a Social Story intervention to improve mealtime skills of an adolescent with Asperger syndrome. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 7, 289-295. **Kommentar:** Fallstudie, 13 år.

	<p>12. Solomon, M., Goodlin-Jones, B. & Anders, T. (2004). Social Adjustment Enhancement Intervention for High Functioning Autism, Asperger's Syndrome, and Pervasive Developmental Disorder NOS. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i>, 34, 649-668. Kommentar: Barn 8-12 år.</p> <p>13. Matson, J. (2005). Determining treatment outcome in early intervention programs for autism spectrum orders: A critical analysis of measurement issues in learning based interventions. <i>Research in Developmental Disabilities</i>, 28, 207-218. Kommentar: Översikt. Barn.</p> <p>14. Dempsey, I. & Foreman, P. (2001). A review of Educational Approaches for Individuals with Autism. <i>International Journal of Disability, Development and Education</i>, 48, 103-116. Kommentar: Litteraturgenomgång. Barn.</p>
<p>Vad säger de artiklar som valts ut? (skriv under rubrikerna för varje artikel)</p>	<p>Artikel 1 Delano (2007)</p> <p>Frågeställning: Utvärdering av SRSD's (self regulated strategy development) på skrivförmågan hos ungdomar med ASD.</p> <p>Urval/sample: Tre fallstudier. Peter, 13:6 år – åk 8, Alan 15:11 år – åk 10 och Justin 17:4 år – åk 10. Alla tre är diagnostiserade med ASDs. De har alla skrivsvårigheter.</p> <p>Statistisk analys: Ingen. Statistisk redovisning av resultaten i grafisk form.</p> <p>Design och metod: Multiple baseline design.</p> <p>Beroende variabler: 1) alla skrivna ord 2) funktionella element (antaganden, orsaker, slutsatser och detaljbekrivningar)</p> <p>Baselinesession (obegränsad tid)</p> <p>SRSDintervention 1-Fokus på skrivna ord</p> <p>SRSDintervention-2 Fokus på funktionella element i uppsatsskrivandet (60 min)</p> <p>Uppföljning efter 1 vecka samt efter 3 månader.</p> <p>Intervention/behandlingsprogram: Efter baselinesessionen följde en 30-min interventionssession där tl hjälper fp att skapa en självinstruerande videofilm, vilken används i påföljande sessioner med fokus på att använda så många ord som möjligt. Därefter följde en 60-min session där fp medverkar i att skapa en självinstruerande video med fokus på att använda så många funktionella element i sin uppsats, som möjligt.</p> <p>Övertygande-instruktioner (persuasive prompts)</p> <p>Förklarande instruktioner (expository prompts)</p> <p>Resultat/Effekt: Intervention1 (skrivna ord) resulterade i att alla tre fpp ökade antal ord. Två av de tre använde längre tid att skriva. Däremot ingen ökning i funktionella element.</p> <p>Intervention 2 (funktionella element) resulterade i ökat antal ord för alla fpp samt ökat antal funktionella element. Samt längre tid för skrivandet.</p> <p>Två av de tre fpp behöll sin ökning av antalet ord efter 1 vecka samt efter tre månader. Vad beträffar funktionella element fanns ingen bestående ökning efter tre månader.</p> <p>Förslag till vidare forskning: Forskning inkluderande social validering behövs för att kunna uttala sig om den praktiska applicerbarheten för deltagarna.</p> <p>Längre period för intervention kan behövas för att uppnå mer bestående resultat.</p> <p>Effektiviteten i self-modeling jämfört med peer-modeling</p>

Artikel 2 Garcia-Villamisar & Hughes (2007).

Frågeställning: Kan "supported employment" kompensera för kognitiv funktionsnedstättning och förbättra icke-yrkesrelaterade kognitiva prestationer?

Urval/sample: Randomiserat urval av 44 fpp (32 män, 12 kvinnor) matchade utifrån ålder ($X = 25.52$ resp 24.32 år), skolgång (5.04 resp 4.52 år), nivå (41.14 resp 42.23 Ravens matrizer, råpoäng), autismdiagnos (34.81 resp 33.19 CARS - poäng) och fördelade på behandlingsgrupp resp kontrollgrupp. Medicinfria och utan CNS-skador.

Statistisk analys: t-test (ANOVA). Serier av "univariate" analyser av inter- resp intragruppskillnader.

Design och metod: Före- och eftermätningar av minnesfunktion och exekutiv förmåga.

Intervention/behandlingsprogram: Arbete inom servicesektorn. $X = 20$ tim/vecka. En jobbcoach per person. Max 2 deltagare per arbetsplats. $X = 30$ månaders anställningstid.

Resultat/Effekt: Prestationerna var i det närmaste identiska mellan grupperna vid baseline. Efter intervention hade experimentgruppen signifikant bättre prestationer än kontrollgruppen. För c:a hälften av testvariablerna var effekten medelstor.

Förslag till vidare forskning: Större sampel, längre anställningstid och större hänsyn tagen till demografisk- och kliniska variabler hos fpp skulle ge säkrare analyser av resultat.

Artikel 3 Golan & Baron-Cohen (2006).

Frågeställning: Kan de goda systemiseringsfärdigheter som människor med AS/HFA har användas för att utveckla deras förmåga att avläsa komplexa känslor hos andras ansikten och röster? Kan det interaktiva programmet "Mind Reading" vara effektivt att använda?

Urval/sample: För Experiment A: 41 fpp med diagnosticerad AS/HFA, vilka rekryterats på olika sätt, bla genom annons i NAS' tidning. De fördelades randomiserat på två grupper. Grupp1 bestod av 19 personer . Efter analyserat bortfall på fem, kvarstod 14 fpp. Dessa använde programmet "Mind Reading" i sitt hem. Grupp 2 bestod av 22 personer, vilka kom till bedömningsmötena var 10:e-15:e vecka. Mellan dessa möten deltog de inte någon form av intervention gällande att avläsa känslor.

Grupp 3 bestod av 24 personer vilka rekryterats genom en lokal arbetsförmedling och screenats för att inte ha någon autismspektrumstörning. De deltog i ett bedömningsmöte. De tre grupperna matchades för ålder ($X =$ gr 1 $30,5$ år, gr 2 $30,9$ år och gr 3 $25,3$ år), VIK och PIK, hänthet, och kön. Inga noterbara skillnader fanns heller vad beträffar anställning eller utbildning.

För experiment B: Grupp 1 (program och instruktör) 13 fpp (12 män, 1 kvinna, $X = 25,5$ år) alla med AS/HFA-diagnos rekryterades genom olika organisationer inom autismområdet. De placerades in i grupp 1 av sin rekryterande organisation. Dessa personer tränade individuellt med Mind Reading programmen samt deltog i 10 sessioner i en liten grupp ledd av en instruktör.

Grupp 2 (kurs i social förmåga) 13 fpp (10 män och 3 kvinnor, X=24,4 år) alla med AS/HFA-diagnos rekryterades av terapeuter vid den institution där de bodde. De deltog i 10 sessioner med träning i social förmåga.

Grupp 3 (kontrollgrupp ur normalbefolkningen) 13fpp (10 män, 3 kvinnor, X=25.5 år). Dessa rekryterades ur grupp 3/kontrollgrupp i experiment A. De tre grupperna matchades på liknande sätt som i experiment A.

Statistisk analys: En-vägs ANOVA, MANCOVA och icke-parametrisk korrelationsanalys.

Design och metod: Grupp 1 och 2 testades före och efter intervention. Grupp 3 testades enbart för baseline.

I experiment A testades förbättringar i känsloläsning och generaliseringsförmåga efter individuellt arbete med programmet. I experiment B testades samma variabler efter både individuellt arbete och deltagande i grupparbete med instruktör.

Intervention/behandlingsprogram: Program, vilka använts i studien:

-CAM (Cambridge Mindreading Face-Voice Battery)

-Mind Reading

-Reading the Mind in the Eyes Task

-Reading the Mind in the Voice Task

- Reading the Mind in Film Task

Resultat/Effekt: I såväl experiment A som B förbättrades grupp 1 (intervention) signifikant mycket mer än grupp 2 (kontroll) vad gäller generaliseringsförmåga. Detta gäller dock bara vid den lägsta graden av generalisering, där testsituationen innehöll material från träningsituationer. Ingen signifikant skillnad mellan grupperna förelåg vid högre generaliseringsgrader, dvs där testet innehöll icke-träningsmaterial resp använde sig av scener ur spelfilmer.

I experiment B hade VIK en avgörande betydelse för resultatet. Slutsats är att Mind Reading-programmen, även om de bara används för en kort tid kan höja förmågan hos personer med AS/HFA att uppfatta en mängd komplexa känslomässiga och mentala tillstånd hos andra människor.

Förslag till vidare forskning: Författarna påkallar vidare neuroimagerade studier för att kunna undersöka möjliga förändringar av specifika cerebrala områden. Även blick-spårnings-studier är viktiga för att kunna analysera de små, subtila beteendeförändringar, vilka följer på den här typen av systematisk träning med Mind Reading program.

Artikel 4 Rajendran & Mitchell (2006)

Frågeställning: Pröva hypotesen att personer med ASD löser kartnavigeringsuppgifter snabbare och effektivare med hjälp av datorbaserat "text chat" än med telefonsupport genom att göra färre navigeringsmisstag och ställa färre antal frågor.

Urval/sample: 11 fpp rekryterades genom två öppenvårdskliniker för personer med diagnostiserad AS. Åtta av dessa personer var mellan 14 och 19 år. De tre övriga var 22, 38 och 45 år

11 matchade (ålder, VIQ, PIQ, FSIQ, BADS) personer valdes ut för att utgöra kontrollgrupp (normalutvecklade).

Statistisk analys: Signifikansanalyser med hjälp av en-vägs ANOVA (medelvärden och standardavvikelse).

Wilcoxon signed-ranks test. Post hoc t test

Design och metod: Fyra testomgångar där kartor och hjälpmedel (text-chat resp. telefon) systematiskt roterades mellan deltagarna. Randomiserade testsessioner. Beroende variabler: *riktigheten i vägvalen, antal frågor som fp behövde ställa och tidsåtgång för uppgiften.*

Intervention/behandlingsprogram: Lösningarna på testuppgifterna innebar att fp skulle räkna ut korrekt vägval på en given karta. Fp fick ställa "slutna" frågor (bara ja/nej svar) till testledaren. Dessa frågor ställdes via text-chat respektive telefon

Resultat/Effekt: Resultaten stöder ej hypotesen. I variabeln *poäng för rätt vägval* fanns tendenser till att AS-gruppen presterade sämre med hjälp av text-chat än med hjälp av telefon. Takeffekter försvårade i vissa avseenden den parametriska statistiska analysen.

En signifikant skillnad förelåg mellan grupperna vad gäller variabeln *antal frågor*. Som grupp behövde AS-gruppen ställa fler frågor i *båda* medierna än kontrollgruppen.

Vad beträffar *tidsvariabeln* var båda grupperna signifikant snabbare med telefonen än med text-chat. AS-gruppen var signifikant långsammare än kontrollgruppen i båda medierna. Denna skillnad mellan grupperna kan inte tillskrivas basvariablerna skrivhastighet, tid ägnad åt dataarbete, text-chat/e-post resp telefonsamtal. I dessa variabler fanns ingen signifikant skillnad mellan grupperna.

Skillnaden mellan grupperna vad gäller hastighet vid lösningarna försvann då *exekutiv förmåga* togs med i beräkningen. Gruppdifferenserna för båda medier var då inte längre signifikanta.

Förslag till vidare forskning Eftersom fpp med AS i stor utsträckning faktiskt klarade att utföra orienteringsuppgifterna med hjälp av referensfrågande i två olika media (något som kräver exekutiv förmåga) förmodar författarna till denna studie att "vår syn på den störda kommunikationsförmågan hos AS behöver förfinas".

Vidare forskning behöver även ta hänsyn till denna studies begränsningar som uppgifternas sensitivitet (för att undvika föreliggande takeffekter) samt möjligheten att den begränsande proceduren med "closed questions" skymde olikheterna i kommunikativ stil hos fpp.

I artikelns sista rader lyfts även mentaliseringsförmåga fram som en möjlig faktor, vilken tillsammans med exekutiv förmåga behöver tas större hänsyn till i fortsatta studier.

Artikel 5 Silver & Oakes (2001)

Frågeställning: Vilken effekt på unga personers med autism/AS förmåga att känna igen och kunna förutse känsloreaktioner hos andra kan databaserad träning ha?

Urval/sample: Från två specialskolor för elever med ASD-diagnos, alla läskunniga rekryterades 22 elever (12-18 år). De fördelades randomiserat i två grupper och matchades för ålder, kön, årskurs.

Statistisk analys: ANOVA variansanalys

Design och metod: Före- och efterskattningar av British Picture Vocabulary Scale (BPVS), The Facial Expression Photographs (FEP), Happées Märkliga Berättelser och Emotions Recognition Cartoons (ERC).

Experimentgruppen deltog i 10 dagliga sessioner med träning i "Emotion Trainer"-programmet under en två-treveckorsperiod. Kontrollgruppen deltog i sina vanliga lektioner under samma tid.

Intervention/behandlingsprogram: Multimedialprogrammet Emotion Trainer består av fem sektioner:

1. ansiktsuttryck för att exemplifiera mängden av känslouttryck
2. ansiktsuttryck med text som beskriver sammanhang/situation för att visa att händelser kan väcka känsloreaktioner
3. ansiktsuttryck, med bild på önskan och med bild på reaktion för att visa samband mellan glädje och få som man vill, resp ledsnad och att inte får som man vill
4. beskrivning av sinnestillstånd i stället för fysisk händelse för att visa att sinnestillstånd kan väcka en känslomässig reaktion, trots att händelsen inte inträffar i verkligheten
5. ett föremål eller en händelse illustreras med upplysning om det är något som uppskattas eller ej – för att visa på sambanden mellan närvaro av uppskattade saker resp frånvaro av saker som ogillas och förnöjsamhet samt vice versa.

Resultat/Effekt: Ingen gruppskillnad vid skattningar före intervention.

Vid efter-skattning visade sig en signifikant skillnad mellan grupperna (till experimentgruppens fördel) i programmets sektion 2 och sektion 4 (mätt i antalet fel). Experimentgruppen visade signifikant bättre resultat på såväl ERC som Happés berättelser. En signifikant korrelation mellan tid med programmet samt uppmätta resultat i ERC och Happés berättelser. Ej i FEP.

Förslag till vidare forskning: Författarna uppmanar till upprepningar av studien med större urval samt "in vivo"-experiment med att visa social förmåga i verkliga livet. Dessutom efterlyser de fler studier för att kartlägga *hela* den emotionella förståelsen (t ex att känna igen egna känslor).

Övrigt:

Artikel 6 Landa, R.J. & Goldberg, M.C. (2005)

Frågeställning: Ökad kunskap om tre centrala funktionsområden hos personer med autism: språk, sociala samt exekutiva funktioner.

Urval/sample: Autismgrupp: 19 individer, 7 – 17,5 år. Rekryterade gnm ASA samt center for Autism and Related Disorders. Diagnostiserade ADI-R och ADOS. Kontrollgrupp: 19 normalutvecklade barn/ ungdomar individuellt matchade vad gäller ålder, kön och HIK. Rekryterade gnm annonsering hos kommunal servicegrupp och frivilliga.

Statistisk analys: matchade t-test, ANOVA

Design och metod: Individuella testningar av språk och exekutiva funktioner. 8 timmar/tre testtillfällen.

Intervention/behandlingsprogram: Ingen intervention

Resultat/Effekt: Fpp med autism uppvisade svårigheter i expressivt grammatiskt språk, figurativt språk, planering och spatialt arbetsminne. En atypisk, blandad profil av försämrade och förbättrade prestationer vid "set-shifting" (kognitiv flexibilitet) noterades hos personer med autism. Samband mellan exekutiva funktioner, språk och socialt beteende befanns vara svagt till icke-existerande.

	<p>Förslag till vidare forskning I studier med större samples finns möjligheterna att göra mer sofistikerade faktoranalytiska beräkningar i stället för individuella korrelationer. Detta skulle ge värdefulla bidrag till en kritisk diskussion kring teorierna, som ser nedsättning av exekutiva funktioner som ett kärnsymtom vid autism, orsakande de språkliga och sociala brister man finner vid autism.</p> <p>Artikel 7 Ozonoff, S & Miller, J N.(1995)</p> <p>Frågeställning: Vilka är effekterna av träningsprogram i social förmåga, inkluderande explicit och systematisk instruktion i sociala/kognitiva principer nödvändiga för mentaliseringsförmåga.</p> <p>Urval/sample: 9 pojkar med autism, IQ >70 och ålder 11,3 – 16,2 fördelades på behandlingsgrupp (n=5, Må 13,8) och kontrollgrupp (n=4, Må=13,6)</p> <p>Statistisk analys: Variansanalys ("effect size"), ANOVA</p> <p>Design och metod: Före- och eftermätning, med såväl ToM-test som bedömning av sociala färdigheter. Eftermätningen gjordes (på båda grupperna) inom 2v efter avslutad behandling</p> <p>Intervention/behandlingsprogram: 90-minuters gruppssessioner fördelade på 14 tillfällen under 4,5 mån. Varje session innehöll såväl basala samvaro- och konversationsfärdigheter som färdigheter i att ta andras perspektiv och färdigheter i Theory of Mind.</p> <p>Resultat/Effekt: Vid före-mätning visade grupperna ingen skillnad . Vid efter-mätning hade 80 % av behandlingsgruppen förbättrat som förmåga i ToM jämfört med 25 % i kontrollgruppen. Vad gäller mätningen av sociala färdigheter (SSRS) påvisades inga signifikanta effekter.</p> <p>Förslag till vidare forskning Diskussion kring andra tolkningar av effekt/resultat än de traditionella signifikanstesten för studier vilka i huvudsak utvärderar behandling och således ofta omfattar små sampel. Detta skulle kunna bidra till en önskad minskning av klyftan mellan forskning och klinisk verksamhet. Utifrån föreliggande studie föreslås även en mätning av behandlingseffekternas varaktighet. Även generaliseringseffekter diskuteras: "lär vi dem förmågan till mentalisering eller förmågan att lösa mentaliseringsuppgifter?"</p>
<p>Vilken slutsats/evidens kan man dra utifrån granskningen och värderingen av artiklarna?</p>	<p>Delano (2007) utvärderar i sina tre fallstudier av tre ungdomar med ASD programmet SRSDs (Self Regulated Strategy Development) effekt på skrivförmåga vid uppsatsskrivning. SRSD är ett självinstruerande program som med hjälp av videofilmning av eleven syftar till att öka elevens förmåga till större ordförråd (antal ord) samt fler funktionella element (antaganden, orsaker, slutsatser och detaljbeskrivningar) inlagda i sitt uppsatsskrivande. Resultatet visar klar effekt på kort sikt. Intervention 1 (antal ord) resulterade i att alla tre fpp ökade antal ord. Däremot ingen ökning av antal funktionella element. Intervention 2 (funktionella element) resulterade i ökat antal ord för alla fpp samt ökat antal funktionella element. Två av tre fpp behöll sin ökning av antal ord efter en vecka samt efter tre månader. Vad gäller funktionella element fanns ingen bestående ökning efter tre månader. En slutsats av författaren är att längre tid för interventioner (än tjugo stycken) behövs för mer bestående resultat.</p>

Garcia-Villamizar & Hughes (2007) studie visar att yrkesarbete, i form av "supported employment" kan förbättra kognitiva funktioner såsom minnesförmåga och exekutiva funktioner hos vuxna personer med autism. Trots några svagheter (litet sampel, relativt kort tid och ingen hänsyn till demografiska variabler) som författarna pekar på är studien väl genomförd och innehåller även en intressant diskussion kring arbetets terapeutiska värde ("work is therapy", Black, 1998).

Även Golan & Baron-Cohen (2006) testade i sin studie (som bestod av två experiment) det interaktiva Mind Reading programmets effekt på autistiska personers förmåga att avläsa känslor hos andra. Behandlingsgrupperna blev signifikant bättre på detta än sina kontroller. Generaliseringsförmågan härvidlag gällde dock bara på den lägsta av tre grader av generaliseringsförmåga. Författarna lanserar även sin egen syn på bakgrunden till den nedsatta generaliseringsförmåga, som ofta ses hos personer med AST. De kopplar den till dessa människors mycket starka förmåga att systematisera. De ser således deras mycket goda systematiseringsförmåga som en bidragande orsak till att de interaktiva dataprogrammen ger en så god effekt.

Rajendran & Mitchell (2006) prövar i denna jämförelsestudie av förmågan att så effektivt som möjligt lösa vissa kartnavigeringsuppgifter en hypotes. Hypotesen innebär att personer med ASD löser denna typ av uppgifter snabbare och effektivare med hjälp av "text chat" via datorn än med hjälp av telefon. Resultaten bekräftar inte hypotesen. I mätvariabeln *poäng för rätt vägval* fanns tendenser till att AS-gruppen presterar sämre med hjälp av "text-chat" än med hjälp av telefon. Gruppen med AS behöver ställa fler *antal frågor* än sin kontrollgrupp, men ingen skillnad finns mellan de två medierna. Båda grupperna var signifikant snabbare med telefonen än med "text-chat". Intressant diskussion följer när författarna tar med *exekutiv förmåga* i diskussionen och konstaterar att då försvinner skillnaden mellan grupperna vad gäller hastighet på lösningarna. Även mentaliseringsförmågan lyfts fram som en annan möjlig påverkansfaktor vid uppgifter av den här typen.

Silver & Oakes (2001) testade i sin studie det databaserade träningsprogrammet Mind Readings effekt på unga personers med ASD förmåga att känna igen och kunna förutse känsloreaktioner hos andra. Två av programmets fem sektioner visade sig ha en signifikant effekt. Dessa sektioner kännetecknas främst av dubbla modaliteter (bild och text) samt av så konkret text som möjligt.

Landa & Goldberg (2005) sätter i sin jämförelsestudie fokus på tre centrala funktionsområden hos personer med autism, nämligen språk, sociala samt exekutiva funktioner. Intressanta resultat visar på en atypisk, blandad profil av såväl försämrade som förbättrade prestationer vid "set-shifting" (kognitiv flexibilitet) hos personer med autism. Sambanden mellan exekutiva funktioner, språk och socialt beteende befanns vara svaga till icke-existerande. Utifrån dessa resultat följer en intressant diskussion kring kärnsymtomen vid autism, med bl a ifrågasättande av de teorier som lyfter fram nedsättning av de exekutiva funktionerna, som orsaken till de språkliga och sociala brister man finner vid autism.

	<p>Ozonoff & Miller (1995) undersöker i sin studie möjligheten att träna förmåga till Theory of Mind och se om detta kan ha effekt på social resp kognitiv funktion. Två grupper med unga pojkar med autism jämfördes vad avser förmåga till ToM och sociala färdigheter. Vid efter-mätning hade 80 % av behandlingsgruppen förbättrat sin förmåga i ToM jämfört med 25 % i kontrollgruppen. Vad gäller mätningen av sociala färdigheter (SSRS) påvisades inga signifikanta effekter.</p> <p>Diskussion kring andra tolkningar av effekt/resultat än de traditionella signifikanstesten för studier vilka i huvudsak utvärderar behandling och således ofta omfattar små sampel. Detta skulle kunna bidra till en önskad minskning av klyftan mellan forskning och klinisk verksamhet.</p> <p>Utifrån föreliggande studie föreslås även en mätning av behandlingseffekternas varaktighet. Även generaliseringseffekter diskuteras: ”lär vi dem förmågan till mentalisering eller förmågan att lösa mentaliseringsuppgifter?”</p>
<p>Hur kan man sammanfatta sökningen som helhet? Sammanfattande slutsatser.</p>	<p>I de flesta teorier kring kognitiva funktioners samband med de huvudsakliga funktionsnedsättningarna vid autismspektrum betonas särskilt tre. Samtliga studier, utom en i föreliggande sökning behandlar någon av dessa. Exekutiv förmåga (Garcia-Villamisar & Hughes, Rajendran & Mitchell, Landa & Goldberg), central coherence och till den länkade generaliserings- resp systematiseringsförmåga (Golan & Baron-Cohen, Silver & Oakes, Ozonoff & Miller) och Theory of Mind/mentalisering (Silver & Oakes, Rajendran & Mitchell, Ozonoff & Miller). Undantaget är Delano, som i sina tre fallstudier behandlar språklig uttrycksförmåga.</p> <p>Svårtolkade samband ger flera författare anledning att diskutera behovet av att tydligare definiera det mångfasetterade begreppet exekutiva funktioner och vilka aspekter av det som är verksamma i specifika studier. Landa & Goldberg ifrågasätter ju till och med brister i de exekutiva funktionerna som ett kärnsymtom vid autism.</p> <p>Generaliseringseffekter diskuteras genomgående i flertalet artiklar och är ett stort problem, troligen pga de alltför korta interventionstiderna. Ozonoff & Miller ser problemet, när de ställer frågan: ”lär vi dem förmågan att mentalisera eller förmågan att lösa mentaliseringsuppgifter?”. 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.</p> <p>Även begreppen Theory of Mind och mentalisering behöver studeras närmare för att kasta större ljus på dess betydelse för sociala och kommunikativa förmågor.</p> <p>Generellt sett är forskningsfältet där vuxna personer med autism studeras begränsat jämfört med barn och ungdomar. Att detta speciellt gäller området kognition är inte förvånande med tanke på att alla barn går i skolan, där de kognitiva funktionerna i hög grad sätts i fokus och där ”studieobjekten” (barnen) finns tillgängliga. Behovet av ökad kunskap om de kognitiva funktionernas samband med de funktionsnedsättningar som finns vid autism avtar inte med ålder. Vuxenblivandet med identitetsutveckling och ökande krav på självständighet, vilket i så hög grad bygger på kommunikation och social förmåga är i allt väsentligt beroende av kognitiva funktioner. Utfallsstudier visar att ett gott liv i högsta grad är beroende av en hög intelligens.</p>

	<p>Många av sökningens studier har lågt evidensvärde pga av de relativt små samplen. Flera författare bl a Ozonoff & Miller efterlyser dock en diskussion kring andra tolkningar av effekt/resultat än de traditionella signifikanstesten för studier vilka i huvudsak utvärderar behandling och således ofta omfattar små sampl. Detta skulle kunna bidra till en önskad minskning av klyftan mellan forskning och klinisk verksamhet.</p>
<p>Vilka tankar framåt finns?</p>	<p>Större sampl, längre interventions- liksom uppföljningstider är genomgående önskemål för fortsatt forskning. Liksom bättre redovisning av demografiska och kliniska uppgifter av studiegrupper. Å andra sidan efterlyses även ett behov av att möjliggöra utvärderingar av alla de kliniska behandlings- och träningsprogram som pågår världen över för enskilda eller små grupper av personer med autismspektrumsvårigheter.</p> <p>Trots allt får vi hålla med Patricia Howlin att det är lovande ändå att korta interventioner kan få signifikanta effekter i vissa avseenden.</p>

Sammanfattning av granskningar inom område: Sensorik

Frågor att besvara	Svar
Vem/vilka är ansvariga för sökningen?	Brita Lindahl, leg. psykolog, neuropsykolog, Vuxenhabiliteringen i Falun. Deltagare i evidensgruppen för behandlingsmetoder för vuxna personer med autismspektrumstörning.
Under vilken period är sökningen gjord? Ange tidsperiod och datum för sökningen.	Sökningen omfattar artiklar publicerade mellan januari 1995 och mars 2008. Sökningen utförd mellan juni 2007 och mars 2008.
Vilken frågeställning hade du/ni inför sökningen?	Vad säger litteraturen om interventioner, som genom sensoriska metoder i syfte att förbättra livskvalité och varierande funktionsbrister hos vuxna personer med autismspektrumtillstånd.
Vilka sökord, framför allt kombinationer har använts?	Autism Asperger syndrom, Autistic disorder Adult, Adolescent, not children, Sensory integration, sensory integration therapy, sensory stimulation, perception, occupational therapy, multisensory integration, snoezelen, music therapy
Vad gav sökningen? (databaser, antal träffar)	Se bilaga Översikt över sökningar Sökningar har under 2007 gjorts i databaser som ingår i Ovid (AMED, MEDLINE, PSYCINFO) samt under 2008 i följande databaser ERIC, CINHAL, MEDLINE samt Academic Search Elite, samt Cochrane Library. Referenslistor ur Attwoods bok (2007) och Howlins bok (2004) har gått genom. Utifrån kombinationerna av diagnos, ålder med sensory integration, sensory integration therapy, sensory stimulation, perception, multisensory integration, snoezelen, music therapy erhöles 21 träffar. Av dessa valdes en ut för granskning. Övriga sorterades bort då de handlade om barn, inte innehöll någon intervention eller handlade om medicinska interventioner Antalet träffar i ERIC, CINHAL, MEDLINE och Academic Search Elite med kombinationer av diagnos ålder med sensory integration, multisensory integration, perception gav 104 träffar. 102 exkluderades pga att de var neurologiska/medicinska eller enbart beskrivningar/kartläggningar. Två översikter från Cochrane Library med anknytning till området hittades. En av dem uteslöts då de tre studier, som granskats uteslutande omfattade barn (2-9 år). Den andra granskningen innehöll sex studier. Tre exkluderades då de omfattade barn. Övriga tre inkluderades. Totalt har 12 artiklar granskats. Fem har inkluderats. Två har tagits med då de har relevans för området. Fem har exkluderats.

<p>Vilka artiklar (författare, titel, tidskrift, år) valdes ut och varför det?</p>	<p>Inkluderade</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 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. <i>Focus on Autism and Other Developmental Disabilities</i>, 14, 73-81. Ingår i <i>Cochrane Review</i> : Sinha, Y., Silove, N., Wheeler, D. & Williams, K. (2006) Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders (Review). 2. Kaplan, R. & Steele, A. (2005) An Analysis of Music Therapy Program Goals and Outcomes for Clients with Diagnosis on the Autism Spectrum. <i>Journal of Music Therapy</i>, 1, 2-19. 3. McKee, S., Harris, G., Rice, M. & Silk, L. (2006) Effects of a Snoezelen room on the behavior of three autistic clients. <i>Elsevier, Research in Developmental Disabilities</i>, 28, 304 –316, 4. Rimland, B. & Edelson, S. (1995) Brief Report: a pilot study of auditory integration training in autism. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i>, 25, 61-70. Ingår i <i>Cochrane Review</i> : Sinha, Y., Silove, N., Wheeler, D. & Williams, K. (2006) Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders (Review). 5. Zollweg, W., Palm, O. & Vance, V. (1997) The Efficacy of Auditory Integration Training: a Double Blind Study. <i>American Journal of Audiology</i> 1997; 6, 39-47. Ingår i <i>Cochrane Review</i> : Sinha, Y., Silove, N., Wheeler, D. & Williams, K. (2006) Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders (Review). <p>Övriga av relevans för området</p> <ol style="list-style-type: none"> 6. Dawson, G. & Watling, R. (2000). Interventions to Facilitate Auditory, Visual, and Motor Integration in Autism: A Review of Evidence. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i>, 30, 415 – 421. 7. Smith, S., Press, B., Koenig, K. & Kinnealey, M. (2005) Effects of Sensory Integration Intervention on Self-Stimulating and Self-Injurious Behaviors. <i>The American Journal of Occupational Therapy</i>, 59, 418-425. <p>Exkluderade</p> <ol style="list-style-type: none"> 8. Minshew, N., Sung, K., Jones, B. & Furman, J. (2004) Underdevelopment of the postural control system in autism. <i>Neurology</i>, 63, 2056 – 2061. Kommentar: Ingen intervention. Mätning. 9. Gold, C., Wigram, T. & Elephant, C. (2006) Music therapy for autistic spectrum disorder (Review). <i>The Cochrane Collaboration</i>. Kommentar: Översikt. Barn.
<p>Vad säger de artiklar som valts ut?</p>	<p>Inkluderade</p> <p>Artikel 1 Edelson, Arin, Bauman, Lukas, Rudy, Sholar & Rimland (1999) Frågeställning: Har Auditory Integration Training (AIT) eller andra ljudterapeutiska metoder någon effekt på personer med autismspektrumtillstånd?</p>

Urval/sample: N = 18 personer med autismdiagnos. Diagnos satt utifrån Rimland Diagnostic E-2 Checklist samt oberoende bedömare (psykolog eller läkare). Ålder: 4 – 39 år. Randomiserad fördelning till experiment- respektive kontrollgrupp baserat på telefonnummer. Matchad kontrollgrupp (en person uteslöts ur kontrollgruppen då ingen ”match” hittades i experimentgruppen).

Statistisk analys: -

Design och metod: RCT. ”Blinding”: tl var ej blind, men bedömare av utfall var blind.

Intervention/behandlingsprogram: Två 30-minuters sessioner/dag med AIT 10 dagar i följd. För experimentgruppen innehöll sessionerna AIT med modifierad musik. För kontrollgruppen innebar sessionerna samma sak, men utan modifierad musik. Studien pågick i tre månader.

Resultat/Effekt: Effekter mättes på beteendeproblem och auditiva problem samt elektrofysiologiska mätningar.

Mätinstrument: Abberant Behavior Checklist (ABC), Fisher Auditory problem Checklist (FAPC) samt Connors Rating Scales (föräldraversion). Inga signifikanta effekter uppmättes.

Förslag till vidare forskning: Enligt författarna till Cochrane review måste mer forskning komma till stånd med studier som är jämförbara ffa vad gäller urvalskaraktistika, metod för datainsamling samt presentation av data. Detta för att möjliggöra metaanalyser.

Tills bevis finns för positiva träningseffekter bör metoderna användas med försiktighet (risk flr hörselskador har rapporterats!)

Artikel 2 Kaplan & Steele (2005)

Frågeställning: Kan olika innehåll och typer av musikterapisessioner påverka prestationerna inom olika funktionsområden?

Urval/sample: N= 40 personer diagnostiserade inom AST vilka registrerats under 2002 och 2003 på en musikskola i Cleveland. 28 (70 %) var manliga fpp, 12 (30 %) var kvinnor Ålder var 2 – 49 år (M= 13.9 år)

Statistisk analys: -

Design och metod: Outcome Based Measurement System användes i en databas för att mäta effekten av olika typer, svårighetsgrader och format på musikinterventionerna gentemot specifika mål individuellt satta inom något av de sex färdighetsområden (beteende/psykosociala färdigheter, språk/kommunikationsfärdigheter, percetions-/motoriska färdigheter, kognitiva färdigheter, musikaliska färdigheter, modifierande fysiologiska reaktioner).

En ”baseline” upprättades för var och en av deltagarna utifrån musikterapeuter initialt bedömde deltagarna inom sju områden (aggressivt beteende mot själv eller andra, destruktivt beteende, tillmötesgående beteende, deltagande, punktlighet, arbete vid problemlösning, vårdares medverkan). Svårigheterna inom dessa områden betygssattes från 0 (inga svårigheter) till 5 (högsta grad av svårigheter). Föräldrar och lärare gjorde bedömningarna av måluppfyllelse.

Intervention/behandlingsprogram: Musikterapeutiska sessioner gavs i fem former: individuell, kamrattdeltagande, liten grupp (3-5 pers), stor grupp (>5) eller tillsammans med partner. Deltagarna valde någon typ av session: aktivitetsbaserad, klientledd, ensambel eller lektionsbaserad.

Resultat/Effekt: 100 % av deltagarna nådde sina uppsatta primära mål inom ett år oavsett typ av session eller målområde. 77 % dessutom sina sekundära mål inom ett år eller mindre.

Förslag till vidare forskning: Författarna menar att deras studie bör replikeras samt utföras på andra klientgrupper. Man rekommenderar även att använda oberoende bedömare av utfall.

Artikel 3 McKee, Harris, Rice & Silk (2006)

Frågeställning: Finns det någon effekt av användande av Snoezelenrum på beteendestörningar?

Urval/sample: Tre vuxna män (28, 31 och 32 år) valdes ut pga högst grad av aggressivt och destruktivt beteende från en psykiatrisk avdelning med 25 platser. Alla tre var diagnostiserade med autism samt måttlig utvecklingsstörning.

Statistisk analys: Trendanalyser och variansanalyser för var och en av fpp.

Design och metod: ABAB-design: A-Baslinje för målbeteenden – 28 dagar, B- Snoezelen – 28 dagar, A- ej Snoezelen-28 dagar, B- Snoezelen – 28 dagar.

Intervention/behandlingsprogram: 45-minuter session 5 dagar/vecka tillsammans med Snoezelen-terapeut, som följde med fp alt. erbjöd ryggkliande. Krav på att fp skulle vara lugn tio minuter innan tillträde till Snoezelenrummet.

Resultat/Effekt: Inga signifikanta skillnader uppmättes hos två av fpp. För den tredje personen uppmättes mer beteendestörningar av signifikant grad och förbättring i pro-socialt beteende.

Förslag till vidare forskning: Ingen. Författarna föreslår att pengarna läggs på beteendeterapi istället!

Artikel 4 Rimland & Edelson (1995)

Frågeställning: Har Auditory Integration Training (AIT) eller andra ljudterapeutiska metoder någon effekt på personer med autismspektrumtillstånd?

Urval/sample: N = 17 personer med diagnosen autism, diagnostiserade med Rimland Diagnostic E2 Checklist samt oberoende bedömare (psykolog eller läkare). Randomiserad fördelning till experiment- respektive kontrollgrupp baserat på telefonnummer.

Statistisk analys: t-test av gruppskillnader.

Design och metod: RCT. "Blinding": tl var ej blind, men bedömare av utfallet var blind.

Intervention/behandlingsprogram: Två 30-minuters sessioner/dag med AIT 10 dagar i följd. För experimentgruppen innehöll sessionerna AIT med modifierad musik. För kontrollgruppen innebar sessionerna samma sak, men utan modifierad musik. Studien pågick i tre månader.

Resultat/Effekt: Effekt på beteende mättes med Abberant Behavior Checklist och på hörselproblem med Fisher Auditory Problem Checklist. Signifikanta skillnader mellan behandlingsgrupp och kontrollgrupp. (Översiktsförfattarna menar att man ej kan använda resultatet i denna studie pga för litet sampel och felanalys av FAPC)

Förslag till vidare forskning: Fler studier inom detta område behövs. Förbättringar behövs vad gäller det diagnostiska förfarandet, sampelstorlek, effektmått (måste vara både valida och kliniskt meningsfulla), tydligare beskrivning av urvalsgruppen.

Artikel 5 Zollweg, Palm & Vance (1997)

Frågeställning: Har Auditory Integration Training (AIT) eller andra ljudterapeutiska metoder någon effekt på personer med autismspektrumtillstånd?

Urval/sample: N= 30 personer med autismdiagnos, diagnostiserade utifrån DSM IV. 21 av de 30 hade även kognitiva funktionsnedsättningar. Ålder: 7 – 24 år. Randomiserad fördelning till experiment- respektive kontrollgrupp med hjälp av randomiserade sifvertabeller.

Statistisk analys: t – test gruppskillnader angivna i medelvärden.

Design och metod: RCT. ”Blinding”: Såväl tl som bedömare av utfall var blinda. ”Paralleldesign”. Mätning av trösklar för rena toner.

Intervention/behandlingsprogram: Två 30-minuters sessioner/dag med AIT 10 dagar i följd. För experimentgruppen innehöll sessionerna AIT med modifierad musik. För kontrollgruppen innebar sessionerna samma sak, men utan modifierad musik. Studien pågick i nio månader.

Resultat/Effekt: Effekt mätt med standardiserade test visade inga signifikanta gruppdifferenser. 28 deltagares beteende analyserades med Abberant Behavior Checklist. 22 deltagares ljudkänslighet analyserades för upplevelse av för höga ljudnivåer. Hos 14 deltagare mättes trösklarna för rena toner.

Förslag till vidare forskning: Enligt författarna till Cochrane review måste mer forskning komma till stånd med studier som är jämförbara framförallt vad gäller urvalskaraktäristika, metod för datainsamling samt presentation av data. Detta för att möjliggöra metaanalyser.

Tills bevis finns för positiva tränings effekter bör metoderna användas med försiktighet (risk för hörselskador har rapporterats!)

Övriga av relevans för området:

Artikel 6 Dawson & Watling (2000)

Frågeställning: Översikt som utvärderar evidens för tre interventioners effekt på sensoriska och motoriska avvikelser hos personer med AST.

Urval/sample: -

Statistisk analys: -

Design och metod:

Intervention/behandlingsprogram: Sensory Integration Therapy (SI), traditionell arbetsterapi (AT) och Auditory Integration training (AIT).

Resultat/Effekt: 4 studier av SI med objektiva utfall redovisade hittades. De var emellertid så små att ingen slutsats om effektivitet kunde dras. 0 studier hittades, som omfattade AT. 4 studier av AIT hittades. De redovisar inget stöd för AIT´s effekter för personer med AST.

	<p>Förslag till vidare forskning: Bättre underlag för forskning i form av ökad kunskap om hur de sensoriska/motoriska avvikelserna ser ut och hur vanliga är de hos personer med AST. Svar på frågan om de har samband med andra diagnostiska eller beteendekaraktistika är annan värdefull kunskap. Noggrant kontrollerade studier för att fastslå vilka typer av interventioner som är mest effektiva. Forskningen måste även ge svar på vid vilken ålder dessa typer av interventioner är mest effektiva.</p> <p>Artikel 7 Smith, Press, Koenig & Kinnealey (2005)</p> <p>Frågeställning: Har en behandling som bygger på Sensory Integration (SI) någon effekt på själv-stimulerande (inkl. självskadande beteende)?</p> <p>Urval/sample: N= 7 personer(4 pojkar, 3 flickor) mellan 8 och 19 år utvalda vid en institution med 600 klienter. Diagnoserna de fått var antingen genomgripande störning i utvecklingen eller mental retardation.</p> <p>Statistisk analys: Variansanalys (ANOVA), Bonferroni-post-hoc-test.</p> <p>Design och metod: Deltagarna var sina egna kontroller genom att medverka i båda interventionerna. ABAB-design under en fyra veckors mätning. 30-min sessioner fem gånger/vecka. Vecka 1 och 3 innehöll aktiviteter vid bordet, vecka 2 och 4 aktiviteter utifrån SI. Mängden av självstimulerande beteende mättes av deltagarnas lärare 15 innan sessionen, genast efter och 60 minuter efter sessionen.</p> <p>Intervention/behandlingsprogram: The Sensory Integration Inventory Revised – For Individuals With Developmental Disabilities användes. Instrumentet har fyra avdelningar: taktila, vestibulära, proprioceptiva och allmänna reaktioner.</p> <p>Resultat/Effekt: Inga tydliga effekter uppmättes. Ett par korrelationen var signifikanta: i snitt sjönk självstimulerande/självskade-beteenden 11 % efter SI-sessioner medan det sjönk 2 % efter bords-aktiviteter.</p> <p>Förslag till vidare forskning Artikelförfattarna förordar i fortsatt forskning: större sampel, längre interventionsperioder, psykometriska mått på interventionsverktyget samt uppmaningen att i högre utsträckning använda icke-traditionella metoder för interventioner.</p>
<p>Vilken slutsats/evidens kan man dra utifrån granskningen och värderingen av artiklarna?</p>	<p>De tre studierna – Edelson <i>et al.</i> (1999), Zollweg <i>et al.</i> (1997) samt Rimland & Edelson (1995) ingick alla i en Cochraneöversikt, som omfattade sex artiklar. De tre övriga omfattade dock endast barn. De inkluderade studierna utvärderar alla AIT eller liknande ljudterapeutiska metoders effekt på personer med AST. Studierna är jämförbara vad gäller sampel, intervention och utfallsmått (beteendeförbättringar och minskade hörandeproblem). Endast en av studierna (Rimland & Edelson 1995) redovisar något signifikant resultat (förbättringar vad gäller hörandeproblem hos behandlingsgruppen). Detta resultat avvisas emellertid av författarna till översikten pga alltför litet sampel samt felanalys av mätinstrumentet. För övrigt redovisas inga effekter.</p> <p>Även Kaplan & Steele (2005) som så många andra har undersökt musikterapeutiska effekter på personer med AST. De rapporterar om 100 % -iga resultat av musikterapi på målpupfyllelse inom olika färdigheter. Studien kan dock ej anses omfatta någon hög evidens. Den är vare sig vara randomiserad eller kontrollerad. Urvalsförfarandet är torftigt beskrivet</p>

	<p>(populationsstudie?). Värderingarna av utfallet är i hög grad biased, eftersom inga oberoende bedömare använts. Resultaten är ofta anekdotiska och redovisas i procentsatser i tabellform. Den variationsrikedom i format och innehåll som musikterapiinterventioner kan förekomma ger dock intressanta insikter.</p> <p>Studien av McKee <i>et al.</i> (2006) visar entydigt att effekten av vistelse i Snoezelen-rum inte har någon effekt på beteendestörningar av typen aggressivitet och destruktivitet. Studien har en snygg och väl genomförd design. Men studien är liten (tre personer) och mycket optimistisk i sitt upplägg: de svårast beteendestörda männen från en avdelning på ett psykiatriskt sjukhus får vistas 45 min/dag i 10 dagar under en fyraveckorsperiod i ett Snoezelenrum, för att sedan återvända till sin avdelning.</p> <p>Smith <i>et al.</i>(2005) har en population som inte har någon AST-diagnos. De har studerat en annan grupp med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar, personer med utvecklingsstörning. Deras resultat fyller dock sin plats i denna forskningsgenomgång eftersom fokus för studien är SI interventioners effekt på självstimulerande och självskadande beteende, former av beteendestörningar som även förekommer bland personer med AST och utvecklingsstörning. Studien är liten och alltför kort interventionstid, men visar dock på en liten positiv effekt.</p> <p>Dawson & Watling (2000) som i sin översikt undersöker effekter av SI, traditionell arbetsterapi och AIT på sensoriska och motoriska avvikelser redovisar inga funna effekter, men också mycket få studier. Författarna påpekar dock med emfas vikten av att fortsätta att med systematisk, kontrollerad forskning studera den sensoriska känsligheten och de motoriska svårigheterna som personer med AST lider av Detta eftersom dessa områden har en så stor betydelse för de allra flesta av människans livsområden.</p>
<p>Hur kan man sammanfatta sökningen som helhet? Sammanfattande slutsatser.</p>	<p>Med tanke på det stora antal träffar som sökningarna gav inom detta område var utfallet mycket magert (sju artiklar av 125). De flesta sorterades bort då de var neurologiska/medicinska, enbart beskrivningar/kartläggningar eller handlade om barn. En obalans finns även mellan de olika sinnesmodaliteterna som studerats. I de flesta studier är det auditiva sinnet utforskat. Och två behandlingsmetoder är helt dominerande i litteraturen, Auditory Integration Therapy (AIT) och Sensory Integration Therapy (SIT).</p> <p>Det som sammanfattningsvis kan konstateras är att forskningen på området behandling av sensorisk sensitivitet är mycket utvecklat, speciellt vad beträffar vuxna personer och kan varken bekräfta eller avfärda någon effekt.</p>
<p>Vilka tankar framåt finns?</p>	<p>Mycket mer forskning behövs på detta område. Forskningen måste förutom att öka i omfattning: fler studier och framförallt större sampel och längre interventionsperioder även göras jämförbara särskilt vad gäller demografiska och andra faktorer hos deltagare, metoder för data insamling samt presentation av data. Detta för att möjliggöra meta-analyser.</p>

<p>Mer forskning på vuxna personer med autism och på tidig utvecklingsnivå. För dem är sensorik snarare än kognition den rimliga vägen till kommunikation och förståelse.</p> <p>Det saknas även studier på personer med AST och en högre begåvning. Deras svårigheter med sensorisk sensitivitet är hitintills i hög grad outforskad, men desto vanligare beskriven i litteraturen.</p>
--

Sammanfattning av granskningar inom område: Självkänedom

Frågor att besvara	Svar
Vem/vilka är ansvariga för sökningen?	Tina Granat, fil.lic., specialist i klinisk psykologi, Barn- och vuxenhabiliteringen i Landstinget i Uppsala län, Box 26074, 75026 Uppsala tina.granat@lul.se. Deltagare i evidensgruppen för behandlingsmetoder rörande vuxna med autismspektrumtillstånd på uppdrag av Habiliteringen i Uppsala län.
Under vilken period är sökningen gjord? Ange tidsperiod och datum för sökningen.	Sökningen avser artiklar publicerade fr o m januari 1995 t om mars 2008. Sökningarna gjordes april 2006 - mars 2008.
Vilken frågeställning hade du/ni inför sökningen?	Vad säger litteraturen om interventioner för att förbättra självkänedom/kunskap om funktionsnedsättningen hos vuxna personer med autismspektrumstörningar? Vilken typ av interventioner har använts? Vilken effekt har de haft?
Vilka sökord, framför allt kombinationer har använts?	Asperger syndrom, autism, autistic disorder adult, adolescent, age review patient education or psychoeducation m.p rehabilitation therapy educational program self-perception, self-esteem, self-determination, self-efficacy; self-help techniques, self instructional training, cognitive techniques, self-management empowerment, advocacy, assertiveness, client right, independence, involvement, self determination, enabling
Vad gav sökningen? (databaser, antal träffar)	Se bilaga Översikt över sökningar Sökningar har gjort i databaser som ingår i EIRA, framför allt PubMed och Psychinfo; Cochrane samt ERIK, IBSS, Sociological abstract, Social services abstract och CSA (linguistic and language abstract); artiklar ur referenslistor till Howlins bok (2004), Attwoods bok (2007) och andra artiklar har använts. Totala antalet träffar utifrån kombinationer av diagnos plus ålder med psychoeducation/client education eller rehabilitation therapy gav 20 träffar. Av dessa valdes 2 ut för granskning. Övriga 18 sorterades bort då de var böcker, artiklar om små barn, medicinsk behandling eller i övrigt inte till föll inom området. Sökningar under diagnos plus ålder och sökord inom området

	<p>self perception med flera liknande sökord gav 45 träffar. 5 valdes ut för granskning varav två gällde barn. Sökorden educational program gav enbart träffar som handlade om klassrumssituationer.</p> <p>Totalt omfattar granskningen 12 artiklar. 3 av dessa tolv har inkluderats då de uppfyller kriterierna. 6 har tagits med under rubriken "Övriga med relevans för området" . 2 av de senare är välkontrollerade studier men handlar om barn med Aspergers syndrom. 1 är en systematisk översikt om schizofreni handlar om effekter av psychoeducation och redovisas därför att den betraktas som allmänt relevant för området. Ytterligare 3 är teoretiska artiklar som använts i beskrivningen av problemområdet. 3 exkluderades för att de saknar empiri och inte har någon teoretisk anknytning och inga referenser till annan forskning.</p>
<p>Vilka artiklar (författare, titel, tidskrift, år) valdes ut och varför det?</p>	<p>Inkluderade</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Lee, S-H., Simpson, R.& Shogren, K. (2007) Effects and implications of selfmanagement for students (barn/ungdom). A meta- analysis. Focus on autism and other developmental disabilities, 22, 2-13 2. 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. 3. Hare, D. J, (1997) The use of cognitive-behavioural therapy with people with Aperger syndrome. Autism, 1, 215-225 <p>Övriga av relevans för området:</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. 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. 5. 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 6. Pekkala, E, Merinder L. (2002) Psychoeducation for schizofrenia. Cochrane Database of Systematic Reviews 2002, 2, CD002831 7. Attwood, T (2003) Framework for behavioral interventions. Child Adolescent Psychiatric Clin N Am 12, 65-86 9-Attwood, T. (2004) CBT for children and adults with ASD. Behaviour Change, 21, 147-161 9. Hare, D. J. (2004) Developing cognitive behavioural work with people with ASD. GAP, 5, 1, 18-22. <p>Exkluderade:</p> <ol style="list-style-type: none"> 10. Myles, B. (2003) Behavioral forms of stress management for individuals with Aspergers syndrome. <i>Enbart om tekniker vid stress, ingen redovisad empiri.</i> 11. Jacobsen, P. (2004) Principles of psychotherapy. <i>Resonerar om en egen modell men utan referenser.</i>

	<p>12. Stoddart, K.P. (1999) Asperger Syndrome: Three case-studies of individual and family therapy. <i>Tre terapier med fokus på familjerelationer; allmänt beskriven metod och resultat.</i></p>
<p>Vad säger de artiklar som valts ut? (skriv under rubrikerna för varje artikel)</p>	<p>Artikel 1 Lee et al. 2007 Frågeställning: Undersöker effekten av self-management för att öka förmågan hos barn och ungdomar med autism att styra över sitt eget liv. Urval/sampel: 34 barn och ungdomar, 31 pojkar och 3 flickor; X=8,6 år (3-17 år); Olika miljöer. Enbart autism var sökord (ej AS, PDD eller ASD). Samtliga beskrivs som utvecklingsstörda i olika grad. Design och metod: Metaanalys av single-case- studier över interventioner och deltagarkarakteristika med percentage of non-overlapping data (PND).</p> <p>Granskning av 11 artiklar 1992-2001; (3 artiklar med tonåringar) Intervention/Behandlingsprogram: Selfmanagement programmes Innebär</p> <ul style="list-style-type: none"> - Self - monitoring inkl. assessment and recording - Self - evaluation inkl. problemlösning och målsättande - Self – reinforcement för måluppfyllelse <p>Statistisk analys: Percentage of non-overlapping data, PND. Resultat/Effekt: Medel PND-värden visar att self-management är en effektiv behandling för att öka önskvärdt beteende hos barn och ungdomar med autism. Inga signifikanta resultat dock. Fungerar bättre med äldre barn och ungdomar. Förslag till vidare forskning: Är program effektivare om andra elever i klassen också tillämpar dem? Är vissa strategier t ex visuella effektivare än andra? Är vissa miljöer bättre än andra. Vilka tränare fungerar bäst – föräldrar, lärare etc. Utsträcka till andra beteenden t ex tiduppfattning, planering, inläring. Studera om självbestämmande höjer livskvaliteten.</p> <p>Artikel 2. Fullerton o Coyne Frågeställning: Explorera betydelsen av specifika instruktionsmetoder och aktiviteter för att hjälpa unga vuxna med autism att utveckla medvetenhet om och förmåga till självbestämmande, identifiera hinder och i vilken utsträckning de tillämpar det de lärt sig. Urval/sampel: Personerna remitterades till studien av specialister. Ålder 16-28 år; 10 kvinnor och 13 män. 23 personer, diagnosticerade av läkare som högfungerande autism eller AS. I studien matchades de utifrån kognitiv funktionsnivå;</p>

Design och metod: 3 grupper med 6-9 deltagare.

2 grupper för att utveckla programmet och deras utvärderingar användes för att ändra innehållet i programmet. 1 grupp med två förmätningar för baseline och en eftermätning. I denna grupp även en för- och två eftermätningar gjord av anhöriga. Utvärdering skedde genom intervjuer enligt formulär om mål för livet, sensoriska hinder, lärande och kommunikation. Bilder användes för konkretisering. Intervjuer spelades in och kodades av oberoende bedömare.

Intervention/Behandlingsprogram: "Putting feet on my dreams"

10 tillfällen, 2-3 timmar per gång.

8 delar:

- Självkänedom
- Livsplanering
- Livskunskap
- Organisera/planera
- Dela med sig av "self-folios" (böcker).
- Dela erfarenheter av att ha autism

Visuella strategier baserat på TEACCH och rollspel av sociala situationer användes.

Studien omfattar:

- kunskap om autism – sensoriska, kognitiva och sociala erfarenheter;
- funktionell kommunikation – informell i dyader, turtagning, ögonkontakt och meningsbyggnad; inte avbryta eller ge oönskade råd;
- planering utifrån mål med livskarta som grund;

Statistisk analys: Deskriptiv redovisning av frågeformulär; interbedömarreliabilitet av skattningar utifrån intervjuer;

Resultat/Effekt: Deltagarnas utvärdering var positiv. Det gällde innehållet – att ha lärt sig mera om sina autistiska svårigheter och använda metoder som att skriva listor, se videoinspelningar av kommunikation liksom planering utifrån mål. Föräldrarna beskriver att såväl kunskap som färdigheter utvecklades hos deras barn.

Förslag till vidare forskning: Mera omfattande program behöver testas för att uppnå bättre generalisering.

Artikel 3. Hare (1997)

Frågeställning: Kan KBT - behandling minska depression och självskadande beteende.

Urval/sampel: Fallbeskrivning, 26 årig man med AS.

Design och metod: Före och efter mätning med BDI, och förekomst av nya självskador och målpuppfyllelse; Uppföljning efter 6 och 8 månader

Intervention/Behandlingsprogram: 15 sessioner med kognitiv omstrukturering av negativa tankar; registrering av aktiviteter, tankar och känslor; lära sig tillämpa alternativa sätt att minska frustration; co-terapeut i boendet användes för att bygga in generalisering; Information om diagnosen och genomgång av dess innebörd gavs före start av behandling för depression och självskadande beteende.

Statistisk analys: ingen redovisad.

Resultat/Effekt: Minskad depression enligt BDI; BDI-poängen ökar åter något vid uppföljning; självskadande beteende upphörde i och med behandling. Två av tre mål helt uppfyllda. Ingen effekt av information kring diagnosen på mått på depression och självskadande beteende.

Förslag till vidare forskning: Flera samtidiga interventioner gör att man inte vet exakt vad som var verksamt.

Skulle visuellt stöd underlätta i behandlingen?

Diskuterar att vanliga effektiva metoder bör kunna tillämpas på personer med AS.

Övriga av relevans för området:

Artikel 4. Sofronoff et al (2005)

Frågeställning: Studera effekten av en kort CBT intervention vid ångest plus att studera effekten av att involvera föräldrar mera intensivt.

Urval/sampel: 72 barn 10-12 år.

Rekrytering via förening, i tidning och radio.

Bedömda med DSM IV plus CAST

Test av ångestproblem

Design och metod: 3 grupper

- bara barnen
- barn plus föräldrar
- väntelista

Slumpmässig fördelning på grupper

Intervention/Behandlingsprogram: 6 v X 2 tim; interventionen liknar mycket den i artikeln om ilska (se nedan). En session är specifik om ångest. I övrigt enligt Attwoods modell med träning av känslouttryck som glädje, avslappning, social träning, sociala berättelser.

3 barn plus 2 behandlare i varje behandlingsgrupp;

Föräldrar i Interventionsgrupp 1 fick information om modellen.

Föräldrar i Interventionsgrupp 2 fick även lära sig att träna barnen.

Statistisk analys: reliabilitetstest av skattningsskalor, variansanalys för skillnader i skalor vid för- och eftermätning; även kvalitativ metod för att finna temata i föräldraintervjuer.

Resultat/Effekt: Gav goda resultat. Bäst när föräldrarna involverades aktivt.

Förslag till vidare forskning: Metoden bör kunna användas även med mera funktionshindrade barn anser författarna.

Artikel 5. Sofronoff et al (2006)

Frågeställning: Utvärdering av effekten av CBT vid hantering av ilska.

Urval/sampel: Utvärdering av effekten av CBI vid hantering av ilska. Urvalgrund var också bedömning av ilska. Intervju och registrering av ilska gjordes med både barn och föräldrar. "Dylan is being teased" What made me angry. Föräldrar registrerade flera formulär bland annat av deras tilltro till sig själva som föräldrar.

Design och metod: 2 grupper – en intervention och en väntelista. Slumpmässig fördelning.

Föräldrarapport av symtom.

6 veckors uppföljning

Intervention/Behandlingsprogram: 6X2 tim sessioner för barnen plus föräldraträning. Några sessioner specifikt om ilska. I övrigt enligt Attwoods modell med träning av känslouttryck som glädje, avslappning, social träning och sociala berättelser.

Statistisk analys: reliabilitetstest av skattningsskalor, variansanalys för skillnader i skalor vid för- och eftermätning; även kvalitativ metod för att finna temata i föräldrantervjuer.

Resultat/Effekt: Barnen lärde sig att hitta flera strategier.

Utbrott minskade och kvarstod vid uppföljningen.

Föräldrarna kände sig säkrare.

Även mätt med Childrens inventory of anger (CHIA-P) sågs effekt.

Förslag till vidare forskning: Behöver replikeras helst med oberoende bedömare.

Artikel 6. Pekkala och Merinder

Frågeställning: Genom en metaanalys av studier i en systematisk litteraturöversikt studera effekter av psychoeducation vid schizofreni på

- compliance
- återfall
- beteende mått som symptom, problemlösning och sociala färdigheter
- familjemedlemmars kunskap
- utnyttjande av vård
- behandlingkostnader

Urval/sampel: Personer med schizofreni, schizofreniform, schizoaffektive eller schizotypa störningar inkluderande dem med multipla diagnoser.

Totalt antal 1125 personer, ålder 15 till 58 år. Lika fördelning på kön. Sjukdomslängd X= 6,3–14 år

Design och metod: Inkluderar alla relevanta randomiserade kontrollerade studier, 34 st. Jämförelse av korta och "standard"program med traditionell vård. Korta program= minst 10 sessioner; standardprogram= minst 11 sessioner.

Traditionell vård= den som erbjuds i området.

Kvasi-randomiserade studier, t ex altermning av metod, exkluderades.

Meta-analys av följande utfallsmått:

- Compliance d v s följsamhet till behandling enl Bauml
- Mentalt status enl BPRS
- Expressed emotion enl CFI och FQ.
- Insikt enligt IS, KK och SAI
- Kunskap enligt KQ, SKQ och UMQ.
- Socialt fungerande enl GAF, GAS, QOL, SAS-II, SNS och SFS.
- Nöjdhet med insatser hos anhöriga VRSSS

Intervention/Behandlingsprogram: Definition av psychoeducation: alla didaktiska interventioner eller patientundervisning såväl individuella som i grupp. Psykoeducation innebär interaktion mellan professionella och patienter. Multimodalt perspektiv på diagnosen. Innefattar stöd, information och copingstrategier.

Exkluderade är program med beteendeträning liksom personalutbildning.

Olika beteckningar fanns på programmen: informational, psychoeducational medication mangement, counselling, symbolic behavioural, family intervention och återfallsprevention.

Statistisk analys: Metod vald utifrån typ av data.

Resultat/Effekt:

På de primära måtten

- på compliance d v s följsamhet till behandling, oklar effekt
- på återfall, signifikant effekt;

På de sekundära måtten

- kunskap, signifikant effekt av både standardutbildning och kort;
- beteendemått, inga förändringar;
- mental status, olika effekt
- socialt fungerande, inga skillnader.

Anhöriga - det korta programmet för utbildning, signifikant effekt på expressed emotion men varierande resultat.

Förslag till vidare forskning: Programmen behöver standardiseras för att möjliggöra bättre utvärdering av effekter och därmed användning i klinisk verksamhet; flera utfallsvariabler av sekundär typ (se ovan) bör ingå.

Artikel 7. Attwood (2003)

Frageställning: Ge förslag till program för att lära sig hantera och uttrycka känslor, vänskap, ömsesidighet och icke-verbal kommunikation.

Urval/sampel: Tänkt sample uppdelat efter ålder, från 3 år till vuxen

Design och metod: Teoretisk genomgång om CBT-affective education för ångest, stress, nedstämdhet o ilska

Intervention/Behandlingsprogram: Utvecklingssteg i vänskap, CBT (affective education) för ångest, stress, nedstämdhet och ilska;

Statistisk analys: ej aktuellt.

Resultat/Effekt: Förslag till utfallsmått: skattningsskalor för känslor; copingstrategier.

Förslag till vidare forskning: Gör hänvisningar till effektiva metoder inom andra områden med idéer om tillämpning och forskning runt dessa.

Artikel 8. Attwood (2004).

Frågeställning: Presenterar en modifierad modell av affective education och cognitive reconstruction anpassad för personer med AS. Ger förklaring till problem associerade med AS och hur CBT kan anpassas.

Preliminära resultat från tillämpning på ångest och aggressionshantering hos barn. (se senare artiklar Sofronoff, 2005 och 06 med RCT studier på barn).

Urval/sampel: Teoretiskt om barn och vuxna med ASD.

Studier: barn 10-12 år med ASD enligt DSMIV

Design och metod: Barnstudie RCT – kontrollgrupp väntelista; före och eftermätning

Intervention/Behandlingsprogram: Beskriver behandling:

1. Affective education som innebär att lära sig identifiera och hantera en känsla i taget.
2. Cognitive restructuring d v s sätt att ändra tankesätt, tänka mer flexibelt t ex serier används
3. Emotional toolbox med avslappning; strategier för sociala relationer och tankesätt; använda intressen;

Används både i grupp och individuellt.

Metoden har moment som är informativa, interaktiv och lekfulla.

Statistisk analys: redovisas inte. (Bara preliminära resultat helt summariskt).

Resultat/Effekt: Barnstudier visar goda effekter på ångest och aggressionshantering.

Förslag till vidare forskning: Föreslår tillämpning på vuxna. Anser att man kan göra på samma sätt.

Artikel 9. Hare (2004)

Frågeställning: En introduktion till och diskussion om användning av KBT med personer med AS. Problemområden: ångest, social fobi, paranoia, klinisk depression, självskadande beteende.

Urval/sampel: Diskuterar innebörden i AS – en störning i utvecklingen med en neurobiologisk grund men psykologiska problem möts bäst med psykologiska och psykosociala metoder

Design och metod: teoretisk diskussion, ingen systematisk översikt.

Intervention/Behandlingsprogram: Diskuterar vad som är specifika behov utifrån ASD.

- Inrikta sig på brister i förmåga och kunskap
- Inrikta sig på feltänk utan att gå emot för starkt

	<ul style="list-style-type: none"> - Arbeta med situationer här och nu - Avgränsa problem <p>Generellt beprövade metoder bör kunna användas men anpassas. Statistisk analys: ej aktuellt. Resultat/Effekt: Teoretisk artikel. Förslag till vidare forskning: Artikels syfte är att initiera utveckling och forskning inom behandlingsområdet.</p>
<p>Vilken slutsats/evidens kan man dra utifrån granskningen och värderingen av artiklarna?</p>	<p>Lee et als. (2007) metaanalys av single-case studier visar att self-management är en effektiv metod för att öka positivt beteende som socialt kommunikativa beteenden, att initiera sociala kontakter och på eget initiativ följa aktivitetschema. Metoden fungerar bäst på de äldre barnen/ungdomarna.</p> <p>Fullerton och Coynes (1999) intervention syftade till att ge unga vuxna kunskap och förståelse av sina autistiska svårigheter - sensoriska, kognitiva och sociala samt att lära sig att kommunicera funktionellt genom träning i rollspel. Utvärdering gjordes genom intervjuer med deltagarna och deras anhöriga. Interventionen hade enligt försökspersonerna själva och deras anhöriga positiva effekter på självbestämmande, livskunskap och livsplanering.</p> <p>Fallstudien 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 att använda co-terapeut i boendet för generalisering till situationer utanför terapisituationen. 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. Man ser dock ingen omedelbar effekt av diagnosinformationen på mätningarna av depression och självskadande beteende. Några mått för att mäta kunskap om diagnosen används inte.</p> <p>Övriga artiklar med relevans för området</p> <p>Attwood och medarbetar (2003, 2004) arbetar utifrån begreppet ”affective education” som han anser vara kärnproblematiken i Aspergers syndrom. Han har utvecklat en modell med syfte att lära ut tolkning av hantering av känslouttryck, vänskap, ömsesidighet och icke-verbal kommunikation. Metoden omfattar affective education, cognitive restructuring och emotional toolbox med förslag till utfallsmått. 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. Att involvera föräldrarna i behandlingen gav bäst generaliseringseffekt. Metoden ännu inte utvärderad för vuxna.</p> <p>Sofronoff et als (2005, 2006) studier på barn med tillämpning av Attwoods modell för affective education visar positiva effekter på ilska och ångest. Studierna är välkontrollerade men behöver replikeras och helst med oberoende bedömare av resultatet vilka inte känner till interventionens syfte.</p>

	<p>Pekkala och Merinder (2002): En systematisk artikel inom området psychoeducation, d v s information och utbildning till patienter och anhöriga, vid schizofreni. Denna har tagits med bland ”övriga artiklar med relevans för området” då någon liknande inte kunnat återfinnas inom autismområdet. Den är instruktiv för hur effekter av psychoeducation använts och studerats inom området schizofreni. I den kan man hitta exempel på metoder som visats vara effektiva och mätinstrument som använts vid utvärdering. En del av dessa kan sannolikt användas inom autismspektrumområdet.</p>
<p>Hur kan man sammanfatta sökningen som helhet? Sammanfattande slutsatser.</p>	<p>Att ha egen kunskap om sin diagnos framhålls i en rad sammanhang som en förutsättning för att personer med funktionsnedsättningar ska kunna fatta egna beslut om och bli delaktiga i insatser som de behöver för att kunna få en fungerande vardag och god livskvalitet. Det saknas i dagläget nästan helt studier av om information och utbildning kring diagnos och de svårigheter som denna medför kan öka självkännet och självbestämmande och hur information och utbildning ska ges för att ha avsedda effekt vad gäller personer med svårigheter inom autismspektrum. De studier som återfunnits har lågt evidensvärde. Den redovisade studien av Lee et al ger visst stöd för att selfmanagement, som innebär att personen själv systematiskt observerar, sätter mål och ger sig själva förstärkning fungerar för att öka självbestämmande. Rollspel, visuellt stöd och målplanering som Fullerton & Coyne använder fungerar för att öka förståelse av de autistiska svårigheterna. Detsamma gäller Attwood och medarbetare som använder kognitiv beteendeterapi för att ändra tänkande kring känslor, lära acceptabla uttrycksätt och hur man kan göra för att må bättre. Alla dessa är metoder för vilka det finns evidens när de används på andra kliniska grupper men det saknas studier som visar på tillämpbarheten med personer med autistisk problematik. Sannolikt behövs viss anpassning till kognitiv förmåga liksom kommunikationssätt.</p>
<p>Vilka tankar framåt finns?</p>	<p>Bristen på dokumentation visar på hur angeläget det är att göra systematiska utvärderingar av interventioner och att beskriva använda metoder på ett sätt som kan replikeras av andra. Även publikation av fallstudier kan på detta stadium vara till stor hjälp.</p>

Sammanfattning av granskningar inom område: Relationer

Frågor att besvara	Svar
Vem/vilka är ansvariga för sökningen?	Anette Hoinard, kurator vid Neuropsykiatriskt centrum, Landstinget Sörmland, från 2007-09-01 till 2008-08-01. Därefter föreståndare/kurator vid Sälltappans behandlingshem i Österby, Julita. E-post: anette.hoinard@salltappan.se Katarina Georgsson, PTP-psykolog vid Neuropsykiatriskt centrum, Landstinget Sörmland sedan 2007-10-01. E-post: katarina.georgsson@dll.se Båda har deltagit i evidensgruppen för behandlingsmetoder gällande vuxna individer med autismspektrumtillstånd.
Under vilken period är sökningen gjord? Ange tidsperiod och datum för sökningen.	Sökningen är utförd från november 2007 till mars 2008 och omfattar artiklar mellan år 1995 och mars 2008.
Vilken frågeställning hade du/ni inför sökningen?	Hur ser forskningsläget ut beträffande evidensbaserade interventioner inom området relationer gällande vuxna individer med autismspektrumtillstånd?
Vilka sökord, framför allt kombinationer har använts?	Sökorden för området har tagits fram genom diskussioner i evidensgruppen för behandlingsmetoder gällande vuxna med autismspektrumtillstånd. Patricia Howlins bok, "Autism and Asperger Syndrome: Preparing for adulthood" (2004), har använts som inspirationskälla. Sökord som användes var: friendship, peers, relations, marriage, partner, family, sexual relations, experts relations, proxy, significant others, coaching, coping, treatment, therapy, training, counselling, individual support, social support. Sökorden har kombinerats med Autism/Asperger syndrome/Autism spectrum disorder, intervention, samt adult. Exempel: Autism + 1995 – 2008 + adult + intervention + friendship.
Vad gav sökningen? (databaser, antal träffar)	Sökningar utfördes i databaserna Medline och PsychINFO (se granskningsbilaga). Vid en första gallring togs 246 artiklar ut. Därefter gjordes en översiktlig genomgång, vilket resulterade i att 8 artiklar inom området relationer valdes ut för grundlig granskning. Ett par artiklar kom även att delas ut till andra representanter i granskningsgruppen. En av deltagarna i evidensgruppen utförde sökningar i databaserna ERIC, IBSS (International Bibliography of the Social Sciences) och CSA (Linguistics and Language Behavior Abstracts, Social Services Abstracts, Sociological Abstracts). I dessa databaser går endast att söka inom fast angivna tidsintervall. För att kunna inkludera 1995 – 2008 valdes tidigast (earliest) – 2008. Sökord som användes var Autism or Asperger syndrome and adult or adolescent. Genom denna strategi framkom 357 texter. En genomgång gjordes om artiklarna behandlade något av evidensgruppens bestämda nyckelord och åldersintervall.

	<p>Detta resulterade i att 78 artiklar togs ut. Tillägget att artiklarna skulle ha varit publicerade 1995-2008 gjordes och då blev det 63 texter kvar. Dessa artiklar fördelades under ett arbetsmöte till evidensgruppens medlemmar utifrån respektive område. En av dessa artiklar togs med under rubriken "Övriga med relevans för området" inom området relationer.</p> <p>Inga artiklar inriktade med interventioner inom området relationer har påträffats. Däremot framkom fyra deskriptiva artiklar. Då inga artiklar eller övrig litteratur innehållande interventioner återfanns inom området relationer redovisas dessa artiklar under rubriken "övriga med relevans för området". Artiklarna ger värdefull information och belyser forskningsläget inom området. Det kan utgöra en inspirationskälla för framtida forskning.</p> <p>Artiklar som berörde barn och till största delen ungdomar under 16 år har sorterats bort under genomgångarna. Likaså har artiklar med medicinsk utgångspunkt, samt böcker av allmän karaktär inte tagits med. Uteslutits har även artiklar som endast tog upp information kring diagnos, symtom och diagnostik.</p>
<p>Vilka artiklar (författare, titel, tidskrift, år) valdes ut och varför det?</p>	<p>Inkluderade: 0 Kommentar: Inga artiklar innehållande interventioner för området relationer har funnits.</p> <p>Övriga av relevans för området: 1/ 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. <i>Journal of Autism and Development Disorders</i>, 37, 260-269. Kommentar: Artikeln berör indirekt området relationer. Den tas med då sexualitetens och relationers betydelse för gruppen med ASD belyses. 2/ Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder. The predictive value of disability and support characteristics. <i>Autism</i>, 10(5), 511-524. 3/ 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. <i>Journal of Autism and Development Disorders</i>, 37, 1247-1255. 4/ 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. <i>Issues in Comprehensive Pediatric Nursing</i>, 30, 87-107. Kommentar: Då inga artiklar med interventioner inom området relationer har funnits presenteras ovan ett antal artiklar av deskriptiv karaktär. Dessa ger värdefull information och kan vara av intresse för vidare forskning.</p> <p>Exkluderade:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Engström, I., Ekström, L., & Emilsson, B. (2003). Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. <i>Autism</i>, 7(1), 99-110. Kommentar: Sorterar in under annat område i evidensgruppen.

	<ul style="list-style-type: none"> • Howard, B., Cohn, E., & Orsmond, G. I. (2006). Understanding and negotiating friendships: Perspectives from an adolescent with Asperger syndrome. <i>Autism, 10</i>, 619-627. Kommentar: Artikeln berör barn. • Howlin, P., & Yates, P. (1999). The Potential Effectiveness of Social Skills Groups for Adult with Autism. <i>Autism, 3(3)</i>, 299-307. Kommentar: Presenteras inom området "social interaktion". Denna artikel skulle även kunna ha passat in under området relationer, men evidensgruppen har valt att ta med den under området "social interaktion". • Njardvik, U., Matson, J. L., & Cherry, K. E. (1999). A Comparison of Social Skills in Adult with Autistic Disorder, Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified, and Mental Retardation. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders, 29</i>, 287-295. Kommentar: En tankvärd och lärorik artikel kring skillnader i sociala förmågor hos vuxna personer med autismspektrumtillstånd respektive mental retardation. Artikeln bedöms emellertid ej tillhöra området relationer. • Ray, F., Marks, C., & Bray-Garretson, H. (2004). Challenges to Treating Adolescents with Asperger's syndrome Who are Sexually Abusive. <i>Sexual Addiction & Compulsivity, 11</i>, 265-285. Kommentar: Ingen vetenskaplig undersökning, men en artikel som tar upp förhållningssätt vid sexuella beteenden hos individer med Aspergers syndrom.
<p>Vad säger de artiklar som valts ut? (skriv under rubrikerna för varje artikel)</p>	<p>Övriga med relevans för området:</p> <p>1/ 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. <i>Journal of Autism and Development Disorders, 37</i>, 260-269.</p> <p>Syfte: Att göra en deskriptiv undersökning om teoretisk och praktisk kunskap rörande sexualitet för gruppen manliga tonåringar och unga vuxna med högfungerande autismspektrumstörning (Autism Spectrum Disorders, ASD), boende på institution.</p> <p>Urval, sampel: Urvalet rekryterades bland unga män med högfungerande autismspektrumstörning, från fem institutioner i Flandern. Kriterierna för autismspektrumstörning, enligt DSM-IV, uppfylldes av 24 män. Dessa var mellan 15-21 år (m=17 år), med IK-nivå 71-113 (m=90), VIK 64-114 (m=92) och PIK 61-122 (m=90). Personalen som intervjuades bestod av 17 individer med olika professioner, varav 5 kvinnor och 12 män, ålder 23-51 (m=36 år). Personalen hade känt de boende under 6-11 år (m=3,8 år). De flesta i personalgruppen var utbildad i sexualfrågor.</p> <p>Design och metod: Med hänsyn till etiska aspekter gjordes intervjuer med personalen om undersökningsdeltagarna. Det var semistrukturerade intervjuer utifrån the "Interview about Sexuality in Autism". Intervjuerna delades in i områdena; personlig omvårdnad och sociosexuella färdigheter, sexuella beteenden, samt autismspecifika beteende rörande sexualitet. Vissa frågor skattades på en femgradig skala, som sedan omkodades till en tregradig skala, andra frågor hade två svarsalternativ – ja/nej.</p> <p>Statistisk analys: Deskriptiv statistik.</p> <p>Intervention/behandlingsmetod: -</p>

Resultatet:

- Enligt personalen bedömdes individerna med ASD ha adekvata teoretiska kunskaper om personlig omvårdnad och sociosexuella färdigheter, medan de praktiska färdigheterna var bristfälliga. Det förelåg problem med brister i personlig hygien, att individerna pratade för rakt på sak om sexualitet, rörde vid sina könsorgan offentligt och onanerade i närvaro av andra personer.
- Sexuellt intresse: Enligt personalen var 33 % av individerna med ASD lite intresserade av sexualitet, medan 63 % var mycket intresserade.
- Sexuell orientering: 75 % var uttalat hetero-, homo- eller bisexuell.
- 25 % av individerna hade speciella intressen inom sexualitet. 42 % hade foton och videofilmer med nakna kvinnor som intresse.
- 29 % beskrevs ha grava sexuella problem, till exempel onani i närvaro av andra, avvikande onani, oönskad sexuell beröring, försök till oönskad närhet eller pedofili.
- Personorienterade beteenden: Personalen redogjorde för att 46 % av individerna brukade smeka andra personer, ett par individer tog inte hänsyn till om motparten uppskattade detta eller inte. 21 % brukade kyssas och 42 % brukade prata med personalen om sina behov av en nära relation och/eller sexuell relation. Anledningar till längtan efter nära relationer hos individerna uppgavs vara "önskningar om att vara en normal ung individ", längtan efter sex, längtan efter känslomässig närhet och viljan att göra saker tillsammans. Personalen uppgav att 52 % av individerna hade haft en nära relation och/eller fysisk relation. Några individer hade, enligt personalen, haft samlag. 21 % av individerna uttryckte frustration kring deras oförmåga att etablera relationer.
- 67 % av individerna ansågs behöva interventioner rörande sexuell utveckling och sexuellt beteende.

Förslag till vidare forskning: Att undersöka behovet av att skapa behandlingsinterventioner för personer med autismspektrumstörningar, som har utvecklat ett olämpligt eller avvikande sexuellt beteende.

2/ Renty, J. O., & 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.

Syfte: Att undersöka hur grad av svårigheter och typ av stöd predicerar livskvalitet för vuxna med autismspektrumstörning (Autism Spectrum Disorders, ASD). Hypotesen var att typ av stöd förklarar en stor del av variationer av livskvalitet, mer än IQ och svårighetsgrad av autism.

Urval/sample: Sample togs fram genom annonsering via nyhetsbrev inom ASD organisationen i Belgien, samt att några personer framkom genom att de tidigare hade deltagit i andra studier. Urvalsgruppen bestod av 58 vuxna personer, varav de flesta var män, samtliga boende i Belgien. Två kriterier fanns: IK-nivå skulle vara lägst 70, samt att diagnosen skulle ha satts utifrån DSM-IV-TR, av ett multidisciplinärt team. Undersökningsdeltagarna skulle uppfylla kriterierna för autism, aspergers syndrom eller PDD-NOS.

Design och metod:

- Livskvalitet mättes med hjälp av självskattningsformuläret the Quality of Life Questionnaire (QOL.Q).
- Svårighetsgrad av autism: Självskattningsformuläret Autism-spectrum Quotient (AQ).
- Nivå av uppbringat informellt stöd: The Interpersonal Support Evaluation List (ISEL).
- Nivån av fått och upplevt formellt stöd: The Camberwell Assessment of Need (CAN)

Statistisk analys: Deskriptiv statistik för respektive instrument. Pearsons korrelationskoefficient, univariat ANOVA, linjär regressionsanalys och icke parametriska korrelationsberäkningar.

Intervention/behandlingsprogram: -

Resultat:

- Endast ett fåtal av deltagarna levde utan professionellt stöd, få hade ett icke anpassat arbete och få hade en partner.
- Det var ingen signifikant skillnad mellan ålder, kön, utbildning, boendeförhållanden och civilstånd.
- En högre livskvalitet var förknippat med att individen studerade eller hade någon form av arbete.
- Typ av stöd svarade för en signifikant del av variansen av livskvalitet, mer än IK och svårighetsgrad av autism.
- Grad av upplevt informellt stöd var signifikant relaterat till livskvalitet.
- Grad av upplevt formellt stöd var inte associerat med grad av livskvalitet.
- Diskrepans mellan behov av stöd och mottaget professionellt stöd påverkade livskvaliteten. Undersökningsdeltagare med hög livskvalitet upplevde liten diskrepans mellan behov av stöd och mottaget stöd.

Förslag till vidare forskning: Självskattningsformuläret AQ behöver användas och utvärderas i fler forskningssammanhang. Även fler longitudinella studier behövs inom området.

3/ 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 Development Disorders*, 37, 1247-1255

Syfte: Att undersöka om anpassningen i äktenskapet påverkas av stressorer, grad av insatser och socialt stöd samt copingstrategier, sett utifrån perspektivet hos vuxna män med autismspektrumstörningar (Autism Spectrum Disorders, ASD), samt utifrån deras makars perspektiv.

Urval/sample: I studien ingick 21 par, som hade rekryterats via en Belgisk tidskrift, som behandlar ämnen utifrån ASD. Kriterier för deltagande: Männerna skulle ha fått en ASD-diagnos utifrån DSM-IV, satt av professionella yrkesmän. Kvinnan skulle ej ha en autismspektrumdiagnos. Paret skulle ha varit gifta i minst 1 år. De skulle ha minst ett barn under 18 år, som bodde hemma. Undersökningsdeltagarna: Männerna var 35-54 år (m=43.52), kvinnorna var 35-54 år (m=42.01). Relationen hade varat under 10-25 år. Deltagarna hade alla gått ut motsvarande High School, i Belgien.

Design och metod: Studien hade sin utgångspunkt ur "Double ABCX-model of adaption". Modellen innefattade variabler kring svårighetsgrad av autismspecifika egenskaper, formellt socialt stöd, informellt socialt stöd, samt copingstrategier. Varje variabel mättes med hjälp av ett antal skattningsinstrument, som både männen och kvinnorna fick fylla i.

Statistisk analys: Bivariat analys mellan variablerna inom ABCX-modellen. Korrelationsberäkningar.

Intervention/behandlingsprogram: -

Resultat:

Männen med ASD:

- Mindre upplevt socialt stöd från familjen och vänner var associerat till en högre grad av psykosocial stress.
- Ju högre stöd av maka, familj och vänner kunde relateras till en högre grad av anpassning i äktenskapet.
- Högre grad av undvikandestrategier var relaterat till högre grad av social stress.

Kvinnlig partner, utan ASD:

- Kvinnor som upplevde hög psykosocial stress hade högre grad av stöd utifrån.
- Högre grad av autistiska drag hos mannen var förknippat med sämre anpassning i äktenskapet för kvinnan.
- Stort upplevt stöd från mannen var relaterat till hög grad av anpassning i äktenskapet.
- Kvinnorna upplevde att stöd från det informella nätverket var viktigt.

Förslag till vidare forskning:

- Det rekommenderas att framtida studier bör inrikta sig på gifta par utan barn, samt äktenskap där även maken har en autismspektrumdiagnos.
- Interventioner som riktas mot hela familjen bör tas fram och utvärderas.

4/ 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.

Syfte: Att i en explorativ studie undersöka nivå av mobbning, depressiva symtom, ångestsymtom och suicidtankar hos tonåringar och vuxna med diagnosen Aspergers syndrom (AS).

Urval/sample: Deltagarna rekryterades genom att kontakta föräldrar i amerikanska familjer, som tidigare hade deltagit i en kvalitativ studie 2002, samt att söka familjer via hemsidor som riktades mot autismspektrumstörningar (Autism Spectrum Disorders, ASD). Genom föräldrarna fick forskarna därmed kontakt med 10 tonåringar/vuxna med diagnosen AS.

Medelåldern var 19.7 år (Sd=3.0).

Av deltagarna var 9 av de 10 pojkar/män.

Design och metod: En tvärsnittsstudie där kombinerade skattningsformulär, som sändes ut via e-post samt ett internetbaserat skattningsformulär.

- Förekomst av mobbning från kamrater mättes med Social Experience Questionnaire som innehåller 3 delskalor.
- Svårighetsgrad av symtom relaterade till AS mättes med Krug Asperger's Disorder Index (KADI).
- Förekomst av depression och generaliserat ångestsyndrom (GAD) mättes med Patient Health Questionnaire for Adolescents (PHQ-A).
- Förekomst av suicidtankar mättes med Suicidal Ideation Questionnaire.

Statistisk analys: Deskriptiv analys, bivariata korrelationer.

	<p>Intervention/behandlingsprogram: -</p> <p>Resultat:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Av deltagarna hade 50 % suicidtankar, 20 % uppfyllde kriterier för egentlig depression och 30 % uppfyllde kriterier för GAD. - Desto högre grad av symtom relaterade till AS, desto lägre frekvens av suicidtankar (stark negativ korrelation). - Graden av symtom relaterade till AS associerades med ökad ålder hos deltagarna (stark negativ korrelation). - Högre ålder var relaterat med högre förekomst av sammanlagd nivå av mobbning (stark positiv korrelation). - Ökad grad av upplevd mobbning kunde relateras till lägre grad av symtom av AS som individen uppvisade (stark negativ korrelation). - Förekomst av goda sociala färdigheter associerades med minskad förekomst av mobbning (stark negativ korrelation). <p>Förslag till vidare forskning:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Större studier inom området föreslås. - Finns det något samband mellan grad av benägenhet till suicid och komorbiditet med andra psykiska sjukdomar, kön, ålder och etnicitet? - En longitudinell studie kan hjälpa till att utröna orsaker till suicidbenägenhet, samt fastställa riskfaktorer. - Mer forskning behövs kring hur individer uppfattar och svarar på internetbaserade självskattningsformulär. - Det rekommenderas att kvalitativa studier genomförs för att närmare belysa hur unga individer med AS upplever förekomst av mobbning, arbetslöshet etc. Kvalitativa studier kan även vara värdefulla för vidare teoriutveckling och för genererande av forskningshypoteser. - För att undersöka effektiviteten av behandlingar mot depression, ångest och suicidtankar/planer för personer med AS föreslås vidare interventionsforskning.
<p>Vilken slutsats/evidens kan man dra utifrån granskningen och värderingen av artiklarna?</p>	<p>Aktuell forskningsgenomgång visar att det inte finns några artiklar rörande interventionsbaserad forskning tillgängliga inom området relationer, rörande vuxna individer med autismspektrumtillstånd (AST). Ett fåtal deskriptiva artiklar framkom emellertid (se granskningsbilaga). 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 sample (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 samhälleliga 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 vidtas.</p> <p>En studie som tar upp äktenskapsrelation i förhållanden där männen har ett autismspektrumtillstånd 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</p>

	<p>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. Där framkom att typ av stöd (exempelvis formellt och informellt stöd) och 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 noterades. Undersökningens deltagare som upplevde liten skillnad mellan behov och mottaget stöd hade en hög livskvalitet. Grad av formellt stöd gav däremot ingen signifikant påverkan av livskvaliteten.</p> <p>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. Värt att notera var att individer med lägre grad av symtom relaterade till Aspergers syndrom uppvisade högre grad av suicidtankar. Individer med goda sociala färdigheter upplevde dock en lägre förekomst av mobbning.</p> <p>Förekomsten av sexuella beteenden och sexuella intressen hos en grupp tonåringar och unga vuxna med högfungerande autism, boende på ett gruppboende i Flandern, har kartlagts (Helleman et al., 2007). 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 indirekt tar upp området relationer lyfter den fram att sexualitet och parrelationer är ett högst aktuellt ämne inom området vuxna med AST.</p>
<p>Hur kan man sammanfatta sökningen som helhet? Sammanfattande slutsatser.</p>	<p>Aktuell forskningsgenomgång visar att det inte finns några artiklar beträffande interventionsbaserad forskning tillgänglig inom området relationer rörande vuxna med autismspektrumtillstånd (AST). Ett fåtal deskriptiva artiklar framkom och dessa redovisas, eftersom de ger information om området och kan utgöra en inspirationskälla till vidare forskning. En artikel har berört äktenskapsrelationen sett utifrån både den autistiske mannens och den icke autistiske makans perspektiv. En artikel har studerat vad informellt och formellt stöd har för inverkan på livskvaliteten hos individer med AST och en annan artikel har satt fokus på förekomst av mobbning och psykiatriska problem hos individer med Aspergers syndrom. Slutligen redovisas en artikel som tar upp frågor kring sexualitet.</p> <p>Utifrån de nu granskade artiklarna har det framkommit att vuxna med AST har stort behov stöd från det informella nätverket och att det påverkar välbefinnandet hos individen. För män med AST som lever i en äktenskapsrelation, med en kvinna utan</p>

	<p>AST, har stöd från familj och vänner betydelse för båda parter. Det framkom även att mobbning och psykiatriska problem var vanligt förekommande hos individer med AST, samt att sexuella beteenden och längtan efter relationer i högsta grad är aktuella ämnen för individer med AST. Då studierna är begränsade i sin omfattning och kulturella aspekter kan spela in, bör försiktighet i generalisering vidtas.</p> <p>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 funnits.</p>
<p>Vilka tankar framåt finns?</p>	<p>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. Kvalitativ forskning har betydelse för att kunna generera teoriutveckling och forskningshypoteser. 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.</p> <p>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 att 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.</p>

Sammanfattning av granskningar inom område: Arbete

Frågor att besvara	Svar
Vem/vilka är ansvariga för sökningen?	Åsa Qvarsebo, leg. arbetsterapeut. Fram till april -07 verksam inom habiliteringen i Östergötland. Arbetar sedan som sektionschef för Malmö habilitering. Har deltagit i evidensgruppen för behandlingsmetoder rörande vuxna med autismspektrumtillstånd.
Under vilken period är sökningen gjord? Ange tidsperiod och datum för sökningen.	Sökningen omfattar artiklar mellan januari 1995 till mars 2008 Sökningen är genomförd mellan augusti-07 till mars-08
Vilken frågeställning hade du/ni inför sökningen?	Finns det metoder som visar på evidens när det gäller autism och arbete?
Vilka sökord, framför allt kombinationer har använts?	Autism + employment/ work/ supported employment/ intervention/ vocation/ vocational/ sheltered work. Asperger syndrome + employment/ work/ supported employment/ intervention/ vocational. Autistic disorder + employment/ work. Autism spectrum disorder + employment/ work/ intervention. Sökorden för området har tagits fram genom diskussioner i evidensgruppen för behandlingsmetoder rörande vuxna med autismspektrumtillstånd. Patricia Howlins bok "Autism and Asperger Syndrome: Preparing for adulthood" (2004) har använts som inspirationskälla.
Vad gav sökningen? (databaser, antal träffar)	Databaser: Cochrane, ERIC, CINAHL, MEDLINE, PubMed, Academic Search Elite. Se bilaga Översikt över sökningar.
Vilka artiklar (författare, titel, tidskrift, år) valdes ut och varför det?	Inkluderade 1/ Mawhood L & Howlin P. (1999) The outcome of a Supported Employment Scheme of High-Functioning Adults with Autism or Asperger Syndrome. <i>The National Autistic Society, sage Publications. Autism; 3, 229</i> 2/ 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. <i>The National Autistic Society, sage Publications. Autism; 9, 533.</i>

3/ 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]* 49 (1), 4 -16.

4/ 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.

Övriga av relevans för området

5/ 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.

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

7/ 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.

Exkluderade

8/ Barnhill G. (2007) Outcomes in adults with Asperger Syndrome. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, Summer 2007, Vol.22 Issue 2, p116-126. **Kommentar:** Uppföljningsstudie, ingen intervention.

9/ Howlin P. (2000) Outcome in Adult Life for More Able Individuals with Autism or Asperger Syndrome. *The International Journal of Research and Practice*, v4 n1 p63-83 mar. **Kommentar:** Uppföljningsstudie, ingen intervention

10/ Romoster M. (2000) Malemployment in Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* v15 n4 p 246-47 Win. **Kommentar:** Deskriptiv, ingen intervention.

11/ Smith MD et.al. (1995) A Guide to Successful Employment for Individuals with Autism. **Kommentar:** Deskriptiv, ingen intervention.

12/ Lattimore LP, Parsons MB, Reid DH. (2006) Enhancing job-site training of supported workers with autism: a reemphasis on simulation. *Journal Of Applied Behaviour Analysis* Vol. 39 (1), pp. 91-102. **Kommentar:** Ingen utvärdering av intervention.

13/ Lattimore LP et.al. (2002) A prework assessment of task preferences among adults with autism beginning a supported job. *Journal Of Applied Behaviour Analysis* Vol 35 (1), pp. 85-8. **Kommentar:** Låg begåvningsnivå, deskriptiv.

	<p>14/ Gilson SF (1998) Case management and supported employment: a good fit. <i>Journal Of Case Management</i> Vol. 7 (1) pp. 10-7. Kommentar: Deskriptiv studie.</p> <p>15/ Keel JH et.al. (1997) TEACCH-supported employment program. <i>Journal Of Autism And Developmental Disorders</i> Vol. 27(1), pp. 3-9. Kommentar: Deskriptiv, ingen utvärdering av intervention.</p> <p>16/ Billstedt E et.al. (2005) Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. <i>Journal Of Autism And Developmental Disorders</i> Jun; 35 (3): 351-60. Kommentar: Uppföljningsstudie, ingen intervention</p> <p>17/ Capo LC. (2001) Autism, employment, and the role of occupational therapy. <i>Work</i> 16, 201-207. Kommentar: Beskriver värdet av teamets (framför allt arbetsterapeutens) funktion vid insatser.</p> <p>18/ Patterson A, Rafferty A. (2001) Making it to work: Towards employment for the young adult with autism. <i>International journal of language & communication disorders</i> Vol.36 pp. 475–480. Kommentar: Deskriptiv, ingen utvärdering av intervention.</p> <p>19/ Cederlund M. et.al. (2008) Asperger Syndrome and Autism: A Comparative Longitudinal Follow-Up Study More than 5 Years after Original Diagnosis <i>Journal Of Autism And Developmental Disorders</i> vol. 38, pp. 72-85. Kommentar: Uppföljningsstudie, ingen utvärdering av specific intervention</p> <p>20/ Hurlbutt K, Chalmers L (2004) Employment and Adults with Asperger Syndrome <i>Focus on Autism and Other Developmental Disabilities</i> Vol 19, n. 4, pp. 215-222. Kommentar: Nulägesanalys, ingen utvärdering av specific intervention.</p> <p>21/ Lattimore LP. et.al. (2003) Assessing preferred work among adults with autism beginning supported jobs: identification of constant and alternating task preferences. <i>Behavioural Interventions</i> V.18, pp.161-177. Kommentar: Kartläggande studie, ingen intervention.</p>
<p>Vad säger de artiklar som valts ut? (skriv under rubrikerna för varje artikel)</p>	<p>Inkluderade</p> <p>1/ Mawhood L, Howlin P. (1999) The outcome of a Supported Employment Scheme of High-Functioning Adults with Autism or Asperger Syndrome. <i>The National Autistic Society, sage Publications. Autism;</i> 3; 229</p> <p>Frågeställning/syfte: Utvärdera effektiviteten med ett program (scheme) enligt supported employment vid högfungerande autism och AS avseende antal i arbete, tillfredsställelse och kostnad.</p>

Urval/sample: 30 personer med autism/AS (27 män, 3 kvinnor) och en kontrollgrupp på 20 personer (endast män) med matchande/liknande kognitiv och språklig nedsättning. Samtliga bedömdes vid start ha arbetsförmåga, och sökte arbete i London eller dess närhet.

Statistisk analys: Non-parametric techniques. (X^2 with Yates correlation, Wilcoxon, Mann-Whitney *U*-test).

Design och metod: Pilotstudie på 2 år, med ett medel på 17,03 månader per person då följde SE - programmet. Samtliga med autism introducerades i SE scheme, och erhöll därmed det stöd som följer med det. Uppföljningsintervju med de personer som deltog i programmet.

Intervention/behandlingsprogram: Supported employment scheme.

Resultat/Effekt: Signifikanta resultat visade att personerna som fick supported employment jämfört med kontrollgruppen i större utsträckning erhöll arbete (63 %), nivån på arbetet var högre (var bättre anpassat personens förmåga) såväl som lönen. Arbetade även längre arbetstider än kontrollgruppen. Initialt var dock kostnaden högre för dessa personer jämfört med kontrollgruppen. I kontrollgruppen var det 25 % som erhöll arbete.

Förslag till vidare forskning: Fortsätta mäta kostnadseffektiviteten av programmet för SE. Möjligt att idag få pengar av staten för åtgärder riktade till personer i arbete, dock saknas möjlighet till bidrag i jobbsökar- matchningsfasen, en mycket viktig del i arbetet. En längre studie följer på detta.

2/ 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.*

Frågeställning/syfte: Utvärdera effektiviteten med ett program (scheme) enligt supported employment vid högfungerande autism och AS avseende antal i arbete, tillfredsställelse och kostnad, över en 8-årsperiod.

Urval/sample: I denna studie 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.

Statistisk analys: Jämförande analyser, Wilcoxon.

Design och metod: 1. Kartläggning av antal och typ av arbeten från "Prospects offices" mellan 1 april 1995 och 31 mars 2003. 2. Personerna från pilotstudien jämförs med de personer som mellan 2002 och 2003 (n: 117) var registrerade i programmet genom att den senare gruppen får genomgå samma bedömningsbatteri som den tidigare. 89 personer fullföljde detta. 3. Kartläggning av löner och förmåner för klienter som fått arbete mellan 1 april 2000 till 31 mars 2003, 114 klienter svarade. 4. Chefer och arbetsledare intervjuades per telefon avseende klientens arbetsprestation och eventuella svårigheter på arbetsplatsen. Totalt intervjuades 124 personer. 5. Ett frågeformulär skickades till 16 personal på de 4 enheter/center (London, Glasgow, Sheffield and Manchester) som arbetat direkt mot klienten utifrån programmet, 15 personer svarade.

Intervention/behandlingsprogram: Supported employment scheme.

Resultat/Effekt: 1. Antal matchade arbeten har stadigt ökat, totalt 192 över en 8-års period. 2. Den enda signifikanta skillnaden mellan grupperna var den att den senare gruppen hade bättre ordförståelse. 3. Kostnadseffektiv analys – kostnaden

per arbetstillfälle minskade över tid (från år 2000 till 2002). Signifikant skillnad i bidragsmottagande efter det att personerna erhållit arbete, från 147 till 43 bidrag. Även en signifikant ökning av löner för de 96 personer som erhöll arbete. Majoriteten av deltagarna ansåg att de haft bra stöd av programmet, de flesta trivdes bra med sitt arbete och sin chef. Ansåg även att det fungerade bra socialt. 4. Majoriteten av cheferna och arbetsledarna ansåg sig fått en bättre förståelse av funktionshindret. Ansåg även att programmet varit till stor nytta för klienten men även för dem själva och övriga kollegor på arbetsplatsen. 5. intervju med 15 personer från de fyra enheterna för SE. Arbetar med totalt 235 klienter. Över hälften av personerna fick insatser vid arbetspraktik eller i arbetsträning. Överlag visar studien på metodens framgång över en 8-års period. Indikationer finns att programmet lämpar sig bäst för personer med högfungerande autism, men man arbetar på att göra det lämpligt för personer på lägre funktionsnivå.

Förslag till vidare forskning: Framgår inte.

3/ 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. Översättning: Konkurrenskraftig sysselsättning för personer med Autism: Korrelation av lyckad utgång i konkurrenskraftig och supported employment.

Frågeställning/syfte: Är det någon signifikant skillnad mellan personer som erhållit service på den allmänna arbetsmarknaden jämfört med de personer som erhållit ”supported employment services” vad gäller arbetsmässigt resultat, arbetade tim/v, lön/v och övergripande ”servicekostnader”? Har demografi eller ”Case service” -variabler någon signifikans i relation till lyckade anställningar för dessa personer?

Urval/sample: 815 personer med autism framtagna genom RSA databas 2001. Den ena gruppen på 450 personer har erhållit service på den allmänna arbetsmarknaden, majoriteten var män (84 %) och medelåldern 25,3. Den andra gruppen bestod av 365 personer som fått stöd genom supported employment, av dessa var ca 89 % män, gruppens medelålder 27,3.

Statistisk analys: Correlation, statistically measuring alternative explanations for successful closure. Logistic regression.

Design och metod: Inhämtar data från Rehabilitation Services Administration (RSA).

Intervention/behandlingsprogram: Competitive Employment services and Supported Employment.

Resultat/Effekt: Signifikant skillnad mellan supported employment och den andra gruppen vad gäller arbetsmässigt resultat, arbetande tim/v, lön/v och den totala ”servicekostnaden”. Höga siffror hade personerna i ”supported employment” vad gäller det totala arbetsmässiga resultatet men även vad gäller den totala servicekostnaden. Personerna som erhållit anställning genom privat arbetsförmedling arbetade fler timmar och fick högre lön per vecka.

Förslag till vidare forskning: Ytterligare forskning kring vilken effekt ett tilläggshandikapp har för situationen och vad det i sådana fall kan bero på. Vidare forskning kring autism bör inkludera variablerna ras och kultur. Ytterligare forskning kring resultat av arbetsfrämjande insatser för personer med autism efterfrågas.

4/ D. García-Villamizar, P. Wehman and M.D. Navarro. (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.

Frågeställning/syfte: Utvärdera förändringen i livskvalitet över tid hos två grupper med autism, där den ena gruppen har sin sysselsättning inom "Supported Employment/Supported Work (SPW)" och den andra gruppen inom "Sheltered Employment/ Sheltered Workshop (SHW)"

Urval/sample: 55 individer med autismsdiagnos.

Statistisk analys: Intervjuer vid två tillfällen (1996 och 2000) med stöd av QLS (Quality of Life Survey).

Design och metod: Repeated analysis measures of variance.

Intervention/behandlingsprogram: Supported Employment (SPW) och Sheltered Employment (SHW).

Resultat/Effekt: Vid första mättillfället fanns ingen skillnad i livskvalitet hos grupperna. Grupp SHW visade inte heller någon skillnad från sitt ursprungliga resultat vid andra mättillfället 2000, vilket däremot SPW uppvisade. Skillnaden mellan grupperna var då signifikant vad gäller livskvalitet definierat i följande kategorier: kontroll över miljön/omgivningen, samhälleligt engagemang och kontroll över personliga förändringar. Mot bakgrund av det menar man att "Supported Employment" ökar livskvaliteten hos personer med autism.

Förslag till vidare forskning: Inga förslag.

Övriga av relevans för området

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

Frågeställning/syfte: Syftet med studien är att undersöka vilken effekt supported employment har på personer med autism när det gäller påverkan på de exekutiva funktionerna.

Urval/sample: 44 vuxna personer med autism. 32 män och 12 kvinnor diagnostiserade enligt DSM-IV eller CARS.

Slumpmässigt urval från en grupp som tog del i "Spanish Program of Employment för Autistic People".

Statistisk analys: Variansanalys (ANOVA), t-test, Univariata analyser

Design och metod: Deltagarnas anställning var i snitt 30 månader. Deltagarnas minne och exekutiva funktioner utvärderades i början och i slutet av programmet. Till det användes en rad neuropsykiatriska test från CANTAB (Cambridge Neuropsychological Tests: Automated Battery) Testen tog ca 2 tim.

Intervention/behandlingsprogram: Supported Employment

Resultat/Effekt: Personerna med autism som deltog i supported employment visade en signifikant skillnad i förbättring vad gäller exekutiva funktioner såsom; arbetsminne, planering och hastighet.

Förslag till vidare forskning: Studier som kan visa vilka delar av den exekutiva funktionen som är mest känsliga för de positiva effekter som följer med supported employment. Behövs fler studier av samma sort för att bestämma den påverkan arbetet har.

6/ David Hagner and Bernard F Cooney. (2005) "I Do That for Everybody" Supervising Employees With Autism. *Focus on Autism and other developmental disabilities*, vol. 20, nr 2, pages 91-97.

Frågeställning/syfte: Identifiera faktorer som medverkar till att personer med autism lyckas på arbetsplatsen.

Urval/sample: 14 arbetsgivare till 14 personer med autism intervjuades kring personens arbetsförmåga.

Statistisk analys: Kvalitativ analys

Design och metod: Semistrukturerad intervjuguide

Intervention/behandlingsprogram: -

Resultat/Effekt: Från materialet kunde man finna fyra områden som i hög grad påverkar arbetssituationen för personer med autism; arbetsförändringar, ledning, kollegor och social interaktion samt graden av stöd (supportservices).

Förslag till vidare forskning: Fortsatta studier kring framgångsfaktorer.

7/ 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* 17, 142–150.

Frågeställning/syfte: Syftet med pilotstudien var att undersöka vilka faktorer och strategier var mest effektiva för att förbättra/underlätta ingång till arbete för personer med AS och andra autismspektrumstörningar (ASDs).

Urval/sample: 18 vuxna personer med diagnostiserade enligt DSM IV med AS/ASDs (13 personer diagnostiserade med Aspergers syndrom). Personerna var 18 år eller äldre och uppvisade svårigheter med social interaktion. De hade ingen diagnostiserad utvecklingsstörning och minst ett års arbetslivserfarenhet.

Statistisk analys: Kvalitativ analys i två faser av intervjumaterialet. Första fasen - konsensusbaserad preliminär kodningsstruktur. Andra fasen - ett datorprogram (QSR NUD*IST 4.0, för organisation och kodning av kvalitativ data). Därefter kodades resterande intervjuer.

Design och metod: Semistrukturerade intervjuer med 18 öppna frågor. Personerna fick själva delge sina erfarenheter från arbetsplatser, utgick från tre frågeställningar. Intervjuerna tog 1-2 tim. bandades, transkriberades. Kvalitativ analys i två faser av intervjumaterialet. Första fasen bestod av en konsensusbaserad preliminär kodningsstruktur. Samtliga författare läste oberoende av fyra av de mest detaljerade intervjuerna med syftet att identifiera och etikettera innehållet utifrån frågeställningarna a-c. Utifrån det bestämdes sedan en preliminär kodningslista med större och mindre teman. Andra fasen användes ett datorprogram – QSR NUD*IST 4.0, för organisation och kodning av kvalitativ data. Därefter kodades resterande intervjuer.

Intervention/behandlingsprogram: -

Resultat/Effekt: Resultatet visar att interventioner för personer med AS/ASD bör vara utformade på ett annat sätt i förhållande till personer med mer uttalade besvär och/eller utvecklingsstörning.

Följande teman framkom:

(a) Positiva och negativa aspekter från sitt yrkesliv.

– arbetar fokuserat, detaljseende och uthållighet.

– långa perioder av arbetslöshet brist på karriärmöjligheter. Perioder av arbetslöshet inte bra i CV.

	<ul style="list-style-type: none"> – den mest framträdande bilden av yrkeslivet hos dessa personer var negativ. – i stort sett alla gav dock positiva exempel på framgång i yrkeslivet. <p>(b) Identifiera stora hinder för lyckat yrkesliv.</p> <ul style="list-style-type: none"> – klara ansökningsprocessen. – få in arbetsrutiner – kommunikation med andra. – social interaktion med medarbetare och arbetsledare. <p>(c) Ge rekommendationer för lämpliga arbetsinriktade insatser från konsulenter inom arbetslivsinriktad rehabilitering, arbetsgivare och medarbetare.</p> <ul style="list-style-type: none"> – matcha jobb rätt – ASD-individuellt stöd i arbetet. <p>Förslag till vidare forskning: Vidare forskning föreslås på samma tema. Vid dessa studier även inkludera arbetsgivare, medarbetare och konsulenter inom arbetslivsinriktad rehabilitering.</p>
<p>Vilken slutsats/evidens kan man dra utifrån granskningen och värderingen av artiklarna?</p>	<p>Inkluderade</p> <p>Mawhood L, Howlin P. (1999) I studien mäter man effektiviteten av ett program (scheme) enligt supported employment vid högfungerande autism och AS avseende antal i arbete, tillfredsställelse och kostnad. Resultatet visade att personerna som fick supported employment jämfört med kontrollgruppen i större utsträckning erhöll arbete (63 %), nivån på arbetet var högre (var bättre anpassat personens förmåga) såväl som lönen. Arbetade även längre arbetstider än kontrollgruppen. Initialt var dock kostnaden högre för dessa personer jämfört med kontrollgruppen. I kontrollgruppen var det 25 % som erhöll arbete.</p> <p>Howlin P., Alcock J., Burkin C. (2005) I denna studie mäter man den långsiktiga effekten över en 8-årsperiod av supported employment vid högfungerande autism och AS. Resultatet visar att antalet matchade arbeten stadigt ökat och därmed bidragsberoendet sjunkit. Även en signifikant ökning av löner för de 96 personer som erhöll arbete. Kostnadseffektiv analys – kostnaden per arbetstillfälle minskade över tid. Överlag visar studien på metodens framgång över en 8-års period. Indikationer finns att programmet lämpar sig bäst för personer med högfungerande autism, men man arbetar på att göra det lämpligt för personer på lägre funktionsnivå.</p> <p>Schaller James et.al. (2005) avsåg att i sin studie finna om det är någon signifikant skillnad mellan personer som erhållit service på den allmänna arbetsmarknaden jämfört med de personer som erhållit ”supported employment services” vad gäller arbetsmässigt resultat, arbetade tim/v, lön/v och övergripande ”servicekostnader”. Resultatet visade en signifikant skillnad mellan supported employment och den andra gruppen vad gäller arbetsmässigt resultat, arbetande tim/v, lön/v och den totala ”servicekostnaden”. Där personerna som erhållit stöd genom ”supported employment” uppvisade högt värde vad gäller det totala arbetsmässiga resultatet men även vad gäller den totala servicekostnaden. Personerna som erhållit anställning genom privat arbetsförmedling arbetade fler timmar och fick högre lön per vecka.</p>

	<p>García-Villamizar D., Wehman P. and Navarro M.D. (2002) Utvärderar förändringen i livskvalitet över tid hos två grupper med autism, där den ena gruppen har sin sysselsättning inom "Supported Employment/Supported Work (SPW)" och den andra gruppen inom "Sheltered Employment/ Sheltered Workshop (SHW)" Vid första mättillfället fanns ingen skillnad i livskvalitet hos grupperna. Grupp SHW visade inte heller någon skillnad från sitt ursprungliga resultat vid andra mättillfället 2000, vilket däremot SPW uppvisade. Skillnaden mellan grupperna var då signifikant vad gäller livskvalitet definierat i följande kategorier: kontroll över miljön/omgivningen, samhälleligt engagemang och kontroll över personliga förändringar. Mot bakgrund av det menar man att "Supported Employment" ökar livskvaliteten hos personer med autism.</p> <p>Övriga med relevans för området</p> <p>García-Villamizar D., Hughes C. (2007) Syftet med denna studie var att undersöka vilken effekt supported employment har på de exekutiva funktionerna hos personer med autism. Resultatet visade en signifikant skillnad i förbättring vad gäller exekutiva funktioner såsom; arbetsminne, planering och hastighet.</p> <p>David Hagner and Bernard F Cooney. (2005) Syftet med studien var att identifiera faktorer som medverkar till att personer med autism lyckas på arbetsplatsen. Studien resultat sammanfattades i fyra områden som i hög grad påverkar arbetssituationen för personer med autism; arbetsförändringar, ledning, kollegor och social interaktion samt graden av stöd (supportservices). Studien är en kvalitativ studie utan intervention men med intressanta resultat som kan ge uppslag till vidare studier.</p> <p>Muller E., Schüler A., Burton BA., Yates GB. (2003) undersöker i denna pilotstudie vilka faktorer och strategier är mest effektiva för att förbättra/underlätta ingång till arbete för personer med AS och andra autismspektrumstörningar (ASDs). Studien baseras på intervjuer med syftet att fånga personerna egna erfarenheter på arbetsmarknaden. Från intervjuerna framkom tre teman; Positiva och negativa aspekter från yrkeslivet; Identifiering av stora hinder för lyckat yrkesliv och Rekommendationer för lämpliga arbetsinriktade insatser från konsulenter inom arbetslivsinriktad rehabilitering, arbetsgivare och medarbetare. Även denna studie är kvalitativ, utan intervention, men med intressanta resultat som kan ge uppslag till vidare studier.</p>
<p>Hur kan man sammanfatta sökningen som helhet? Sammanfattande slutsatser.</p>	<p>Vid genomgång av artiklar kring området har ett antal deskriptiva studier med liknade innehåll framkommit. Artiklar vars syfte är att kartlägga egna erfarenheter, positiva och negativa aspekter, identifiera hinder och ge rekommendationer för lämpliga arbetslivsinriktade interventioner (Hurlbutt and Chalmers, Muller et.al.). Vad gäller studier kring interventioner i syfte att underlätta ingång och upprätthållande av arbete, är "Supported Employment" den intervention man i senare studier använt och utvärderat mest frekvent. I flera av artiklarna kan man finna evidens för "Supported Employment".</p>

Vilka tankar framåt finns?	Bristen på studier som utvärderar intervention inom arbete och autism visar på hur angeläget det är att göra systematiska utvärderingar av de insatser som genomförs. Det stora antalet kartläggande studier som visar på svårigheter och förslag på stöd borde var en bra utgångspunkt att utveckla, pröva och utvärdera insatser.
----------------------------	---

Sammanfattning av granskningar inom område: Studier

Frågor att besvara	
Vem/vilka är ansvariga för sökningen?	Åsa Qvarsebo, leg. arbetsterapeut. Fram till april -07 verksam inom habiliteringen i Östergötland. Arbetar sedan som sektionschef för Malmö habilitering. Har sedan aug 2007 deltagit i evidensgruppen för behandlingsmetoder rörande vuxna med autismspektrumtillstånd.
Under vilken period är sökningen gjord?	Sökningen omfattar artiklar mellan januari 1995 till mars 2008 . Sökningen är genomförd mellan augusti-07 till mars-08.
Vilken frågeställning hade du/ni inför sökningen?	Vad säger litteraturen om interventioner för att förbättra faktorer kring studier för vuxna personer med autismspektrumtillstånd? Vilken typ av intervention har använts? Vilken effekt har den haft?
Vilka sökord, kombinationer har använts?	Autism + studies/ university studies/ education/ college Asperger syndrome + studies/ school/ university studies/ education Autistic disorder + studies/ school/ university studies/ education Autism spectrum disorder + studies/ school/ university studies/ education Sökorden för området har tagits fram genom diskussioner i evidensgruppen för behandlingsmetoder rörande vuxna med autismspektrumtillstånd. Patricia Howlins bok ”Autism and Asperger Syndrome: Preparing for adulthood” (2004) har använts som inspirationskälla.
Vad gav sökningen (databaser, antal träffar)?	Databaser: Cochrane, ERIC, CINAHL, MEDLINE, PubMed, Academic Search Elite. Se bilaga Översikt över sökningar.
Vilka artiklar (författare, titel, tidskrift, år) valdes ut, och varför det?	Inkluderade 1/ 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, <i>Focus on autism and other developmental disabilities</i> ; vol. 22, nr. 2, pp. 96-99. Övriga av relevans för området 2/ Hume K., Odom S. (2006) Effects of an Individual Work System (IWS) on the Independent Functioning of Students with Autism, <i>Journal of Autism Development Disorder</i> , October 27.

	<p>3/ Dillon M.R., (2007) Creating supports for college students with Asperger Syndrome through collaboration, <i>College Student Journal</i>; Jun, vol. 41 Issue 2, p. 499-504.</p> <p>Exkluderade</p> <p>4/ Breakey C. (2006), <i>The Autism Spectrum and Further Education – A Guide to Good Practice</i>, London, GBR: Jessica Kingsley Publishers London and Philadelphia. Kommentar: Deskriptiv bok, ingen utvärdering av specifik intervention.</p> <p>5/ Glennon T.J. (2001), The stress of the university experience for students with Asperger syndrome, <i>Work</i>; 17(3):183-90. Kommentar: Deskriptiv studie när det gäller svårigheter i universitetsmiljön, ingen utvärdering av specifik intervention.</p> <p>6/ Harpur J., Lawlor M., Fitzgerald M. (2005), <i>Succeeding in College with Asperger Syndrome – A Student Guide</i>. Jessica Kingsley Publishers London and Philadelphia. Kommentar: Deskriptiv bok med studentperspektiv, ingen utvärdering av specifik intervention.</p> <p>7/ Jobe L.E., Williams S. (2007), Loneliness, social relationships, and a broader autism phenotype in college students, <i>Personality and Individual Differences</i>; 42, pp. 1479-1489. Kommentar: Deskriptiv bok, ingen utvärdering av specifik intervention.</p> <p>8/ Siaperas P., Beadle-Brown J. (2006), A case of the use of a structured teaching approach in adults with autism in a residential home I Greece. <i>Autism</i>; Jul; 10(4): 330-43. Kommentar: Visar på nyttan av TEACCH, dock ingen intervention som utvärderar, ej heller studiesituation.</p> <p>9/ Winter M. (2007), Review of Asperger syndrome – What teachers need to know, <i>International journal of disability, development and education</i>; vol. 54, n. 1, pp. 137-140. Kommentar: Ger en översikt över problemen och hur de kan bemötas, ingen utvärdering av specifik intervention.</p>
<p>Vad säger de artiklar som valts ut (syfte, metod, resultat – kortfattat)?</p>	<p>Inkluderade</p> <p>1/ Brenda Smith Myles, Heather Ferguson, Taku Hagiwara (2007) Using a Personal Digital Assistant to Improve the Recording of Homework Assignments by an Adolescent With Asperger Syndrome, <i>Focus on autism and other developmental disabilities</i>; vol. 22, nr. 2, p. 96-99.</p> <p>Syfte: Syftet med studien var att avgöra om användandet av handdator underlättar upptagningen av läxor för en ungdom med Aspergers syndrom.</p> <p>Urval/sample: En 17-årig pojke med Aspergers syndrom (diagnostiserad med DSM-IV). Går i public high school located in</p>

a middle-class community in the Midwestern United States.

Statistisk analys: Multiple-baseline-across-settings design

Design och metod: Mätning av handdatorns effekt för att ge struktur i studentens historia-, engelska- och naturkunskapslektioner.

Intervention/behandlingsprogram: Handdator, PDA (Personal Digital Assistant)

Resultat/Effekt: Visar att användandet av handdator ökade deltagandet i studierna, framför allt läsläsningen. Försökspersonen hade inte samma behov av stöd från lärare och andra vuxna efter PDA.

Förslag till vidare forskning: Fler studier kring detta. Större försöksgrupp och under en längre period.

Övriga av relevans för området

2/ 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.

Syfte: Ökar studentens arbetskapacitet vid IWS (Individual Work System, utvecklat inom avdelningen TEACCH i North Carolina, USA)?. Minskar behovet av stöttning från annan vuxen person? Kan man se en social utveckling genom IWS?

Urval/Sample: Tre studenter med autism, i åldrarna 6, 7 och 20 år.

Statistisk analys: Observation

Design och metod: Interventioner enligt IWS genomfördes, observationer arbetsplats/skola, filmades 10 min. Uppföljning efter en månad.

Resultat/Effekt: Samtliga tre försökspersoner visade högre kapacitet vid en-uppgiftsaktivitet. Avslutade fler uppgifter. Lärarens uppmaningar kunde minskas.

Förslag till vidare forskning: Författarna föreslår vidare forskning kring metoden, med större urval och i andra miljöer.

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

Syfte: Underlättar samverkan studiesituationen för personer med Aspergers syndrom?

Urval/Sample: -

Statistisk analys: -

Design och metod: Beskrivande studie.

Resultat/Effekt: Man menar att det kan vara av stort värde med föreslagen samverkan, främst för individen men även för att få personer att slutföra utbildningen. Finns stöd att tillgå idag, men det är dåligt anpassat till denna grupp av individer.

Förslag till vidare forskning: Inga konkreta förslag

<p>Vilken slutsats/evidens kan man dra utifrån granskningen och värderingen av artiklarna?</p>	<p>Den enda studien som framkommit i sökningen som utvärderar intervention för vuxna är studien av Myles et. al (2007). Fallstudien visar att användandet av handdator ökar deltagandet hos försökspersonen, framför allt läxläsningen. Vilket även ledde till att försökspersonen inte hade samma behov av stöd från lärare och andra vuxna.</p> <p>Hume et. al.(2006) visar att Individual Work System med konkret utformning och arbetsordning, ger högre kapacitet vid en-uppgiftsaktivitet hos de personer de studerade.</p> <p>I Dillons studie (2007) tydliggörs behovet av en helhetssyn kring individer med autism och att man underlättar studiesituationen genom samverkan mellan student, universitet och rehab-/habiliteringsinstans.</p>
<p>Hur kan man sammanfatta sökningen som helhet?</p>	<p>Vetenskapliga studier gällande utvärdering av interventioner riktade mot studiesituationen i vuxen ålder är få och har lågt evidensvärde. 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.</p>
<p>Vilka tankar framåt finns?</p>	<p>Forskning inom området bör uppmuntras på de kliniker/verksamheter som arbetar inom området, det är därför av stort värde att man dokumenterar, utvärderar och arbetar mot att publicera de insatser som genomförs och visar resultat.</p>

Sammanfattning av granskningar inom område: Fritid

Frågor att besvara	Svar
Vem/vilka är ansvariga för sökningen?	Karin Hallberg, leg arbetsterapeut på vuxenhabiliteringen i Borås, Västra Götaland tom 080305, därefter på kommunikationsteamet inom KompetensCenter på Föreningen Furuboda, Åhus. Deltagare i evidensgruppen för behandlingsmetoder rörande vuxna med autismspektrumtillstånd på uppdrag av handikappförvaltningen i Västra Götaland.
Under vilken period är sökningen gjord? Ange tidsperiod och datum för sökningen.	Sökningen avser artiklar publicerade fr o m januari 1995 t om mars 2008. Sökningarna gjordes april 2006 - maj 2008.
Vilken frågeställning hade du/ni inför sökningen?	Vad säger aktuell forskning om interventioner som syftar till att påverka fritiden för vuxna med autismspektrumtillstånd?
Vilka sökord, framför allt kombinationer har använts?	Sökning 1: Autism eller Asperger syndrome eller autistic disorder i kombination med något av nedanstående Leisure activities Culture Art Hobbies Recreational activities (MESH-terms) Sökning 2: Autism eller Asperger och adult eller adolescent
Vad gav sökningen? (databaser, antal träffar)	I detalj – se bilaga Översikt över sökningar. Sökning 1: Psych INFO, PubMed, Cochrane, Cinahl, OT seeker 12 träffar. Artiklar som uppenbarligen inte handlade om intervention sorterades bort, samt de som handlade om intervention för barn, eller var publicerade före 1995. Kvar: 1 text. Sökning 2: ERIC, IBSS, CSA. 357 träffar. Artiklar som uppenbarligen inte handlade om intervention sorterades bort samt artiklar som hade fokus på barn.

	<p>Kvar: 78 texter. Artiklars publiceringsår granskades och texter som publicerats 1995-2008 behölls. Kvar: 63. Kvarvarande artiklars abstract granskades och artiklar som inte handlade om insatser gällande fritid sorterades bort. Kvar:1. Kvarvarande artikel redovisade en studie med deltagare yngre än 16 år och inkluderades därför ej men behölls som relevant för området.</p>
<p>Vilka artiklar (författare, titel, tidskrift, år) valdes ut och varför det?</p>	<p>Inkluderade:1 1. Hodges, Jan S., Luken, Karen., Hubbard, Allison. (2004) Supporting the transition of one man with autism from work to retirement. <i>Therapeutic recreation journal vol 38</i>, no 3 s. 301-311. Kommentar: Inkluderad då den beskriver en intervention gällande det område sammanställningen omfattar.</p> <p>Övriga av relevans för området:1 2. 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. <i>Autism vol 6(4)</i> s.427-421 Kommentar: Trots att artikeln redovisar interventioner för personer under den för arbetet satta åldersgränsen 16 år, valdes den ut för granskning. Anledningen till valet var de fåtal funna artiklar i ämnet samt att man hade ett intressant upplägg och resultat, och studien är möjlig att replikera/applicera för äldre ungdomar/vuxna. Artikeln har stora likheter med de artiklar som redovisas i kapitlet om social förmåga men här görs en överbrygning till ett praktiskt ändamål – att delta i en önskad sk vanlig klubb eller ungdomsgrupp som finns i personens närområde. Det är intressant då de flesta studier kring social förmåga anger svårigheter att generalisera inlärda kunskaper om social interaktion som man fått i en samtalsgrupp eller träningsgrupp till reella sammanhang.</p> <p>Exkluderade:0 Kommentar: Inga ytterligare artiklar som beskriver utvärdering av insatser inom fritidsområdet för vuxna, eller ungdomar, har hittats vid sökningarna.</p>
<p>Vad säger de artiklar som valts ut? (skriv under rubrikerna för varje artikel)</p>	<p>Inkluderade Artikel 1: Hodges, Jan S., Luken, Karen., Hubbard, Allison. (2004) Supporting the transition of one man with autism from work to retirement. <i>Therapeutic recreation journal vol 38</i>, no 3 s. 301-311. Syfte: Dokumentera en 3-årig process som syftade till att underlätta/genomföra en mans pensionering. Urval/sampel: En man, 55 år, ingår i studien. Anges ha diagnosen autism, men var diagnosen är satt eller enligt vilka kriterier framgår ej. Har också en depression. Utvald genom att han sökt stöd av en av författarna, via stödperson i sin gruppbostad, för att få stöd i att gå i pension. Design och metod: Fallstudie. Genomgång av aktuell journal, minnesanteckningar, minutrappor samt e-post. Plan skrevs i början av processen innehållande mål som följdes upp tre och fem år senare. Statistisk analys: Redovisas ej. Skulle troligen kunnat redovisas gällande måluppfyllelse som man anger att man använt.</p>

Intervention/behandlingsmetod: Tre års stöd av ”recreation therapist” med inledningsvis en strukturerad intervju (metod eller formulär ej redovisat), plan med målsättning (redovisad). Individuellt stöd 2 ggr i veckan gavs, deltog i förberedelsegrupp för blivande pensionärer 1 gång i veckan (under hur lång tid dessa regelbundna interventioner pågick framgår ej), stöd efter behov i kontakter med serviceinrättningar, möten mm. Processen redovisas ingående.

Resultat/effekt: Anges att personen, vid en uppföljning fem år efter påbörjad intervention, nått sina mål.

Förslag till vidare forskning: anges ej.

Övriga av relevans för området

Artikel 2: 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

Syfte: Pilotstudie. Utforska möjligheten att stödja ungdomar i deras önskning att tillhöra en gruppgemenskap genom att gå till en ungdomsgrupp eller klubb i närområdet. Exempel på vad klubbarna innebar ges ej i artikeln.

Urval/sampel: Deltagarna i två grupper för social träning, totalt 9 ungdomar. Hur urvalet till dessa grupper gjorts redovisas ej. Deltagarna anges ha Asperger Syndrom (hur diagnos ställts är ej redovisat), gick i vanlig skola och var mellan 12 och 15 år och gruppen omfattade både flickor och pojkar.

Design och metod: Vuxna stödjare (volontärer) rekryterades och fick 4x2 timmars utbildning i att stödja social träning. Frågeformulär besvarades av ungdomarna, deras familjer, lärare och stödjare för att mäta självkänsla (man har använt Piers-Harris Children’s self concept scale från 1984) och social förmåga vid tre tillfällen – när grupp 1 började i sin klubb, när grupp 1 gått i sin klubb i 6 veckor och grupp 2 påbörjade sin ”klubb” samt när grupp 2 gått i sin klubb i sex veckor.

Statistisk analys: Ingen.

Intervention/behandlingsmetod: Stödjaren gick tillsammans med sin ungdom till aktuell klubb i sex veckor. Innan klubben påbörjades träffades man med övriga ungdomar med AS i en grupp för social träning som sedan fortsatte att träffas en gång i veckan i ytterligare sju veckor för att dela erfarenheter.

Resultat/effekt: Självkänsla: Grupp 1 hade vid gruppens början en lägre självkänsla än grupp 2 men förbättrade den under projektets gång och förbättringen fortsatte även efter projektet (tredje mättillfället). Grupp två hade en högre självkänsla än grupp 1 vid första mättillfället, men sjönk i väntan på att påbörja i projektet (väntetid 8 veckor). Efter projektet, ytterligare 8 veckor senare, hade självkänslan ökat, men anmärkningsvärt nog inte till den nivå som var aktuell vid mättillfälle 1.

Social förmåga: Stödjarna angav att ungdomarna behövde mycket lite hjälp i slutet av projektperioden. Många av ungdomarna själva angav ett ökat självförtroende avseende social förmåga. Som exempel på detta anges att 56 % menar att de nu har lättare att få vänner.

Närvaro: 90 % i social träningsgrupp och 79 % i klubbträffarna.

Förslag till vidare forskning: Undersökningen var ett pilotprojekt och man har för avsikt att följa upp resultatet för dessa ungdomar för att se hur det går utan stödjarnas medverkan i klubben. Man anger också att studien hade för få deltagare för att göra statistiska analyser.

<p>Vilken slutsats/evidens kan man dra utifrån granskningen och värderingen av artiklarna?</p>	<p>Båda artiklarna som hittats har ett strikt sett ett lågt evidensvärde: i det fall mätinstrument använts anges ej dess bakgrund och användning, antal undersökningsspersoner är få, andra faktorer som kan påverka resultatet redovisas ej. I artikel 2 (Broderick et al) anger man också att studien är en pilotstudie.</p> <p>Det är därmed knappast aktuellt att dra slutsatser som rekommenderar viss intervention, utan snarast att uppmana till projekt, uppsatser och publicering av artiklar som rör området fritid. I det sammanhanget kan de två funna artiklarna användas som modell och inspiration.</p>
<p>Hur kan man sammanfatta sökningen som helhet? Sammanfattande slutsatser.</p>	<p>Vetenskapliga artiklar inom området fritid saknas. Dessa är de enda artiklarna med en intervention som hittades. Artiklarna har flera beröringspunkter med området social interaktion och artikel 2 (Broderick et al) kan också ses som ett exempel på en intervention som syftar till att förbättra socialt samspel. Där ger man en plats att pröva, utveckla och använda förmågan i ett verkligt sammanhang, vilket man beskriver som en brist och svårighet i flertalet träningsgrupper för social interaktion som utvärderats (se kapitlet för social interaktion).</p> <p>De artiklar som hittats är ett bra exempel på genomtänkta interventioner inom området fritid. Artiklarna är skrivna utifrån amerikanska respektive brittiska förhållanden men bör vara anpassningsbara till svenska förhållanden.</p> <p>I artikel 1 (Hodges et al) dokumenteras en intervention i en specifik livssituation, pensionering, som sällan talas om i rehabiliteringssammanhang. Detta faktum gör att artikeln, och de interventioner den beskriver, mycket intressant att ta del av.</p>
<p>Vilka tankar framåt finns?</p>	<p>Pilotstudien (Broderick et al) ger en förhoppning om att det kommer en liknande större studie med en tydligare metod. Man har för avsikt att göra uppföljning på de deltagare som medverkade i studien för att se om effekten var kvarstående.</p> <p>Båda artiklarna kan ge idéer om upplägg för intervention i Sverige och om dokumentation och utvärdering. Med tanke på i stort sett avsaknaden av artiklar och publicerad forskning inom fritidsområdet är det av vikt att beskriva det som görs och låta publicera detta. Även fallstudier fyller en funktion i detta stadium.</p>

Sammanfattning av granskningar inom område: Anhörigperspektiv

Frågor att besvara	Svar
Vem/vilka är ansvariga för sökningen?	Anette Hoinard, kurator vid Neuropsykiatriskt centrum, Landstinget Sörmland, från 2007-09-01 till 2008-08-01. Därefter föreståndare/kurator vid Sälltappans behandlingshem i Österby, Julita. E-post: anette.hoinard@salltappan.se Katarina Georgsson, PTP-psykolog vid Neuropsykiatriskt centrum, Landstinget Sörmland sedan 2007-10-01. E-post: katarina.georgsson@dll.se Båda har deltagit i evidensgruppen för behandlingsmetoder gällande vuxna individer med autismspektrumtillstånd.
Under vilken period är sökningen gjord? Ange tidsperiod och datum för sökningen.	Sökningen är utförd från november 2007 till mars 2008 och omfattar artiklar mellan år 1995 och mars 2008.
Vilken frågeställning hade du/ni inför sökningen?	Hur ser forskningsläget ut beträffande evidensbaserade interventioner inom området anhörigperspektiv gällande vuxna individer med autismspektrumtillstånd?
Vilka sökord, framför allt kombinationer har använts?	Sökorden för området har tagits fram genom diskussioner i evidensgruppen för behandlingsmetoder gällande vuxna med autismspektrumtillstånd. Patricia Howlins bok "Autism and Asperger Syndrome: Preparing for adulthood" (2004) har använts som inspirationskälla. Sökord som har använts är: Parents, family, siblings, relatives, parenting, parentship, children, family support, explaining the diagnoses, support groups, psychoeducational program, information, education, camps, counselling, social support och individual support. Dessa sökord har använts i kombination med Autism, Autism spectrum disorder, respektive Asperger syndrome, intervention, samt adult. Exempel: Autism + 1995-2008 + adult + intervention + parents.
Vad gav sökningen? (databaser, antal träffar)	I databaserna Medline och PsychINFO utfördes sökningar (se granskningsbilaga). Vid en första genomgång togs 53 artiklar ut. Därefter gjordes en översiktlig genomgång, vilket resulterade i att 7 artiklar valdes ut för grundlig granskning. Ett par artiklar kom även att delas ut till andra representanter i granskningsgruppen. Inga artiklar med interventioner inom området anhörigperspektiv påträffades. Däremot framkom 6 deskriptiva artiklar, vilka presenteras under rubriken "övriga med relevans inom området". En artikel som återfanns vid sökning inom området relationer var även av intresse för anhörigperspektivet, men har redovisats under området relationer.

	<p>Artiklar som berörde barn och till största delen ungdomar under 16 år har sorterats bort. Likaså har artiklar med medicinsk utgångspunkt, samt böcker av allmän karaktär inte tagits med. Uteslutits har även artiklar som enbart tog upp information om diagnos, symtom och diagnostik.</p>
<p>Vilka artiklar (författare, titel, tidskrift, år) valdes ut och varför det?</p>	<p>Inkluderade: 0 Kommentar: Inga artiklar innehållande interventioner för området anhängigperspektiv har påträffats.</p> <p>Övriga av relevans för området: 1/ 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. <i>American Journal of Mental Retardation</i>, 4, 229-249. 2/ 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. <i>Autism</i>, 8, 425-444. 3/ 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. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>, 49, 111-124. 4/ Orsmond, G. I., Lin, L-Y., & Seltzer, M. M. (2007). Mothers of adolescents and adults with autism: Parenting multiple children with disabilities. <i>Intellectual and Developmental Disabilities</i>, 45(4), 257-270. 5/ Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects of adult lives. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>, 5, 682-696. 6/ Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M. W. (2006). Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism. <i>American Journal on Mental Retardation</i>, 11(2), 121-137. Kommentar: Då inga artiklar med interventioner inom området anhängigperspektiv har påträffats presenteras här ett antal artiklar av deskriptiv karaktär. De ger värdefull information och kan utgöra en inspirationskälla till vidare forskning.</p> <p>Renty, J., & Roeyers. (2007). Individual and marital adaptation in men with autism spectrum disorder and their spouses: The role of social support and coping strategies. <i>Journal of Autism Development Disorders</i>, 37, 1247-1255. Kommentar: Artikeln tas upp under området "relationer", men har även ett anhängigperspektiv.</p> <p>Exkluderade:</p> <ul style="list-style-type: none"> Hodapp, R. M., & Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>, 51(12), 1018-1029. Kommentar: Artikeln fokuserar på diagnosen Downs syndrom och exkluderades därmed.

Vad säger de artiklar som valts ut? (skriv under rubrikerna för varje artikel)

Övriga av relevans för området:

1/ 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.

Frågeställningar:

a/ Förändras graden av "expressed emotion", dvs. kritiskt förhållningssätt och emotionellt överengagemang, hos vårdgivare, i familjer med hemmaboende tonåringar och vuxna med autismspektrumstörning (Autism Spectrum Disorders, ASD), under en 18- månaders period?

b/ Predicerar graden av "expressed emotion" hos vårdgivaren, nivån av problembeteenden och autistiska symptom hos tonåringar/vuxna med ASD?

Urval/sample: Samplet togs ur en longitudinell amerikansk studie som innefattande 406 familjer. 146 mammor (34-80 år, m=49.3 år) till tonåringar/vuxna med autism (11-48 år, m=19.9 år) uppfyllde kriterierna; hemmaboende tonåring (över tio år) eller vuxen mellan materialinsamling två och tre, diagnos skulle vara ställd av professionell yrkesman, tonåringen skulle i dagsläget uppfylla autismskriterier (Autism Diagnostic Interview-Revised, ADI-R). 75,5 % av tonåringarna/vuxna var män, 57 % av tonåringarna/vuxna hade även mental retardation.

Design och metod: Vid materialinsamling två och tre i den longitudinella studien genomfördes 2-3 timmars intervju med mödrar till tonåringar och vuxna med autism. Även självskattningsformulär administrerades.

Expressed emotion: "The five-minute speech sample".

Problembeteenden: Problem behavior subscale of independent behavior.

Autistiska symptom: Autism Diagnostic Interview-Revised.

Statistisk analys: Deskriptiv analys, korrelationsberäkningar.

Intervention/behandlingsprogram: -

Resultat:

- Allmänt skattades mödrarnas grad av expressed emotion till en relativt låg och stabil nivå.
- Hög grad av expressed emotion tidpunkt två var relaterat till en ökning av utåtagerande beteendeproblem, samt ökning av asociala beteenden hos den autistiske tonåringen/vuxne.
- Hög nivå av utåtagerande beteendeproblem hos tonåringen/vuxne tidpunkt 2 påverkade inte graden av expressed emotion hos modern vid tidpunkt 3.
- Hög nivå av variabeln kritiskt förhållningssätt vid tidpunkt 2 gav en ökning av internaliserande beteendeproblem.
- Mödrar som hade inställningen att beteendeproblemen "låg utanför barnets kontroll", hade lägre grad av expressed emotion.
- Mödrar vars barn förutom autismdiagnos hade en utvecklingsstörning uppvisade lägre grad av expressed emotion.

Förslag till vidare forskning:

- Forskning kring tillämpning av "Five-minute speech sample" vid longitudinella studier.

- Forskning kring huruvida interventioner och psykoedukation till familjer med vuxna med ASD kan påverka grad av expressed emotion hos vårdnadshavare och grad av problembeteende hos individen med ASD.

2/ 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.

Syfte:

a/ Att kartlägga vilket stöd och vilken service som fanns tillgängliga, samt utnyttjades av familjer som vårdade och stöttade sina vuxna barn med autismspektrumstörning (Autism Spectrum Disorders, ASD).

b/ Att studera sambandet mellan grad av stöd och psykosocialt välbefinnande hos den huvudsakliga vårdgivaren.

Urval/sample: 26 familjer med vuxna barn med ASD som hade identifierats via databaserna Manchester Learning Disability Partnership och The National Autistic Society.

Den vuxne familjemedlemmen med ASD: Medelålder 27 år, 22 män och 4 kvinnor. Majoriteten av personerna med diagnosen ASD hade inga andra funktionsnedsättningar eller sjukdomar.

18 av familjerna bestod av två föräldershushåll, 8 familjer av enföräldershushåll. De flesta familjer hade endast det vuxna barnet med autismsdiagnos hemmaboende. Studien vände sig till den primära vårdnadshavaren i familjen, som i 77 % utgjordes av kvinnor.

Design och metod: Undersökningen riktade sig till den primära vårdnadshavaren i familjer bestående av ett vuxet barn med ASD. Upplägget bestod av både kvalitativ och kvantitativ design: Strukturerade intervjuer, 1-2 timmar, samt skattningsskalor "Family Support Scale", "Client Service Receipt Service", "Learning Disability Casemix", "Unmet Needs".

Skattningsformulär GHQ Chronicity Scoring, Caxemix Scales togs med.

Statistisk analys: Tematisk textanalys, deskriptiv statistik, samt korrelationsberäkningar.

Intervention/behandlingsprogram: -

Resultat:

- Majoriteten av respondenterna hade stöd i ringa mängd från övrig släkt, t.ex. far- och morföräldrar.
- Majoriteten av respondenterna hade inget stöd från gruppverksamhet eller religiösa sammanhang. De förlitade sig på stöd utifrån lagstadgade rättigheter, skola, dagliga verksamheter och sina andra barn.
- Professionellt stöd var inte aktivt hos 11 familjer, men hos de 15 familjer som hade stöd var stödet mycket uppskattat.
- Inget samband fanns mellan beteendeskattningar och grad av informellt stöd, stöd från övrig familj eller totalt stöd.
- Föräldrarna rapporterade aggressionsutbrott hos sitt barn som svårhanterliga och stressande. De uppfattade att det vuxna barnet blev frustrerat över att det inte klarade av att prestera i samma grad som omgivningen, då tvångshandlingar avbrutits, vid epilepsi, PMS-besvär och vid svårigheter i sociala situationer.
- Störst emotionell stress hos respondenterna framkom emellertid p.g.a. ej mötta behov. Tidigare forskning inom barnområdet har visat att beteendeproblem utgör den största stressoren för föräldrarna.
- Föräldrarna uppgav att deras behov av avlastning, hjälp med planering inför framtid och information, inte uppfylldes. De önskade ökad flexibilitet för individuella lösningar för det vuxna barnet och den stöttande familjen.

- Daglig verksamhet bättre anpassad för personer med autism, samt utbildad personal inom området efterlystes.
- Negativt signifikant samband återfanns mellan ej mötta behov och grad av formellt stöd, dvs. ju mer formellt stöd som gavs desto fler behov ansågs tillfredsställda.
- Signifikant samband mellan C-GHQ-12 och grad av ej mötta behov, dvs. föräldrarna upplevde sämre hälsostatus ju fler behov som ej möttes.

Förslag till vidare forskning: Att ta fram och granska modeller för stöd till vuxna med ASD och deras anhöriga. Fokus bör ligga på brukarens och de anhörigas tillfredsställelse, samt kostnadseffektivitet. Större flexibilitet för individuella lösningar rekommenderas. Det är även aktuellt att studera anhörigas möjligheter till stöd med stresshantering.

3/ 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.

Frågeställningar:

a/ Vilka positiva och negativa aspekter beträffande boendeform för vuxna med autismspektrumstörning (Autism Spectrum Disorders, ASD), beskriver mödrarna?

b/ Hur mycket kontakt har mödrarna med deras vuxna barn med ASD, som är hemmaboende respektive boende utanför hemmet?

c/ Vilka förändringar i livssituationen sammankopplar mödrarna med det vuxna barnets boendesituation?

Urval/sample: Sample från longitudinell i Wisconsin, Massachussetts, USA innefattande 405 familjer till tonåringar och vuxna med ASD. 133 familjer uppfyllde ställda krav. Respondenter utgjordes av mödrarna i familjerna, medelåldern var 61.1 år. Uppgifter från den senaste materialinsamlingen i den longitudinella studien visade att i 63% av familjerna bodde det vuxna barnet hemma. 59.2% av de vuxna barnen var män. Fler kvinnor än män var hemmaboende hos föräldrarna.

Design och metod: Kvalitativ metod: Öppna frågor kring positiva och negativa aspekter gällande det vuxna barnets boendesituation, som besvarades skriftligt. Kvantitativ metod: Självskattningsskalor.

Statistisk analys: Tematisk analys, kvantifiering, samt deskriptiv statistik.

Intervention/behandlingsprogram -

Resultat: I 36 % av familjerna bodde det vuxna barnet hemma vid materialinsamlingen.

Frågeställning a/

Boende hemma: Av det totala antalet positiva svar kring att det vuxna barnet bodde hemma rörde 46,2 % fördelar för familjen, 34,7 % fördelar för det vuxna barnet och 19,1 % fördelar för modern. Vanliga kommentarer var att familjen uppskattade att vara tillsammans med det vuxna barnet, att det vuxna barnet hjälpte till hemma, att det fick god omvårdnad, trygghet i familjen, samt att modern kände sig lugn då det vuxna barnet bodde hemma. Beträffande negativa aspekter rörde 47,9 % svar familjen, 11,8 % det vuxna barnet och 40,3 % för modern. Vanliga kommentarer var att det vuxna autistiska barnets problembeteenden var stressande för familjen, begränsning av familjens sociala aktiviteter, social isolering för det vuxna barnet, samt att mödrarna upplevde stress och isolering p.g.a. krav att vara tillgänglig 24 timmar om dygnet för sitt barn.

Ej boende hemma: Majoriteten av de vuxna barnen som flyttat hemifrån bodde i någon form av stödboende. I medeltal hade de bott hemifrån i 6.5 år. Av det totala antalet positiva svar kring att det vuxna barnet inte bodde hemma berörde 20,5 % av svaren fördelar för familjen, 56,6 % fördelar för det vuxna barnet och 22,9 % fördelar för modern. Vanliga kommentarer var möjligheten till ett lugnare mer ”normalt” familjeliv, bättre förälder-barnrelation, att det vuxna barnet fick andra möjligheter att utveckla färdigheter och självständighet, samt möjlighet till en mer strukturerad tillvaro. Mödrarna upplevde att de hade mer fritid och lägre stressnivå, än då det vuxna barnet bodde hemma. Beträffande negativa aspekter berörde 28,2 % problem kring boendeformen, 16,6 % problem för det vuxna barnet och 55,1 % problem för mödrarna. Vanliga kommentarer var att personal vid boendet inte hade kunskap om autism, oro kring det vuxna barnets omvårdnad, inte tillräckligt med kommunikation mellan boendepersonal och föräldrar, rädsla för att det vuxna barnet utnyttjades, samt frågor kring hygien. Problem för mödrarna kunde t.ex. vara att de saknade det vuxna barnet och skuld känslor för att de inte själva tog hand om sonen/dottern.

Frågeställning b/

Mödrarna till vuxna barn som ej bodde hemma hade frekvent kontakt med barnet. 39,5 % rapporterade att barnet hade varit hemma på besök en gång den senaste veckan, 11,6 % flera gånger den senaste veckan och 25,6 % flera gånger per månad. Majoriteten av mödrarna hade även regelbunden telefonkontakt med barnet.

Frågeställning c/

Den största förändringen uppgavs vara att mödrarna upplevde att de hade mer fritid och var mindre utmattade. Deras oro för barnets framtid hade ökat.

Förslag till vidare forskning: För djupare förståelse för området rekommenderas intervjuer. Artikelförfattarna poängterar att studier som fokuserar på fädernas och syskonens upplevelser behöver genomföras. Det rekommenderas även att studier, som undersöker hur den vuxna individen med autism uppfattar sin boendesituation, upprättas.

4/ 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.*

Frågeställningar:

a/ I vilken frekvens rapporteras svårigheter hos syskon till ett sample tonåringar och vuxna med autismspektrumstörning (Autism Spectrum Disorders, ASD)?

b/ Skiljer sig moderns välbefinnande i familjer med flera barn med svårigheter, mot de familjer som endast har ett barn med ASD?

c/ I vilken utsträckning predicerar flera barn med svårigheter moderns och familjens välmående, samt funktion.

Urval/sample: Deltagarna kom från en pågående longitudinell amerikansk studie innehållande 406 tonåringar och vuxna med ASD och deras familjer. Diagnosen ASD bekräftades genom administration av ADI-R. Samplet för denna studie

inkluderade familjer som hade minst två barn, vilket resulterade i 325 familjer. Mödrarna hade en medelålder på 51 år (32-81 år). Barnet med ASD hade en medelålder på 22 år och åldersintervallet låg mellan 10 och 52 år. Majoriteten av barnen med ASD var män (70,5 %). Nästan två tredjedelar av barnen bodde kvar i föräldrahemmet. 59 av de 325 familjerna visade sig ha ett syskon till barnet med ASD, som uppvisade svårigheter. För forskningsfråga 2 och 3 skapades en kontrollgrupp med 59 familjer, där ett barn hade ASD och övriga barn inga svårigheter.

Design och metod: Självskattningsformulär riktade till modern i familjen.

Mätningar utfördes inom följande områden:

Svårigheter hos syskon: Inleddes med frågan om något av syskonen uppvisade svårigheter. Moderns beskrivning av syskonens eventuella svårigheter kategoriserades i grupperna: ASD, Hyperaktivitet- och uppmärksamhetsstörningar (ADD/ADHD), psykiatriska sjukdomar, genetiska avvikelser, inlärningssvårigheter, språkliga problem.

Depressiva symtom hos modern: Epidemiological Studies-Depression Scale.

Ångest symtom hos modern: Delskala för ångest ur The Profile of Mood States.

Hälsa hos modern: Sammanfattande skattning av hälsa från 1 (dålig) till 4 (utmärkt).

Familjens anpassningsförmåga och sammanhållning: Family Adaptability and Evaluation Scales.

Coping stil: COPE

Karakteristika för barnet med ASD: Ålder, kön, beteendeproblem mätt med Scales of Independent Behavior-Revised.

Familjeaspekter beträffande ASD. Fråga kring huruvida någon annan i familjen har problem liknande de som barnet med ASD uppvisar. Modern fyllde i: Social Interaction subsection of the Development, Social Interaction, and Mood Questionnaire.

Modern: Demografisk data

Statistisk analys: Deskriptiv statistik, McNemar test för kategoridata, t-test för matchade par, icke parametrisk statistik, bivariata korrelationer, samt regressionsanalys.

Intervention/behandlingsprogram -

Resultat:

a/ I de 325 familjerna som analyserades fanns 659 syskon. 15 % var under 11 år, 25,6 % mellan 12 och 18 år, 10,1 % 19 till 22 år, 37,2 % 23 till 40 år, samt 12,5 % syskon äldre än 40 år. 73 (22 %) familjer rapporterade om syskon till personer med ASD som hade svårigheter. ADD/ADHD utgjorde den vanligaste svårigheten (4,6 % av samtliga syskon), följt av autismspektrumtillstånd (2,4 %), andra problem inkluderande psykiatriska svårigheter (2,1 %), inlärningssvårigheter (2,0 %), genetiska avvikelser (1,1 %), språksvårigheter (0,6 %), övriga svårigheter, t.ex. mental retardation, cerebral pares, samt förvärvade hjärnsador (4,6 %).

b/ Jämförelse mellan 59 mödrar som hade ett barn med ASD plus barn utan svårigheter och 59 mödrar med ett barn med ASD plus ett syskon med svårigheter: Det förelåg inga skillnader i demografisk data mellan de två grupperna. I studien framkom att mödrar, som hade flera barn med svårigheter, uppvisade signifikant högre nivå av depressiva symtom, samt högre nivå av ångest, än mödrar som har ett barn med ASD. Mödrarnas skattning av övergripande välbefinnande skiljde inte

signifikant mellan grupperna. Familjerna bestående av två barn med svårigheter uppvisade lägre familjeanpassningsförmåga, samt lägre sammanhållning.

Därefter utfördes jämförelse mellan 3 grupper: Mödrar som hade två barn med ASD, mödrar som hade ett barn med ASD och ett barn med ADD/ADHD, samt mödrar som hade ett barn med ASD och barn utan svårigheter. Det fanns ingen signifikant skillnad beträffande depressions- och ångestnivå för mödrarna i de två grupperna där det fanns barn med ASD+ASD respektive ASD + ADD/ADHD.

c/ Regressionsanalys visade att mödrar som hade två barn med svårigheter associerades med högre grad av ångest och depression hos modern. Högre grad av depression hos modern kunde ses då barnet med ASD hade större beteendeproblem, när hushållets inkomst var låg och då modern använde högre grad av emotionsfokuserade copingstrategier. Då modern använde sig av denna strategi noterades även högre nivå av ångest. Att ha två barn med svårigheter kunde inte associeras med nivån av moderns generella hälsolivå. Att ha mer än ett barn med svårigheter predicerade lägre grad av anpassningsförmåga och lägre sammanhållning inom familjen. Anpassningsförmågan inom familjen var lägre då barnet med ASD hade stora beteendeproblem. Högre nivå av emotionsfokuserade copingstrategier hos modern associerades med lägre grad av sammanhållning inom familjen.

Slutsats: Det finns lite forskning på långsiktiga effekter av att vara förälder till barn med neuropsykiatriska funktionshinder. Studiens resultat visade att moderns välbefinnande påverkades negativt även då barnen var vuxna. Antalet barn med funktionshinder spelade även in.

Förslag till vidare forskning: Författarna rekommenderade longitudinella studier för att vidare undersöka påverkan av föräldrars fysiska och psykiska välbefinnande när det finns flera vuxna barn med svårigheter. Vad händer då föräldrarna kommer högre upp i åldrarna? För att förstå föräldrarnas erfarenheter och utmaningar, då det finns flera barn med svårigheter inom familjen, kan longitudinell kvantitativ forskning kompletteras med kvalitativ forskning.

5/ Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects of adult lives.

Frågeställningar:

a/ Hur skiljer sig upplevelserna i kvaliteten i syskonrelationen hos vuxna syskon till individer med autismspektrumstörningar (Autism Spectrum Disorders, ASD) mot vuxna syskon till individer med Downs syndrom (DS).

b/ Finns det i de två grupperna några könsaspekter?

c/ Vilka faktorer predicerar variationen av kvalitet i syskonrelationen för vuxna till individer med autism respektive DS

Urval/sample: 77 syskon till personer med autismspektrumtillstånd (ASD) och 77 syskon till personer med DS, matchade på kön (58,4 % systrar) och ålder (21-56 år). Syskonen ingick i två separata amerikanska longitudinella studier kring familjeomvårdnad, som omfattade sammanlagt 867 familjer.

Design och metod: Deskriptiv enkätundersökning.

Instrumentellt engagemang: Frekvens av kontakt med de funktionshindrade syskonen.

Känslomässigt engagemang: Positive Affect Index.

Funktionsnivå för individen med ASD eller DS: Revised ADL Index.

Beteendeproblem: Delskalor ur Scales of Independent Behaviors- Revised (fylldes i av modern).

Syskonens resurser: Bl.a. Multidimensional Coping Inventory.

Statistisk analys: Intervalldata: t-test beroende mätningar. Kategoridata: McNemar test. Ordinaldata: Wilcoxon för matchade par. Envägs ANOVA. Post hoc Tukey, samt multipel regressionsanalys.

Intervention/behandlingsprogram: -

Resultat:

Frågeställning a:

- Syskon till individer med DS hade mer frekvent kontakt med sin broder/syster än syskon till individer med ASD.
- Syskon till individer med DS upplevde fler positiva känslor i syskonrelationen än syskon till individer med ASD.
- Syskon till individer med ASD rapporterade att relationen till föräldrarna påverkats mer än syskonen till individer med DS. 42,6 % av syskonen till individer med ASD rapporterade att relationen blivit positivt påverkad. 42,6 % rapporterade att relationen blivit både positivt och negativt påverkad. 14,8 % rapporterade att relationen till föräldrarna endast hade blivit negativt påverkad.
- Syskonen skilde sig inte åt beträffande copingstrategier.
- Syskon till individer med ASD var mer pessimistiska till framtidsutsikterna för sitt funktionshindrade syskon.

Frågeställning b:

- Få könsspecifika effekter kunde noteras.
- Systrar till kvinnor med DS upplevde att fler områden i livet påverkats än bröder till kvinnor med DS.
- Systrar till kvinnor med DS använde högre grad av emotionsfokuserade copingstrategier än bröder till kvinnor med DS.

Frågeställning c:

- För syskon till individer med ASD prediceras positiva affekter av utbildningsnivå och grad av problemfokuserade copingstrategier. Lägre utbildningsnivå och högre grad av problemfokuserade copingstrategier innebar högre grad av positiva affekter.
- För syskon till individer med DS prediceras grad av positiva affekter av att inte ha egna barn, att ha låg utbildningsnivå, att använda problemfokuserade copingstrategier, och av mindre pessimism kring det funktionshindrade syskonets framtid.
- Högre grad av delade aktiviteter prediceras för syskonen till individer med ASD av att syskonen bodde nära varandra, samt att den funktionshindrade individen hade en högre grad av självständighet.

- Högre grad av gemensamma aktiviteter predicerades för syskonen till individer med DS av att syskonen inte hade barn själva, att det funktionshindrade syskonet hade en hög grad av självständighet, samt av att syskonet påverkats i hög grad av att växa upp med ett funktionshindrat syskon.

Förslag till vidare forskning:

- För att närmare utröna orsakssamband rekommenderas att fler longitudinella studier inom området genomförs.
- Det är viktigt att även ta in de funktionshindrades perspektiv.
- Fortsatta studier kring syskonrelationer, åldrande perspektiv, samt genetisk sårbarhet rekommenderas.
- Det förslås att utvärdering görs av interventioner, där syskon till individer med funktionsnedsättningar får träna i problemfokuserade copingstrategier.

6/ 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.

Frågeställningar:

a/ Hur beskriver modern kvaliteten av sin relation till sonen/dottern med autismspektrumstörning (Autism, Spectrum Disorders, ASD), i termer av positiva affekter, expressed emotion och värme.

b/ Vilka faktorer predicerar grad av positiva affekter, expressed emotion och värme i mor-barn relationen?

c/ I vilken omfattning är de tre dimensionerna associerat med mödrars erfarenhet av omvårdnad, i form av upplevelser av omvårdandets påfrestningar, respektive ”vinster”.

Urval/sample: Deltagarna kom från en pågående longitudinell amerikansk studie innehållande 407 tonåringar och vuxna med autismspektrumstörning och deras familjer. Materialet togs in under studiens andra materialinsamling. För att delta i den longitudinella studien krävdes att barnet med autismspektrumstörning skulle vara 10 år eller äldre, samt att diagnosen skulle vara satt av professionell yrkesman. I den nu genomförda studien uteslöts familjer där inte modern var den primära vårdnadshavaren, samt familjer där det vuxna barnet inte längre var hemmaboende. Totalt deltog 202 familjer med tonåringar och vuxna med ASD. Medelåldern för tonåringen/vuxne med ASD var 19,8 år (11-48 år), Majoriteten, 73 %, var män, och 60,4 % uppfyllde även kriterier för mental retardation. Mödrarnas medelålder var 49,0 år (33-80 år). De flesta av mödrarna var gifta och nästan alla hade gått ut High school.

Design och metod: Mödrarna deltog i en 2 till 3 timmar lång intervju i hemmet, samt fyllde i två formulär på egen hand. Kvaliteten av moder-barn relationen inkluderade positiva affekter, expressed emotion och moderlig värme.

- Positiva affekter mättes med Positive Affect Index.
- Nivå av expressed emotion baserades på ”Five-Minute Speech Sample” och graderades som hög, medel, eller låg. Expressed emotion innefattar områdena kritiskt förhållningssätt och emotionellt överengagemang.
- Nivån moderlig värme mättes genom ”Five-Minute Speech Sample”, med skattning från Camberwell Family Interview som underlag.

Påfrestningar och vinster i omvårdnaden:

- Påfrestningar i omvårdnaden uppskattades med Zarit Burden Interview,

- Omvårdnadsvinster mättes med en skala framtagen av Pearlin, använd för vårdgivare av personer med Alzheimers sjukdom.

Karakteristika hos sonen/dottern med ASD:

- Ålder, kön, hälsa.
- Komorbiditet med mental retardation: Wide Range Intelligence Test för att mäta IQ, Vineland Screener för att mäta adaptiva beteenden. För personer som hamnade mellan 71 och 75 i IQ gjordes ytterligare utredning för att bestämma IQ-nivå.
- Nivån av ömsesidigheten i den sociala interaktionen togs från ADI-R
- Dysfunktionella beteenden: Scales of Independent Behavior-Revised.
- Språksvårigheter: ADI-R.
- Ömsesidig social interaktion: ADI-R.

Karakteristika hos modern:

- Civilstånd.
- Pessimism: Pessimism skala från "Questionnaire on Resources and Stress-QRS-F".
- Självkänsla: Rosenberg Self-Esteem Scale.

Statistisk analys: Deskriptiv analys, korrelationer, samt regressionsanalyser.

Intervention/behandlingsprogram: -

Resultat:

Frågeställning a: Skattningarna på Positive Affect Index fördelades relativt normalt.

- Mödrarna skattade sina egna känslor gentemot sonen/dottern mer positivt än upplevelsen av känslor som riktades från sonen/dottern.
- Högsta skattningarna fick mödrarnas "känsla av respekt" för deras son/dotter. Lägst skattningar uppmättes på i vilken grad mödrarna kände tillit till sin son/dotter. Däremot skattade mödrarna sonens/dotterns förtroende för dem högt.
- Mödrarnas skattningar av "moderlig värme" låg högt och korrelerade med skattningarna på Positive Affect Index.
- 28,7 % av mödrarna fick hög nivå på expressed emotion. Hälften av mödrarna hamnade i nivån "låg" för variabeln "kritiskt förhållningssätt", 19,3 % hamnade i kategorin "hög nivå av kritiskt förhållningssätt". Beträffande variabeln "emotionellt överengagemang" uppvisade 47,5 % låg nivå och 10,9 % hög nivå.
- Korrelationsberäkningar visade att hög nivå av kritiskt förhållningssätt hos mödrarna var relaterat till lägre nivå av positiva affekter för sonen/dottern, lägre grad av positiva affekter mottagna från sonen/dottern, och lägre grad av värme. Emotionellt överengagemang var relaterat till värme, med inte till positiva affekter.

Frågeställning b: Generellt visade sig mor-barn relationen vara av bättre kvalitet om sonen/dottern hade god hälsa, lägre grad av icke adaptiva beteenden och då modern uppvisade låg grad av pessimism och hög självkänsla.

- Lägre grad av icke adaptiva beteenden hos sonen/dottern, lägre grad av pessimism hos modern och högre självkänsla hos modern var relaterat till positiva affekter gentemot sonen/dottern. Andel förklarad varians var 27,7 %.

	<ul style="list-style-type: none"> - Lägre grad av icke adaptiva beteende hos sonen/dottern, bättre hälsa hos sonen/dottern, förekomst av mental retardation, lägre grad av pessimism hos modern och högre självkänsla hos modern var relaterat till högre grad av positiva affekter från dottern/sonen gentemot modern. Andel förklarad varians var 30,8 %. - Högre grad av icke adaptiva beteenden hos sonen/dottern och högre grad av pessimism hos modern predicerade högre grad av kritiskt förhållningssätt från modern. Andel förklarad varians var 17,8 %. - Högre grad av värme från modern gentemot sonen/dottern kunde noteras då modern var gift och rapporterade lägre grad av pessimism. <p>Frågeställning c: Påfrestningar i omvårdnaden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lägre grad av positiva affekter mot och från sonen/dottern var associerat till högre grad av upplevd påfrestning i omvårdnaden. - Lägre grad av värme var associerat med högre grad av upplevd påfrestning i omvårdnaden. - Att ha en äldre son/dotter med lägre grad av icke adaptiva beteenden var associerat med lägre grad av upplevd påfrestning i omvårdnaden. - Om modern var gift, hade lägre grad av pessimism och hade en högre självkänsla predicerades lägre grad av upplevd påfrestning i omvårdnaden. <p>Vinster i omvårdnaden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Positiva affekter mot sonen/dottern och värme predicerade moderns upplevelse av högre vinster i omvårdnaden. - Att ha en äldre son/dotter, samt att ha en son predicerade högre vinster i omvårdnaden. - Lägre grad av pessimism hos modern och högre självkänsla var associerat till upplevelsen av högre vinster i omvårdnaden. <p>Författarna menar att resultaten i studien visar att de sociala svårigheterna vid autism kan variera, men att det inte på ett väsentligt sätt försämrar mor-barn relationen under barnets tonårstid och vuxenliv.</p> <p>Förslag till vidare forskning: -</p>
<p>Vilken slutsats/evidens kan man dra utifrån granskningen och värderingen av artiklarna?</p>	<p>Inom området anhörigperspektiv har ingen interventionsbaserad forskning påträffats. I nuläget finns endast ett fåtal deskriptiva studier tillgängliga för åren 1995 till 2008 (se granskningsbilaga). Intressant information om området framkommer emellertid och de artiklar som här presenteras kan ge en grund. Den kan även utgöra en inspirationskälla till framtida forskning, både deskriptiv och interventionsbaserad sådan. Beaktas bör att fem av de sex artiklar som granskats har sitt ursprung ur 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 autismspektrumstörningar (Autism Spectrum Disorders, ASD) och ingen särskild redovisning för individer med Aspergers syndrom finns att tillgå. I samtliga studier är</p>

familjer innehållande kvinnor med ASD underrepresenterade. Fem av sex artiklar utgår huvudsakligen från mödrarnas upplevelser 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. I följande sammanfattning används termen autismspektrumtillstånd (AST) istället för termen autismspektrumstörning (ASD).

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 sönerna/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) upplevelse av relationen till de vuxna sönerna/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 sönernas/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 sönerna/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 stödinsatser, 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

	<p>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 vuxne dottern/sonen att utveckla självständighet och färdigheter nämndes bl.a. som positiva konsekvenser.</p> <p>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.</p> <p>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 funktionshinderande syskon, än syskon till individer med DS. Problemfokuserade copingstrategier hos syskon till individer med AST predicerade högre grad av positiva affekter.</p>
<p>Hur kan man sammanfatta sökningen som helhet? Sammanfattande slutsatser.</p>	<p>Det kan konstateras att anhörigas roll till vuxna barn med autismspektrumtillstånd (AST) verkar vara ett bortglömt område. Aktuell forskningsgenomgång visar att inga artiklar rörande effekter av interventioner finns att tillgå inom området anhörigperspektiv. Ett antal deskriptiva, dvs. beskrivande, artiklar har därmed granskats, eftersom de ger värdefull information och kan utgöra en inspirationskälla till vidare forskning</p> <p>De flesta av de deskriptiva studierna har vänt sig till mödrar i familjer med vuxna barn med AST. Det framkom att mödrarna i högsta grad engagerade sig i sina vuxna funktionshinderade barns liv, samt upplevde att de hade en varm relation till barnen. Mödrarnas välbefinnande påverkades emellertid negativt av den påfrestning som omvårdnaden innebar. Upplevelsen av bristande stöd utifrån och beteendeproblem hos det vuxna barnet skapade stress hos mödrarna. Familjerna efterlyste en större individuell flexibilitet beträffande insatser, både rörande familjen och den vuxne med AST. Att ha flera barn med svårigheter var förknippat med högre nivå av både depressiva och ångestrelaterade symtom hos mödrarna. Hög grad av expressed emotion hos modern var relaterat till ökad beteendeproblematik hos den vuxne med AST. Det framkom att</p>

	<p>anhörigas copingstrategier påverkade en rad situationer. Emotionsfokuserade copingstrategier hos modern hade bland annat negativ inverkan på familjesammanhållning, samt gav ökad förekomst av depressiva symtom och ångest hos modern. Problemfokuserad copingstrategi hos syskon till individer med AST predicerade högre grad av positiva affekter hos syskonet.</p>
<p>Vilka tankar framåt finns?</p>	<p>I de granskade studierna ger artikelförfattarna 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.</p> <p>Kunskapen inom autismområdet har de senaste decennierna ökat. Detta innebär att ett antal individer i Sverige får en autismspektrumdiagnos i vuxen ålder. Deltagare i denna forskningsgenomgång vill peka på behovet av stöd och information 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. I de granskade artiklarna framkommer att copingstrategier kan påverka de anhörigas relation till den vuxna med AST, de anhörigas psykiska välbefinnande, samt familjens funktion. Interventioner beträffande anhörigas copingstrategier skulle kunna studeras. Här kan inspiration och kunskap inhämtas från interventionsforskning riktad mot nätverket kring individer med schizofreni.</p> <p>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.</p> <p>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.</p>