

Bemötande, stöd och service för personer med autism och intellektuell funktionsnedsättning inom vård, omsorg och boenden

– evidensbaserad praktik och rekommendationer

Ett KIND policydokument, maj 2022

Sven Bölte, Steve Berggren, Johan Helander, Lisa Axelsson, Tatja Hirvikoski

Om policydokumentet

Enligt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som trädde i kraft i Sverige 2009 skall personer med autism och intellektuell funktionsnedsättning (IF) ha rätt att leva ett liv på lika villkor som andra, deras självbestämmande och frihet att göra egna val skall främjas och deras delaktighet i samhället värdesättas. En pelare i denna målsättning är att vuxna med funktionsnedsättning ska kunna leva och bo så likvärdigt andra människor som möjligt, med samma rätt till delaktighet och tillgång till samhället som andra. Genom socialtjänstlagen (2001:453) och lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, har kommuner fått resurser och ansvar att tillhandahålla bostäder till personer med funktionsnedsättning och ge boendestöd som ger jämlikhet i levnadsvillkor. Avgörande för verksamhetens kvalitet är att personalen inom stöd och omsorg besitter kunskaper, förmågor och erfarenheter som krävs för uppdraget. Klienter måste bemötas utifrån deras grundläggande rättigheter och dessutom ha tillgång till likvärdig evidensbaserad vård. En nyligen publicerad rapport av Socialstyrelsen: ”Kompetens i LSS-boenden”¹ visar dock att det finns tydliga behov för ett kompetenslyft hos personal på LSS-boenden inom flera områden. I rapporten lyfts till exempel brist på utbildning fram som en riskfaktor för tvångs- och begränsningsåtgärder på LSS-boenden. Föreliggande policydokument som baseras på en systematisk vetenskaplig litteraturomgång beskriver kunskapsläget inom området och ger övergripande evidensbaserade rekommendationer till beslutsfattare, boende och övrig LSS-verksamhet för ett framtida forsknings- och utvecklingsarbete.

Bakgrund

1–2% av allmän vuxen befolkning är diagnosticerad med autism eller IF, 18–48% av personer med autism har IF² och mellan 7,5–15% med IF har autism³. Autism och IF kännetecknas av generella svårigheter att motsvara samhällets



krav och förväntningar på funktion och prestation i olika sammanhang såsom självständig daglig livsföring. Utmanande och självskadande beteenden är vanligt förekommande vid autism och IF.⁴ Svårigheterna förstärks av ökad risk för och förekomst av fysiska sjukdomar och psykisk ohälsa.^{2–6} Personer med autism och IF har i många höginkomstländer rätt till vård och anpassad omvårdnad för att uppnå likvärdiga levnadsvillkor med den övriga befolkningen. Adekvat vård och omsorg är avgörande för personens välmående och utveckling och för att kunna uppnå jämlik hälsa, likvärdiga levnadsvillkor och social delaktighet. Forskningen visar dock på problem att uppnå god vård och omsorg för klientgruppen, och personer med autism och IF, deras närstående och personal vittnar om bristande samordning, tillgänglighet, kompetens, och bemötande.^{7,8}



Metod

En systematisk litteratursökning av originalartiklar, översiktsartiklar, metaanalyser, riktlinjestudier och böcker publicerat mellan år 2000 och mars 2022 i området vård och omsorg för personer med autism och IF genomfördes med stöd av experter vid Karolinska Institutets bibliotek*. Sökningen gjordes i mars 2022 i databaserna Medline (Ovid), APA PsycInfo (EBSCO), Cinalh (EBSCO), Web of Science (Clarivate analytics), SveMed+ och SwePub och gav 16 854 dokument. Efter granskning av dokumentens sammanfattningar och därefter ett urval av dokument i sin helhet bedömdes 18 (15 översiktsartiklar/metaanalyser, 3 originalarbeten) som tillräckligt informativa som underlag för föreliggande policydokument. Deras resultat, slutsatser och rekommendationer sammanfattas härnäst.

Resultat

- Klienter med autism och IF och deras anhöriga rapporterar svårigheter i kontakten med vård och omsorgspersonal.⁷⁻¹⁰ Centrala erfarenheter är: (a) ofullständig utbildning och träning av personal inom autism och IF samt brist på tillgång till kvalificerad personal som har förutsättningar att möta personer med autism och IF; (b) begränsad medvetenhet och kompetens hos personal om hur man bemöter personer med autism och IF och hur man gör nödvändiga anpassningar; (c) attityder och yrkesuppfattning av personal som upplevs som distansering och maktutövning; (d) för låg kompetens att anpassa sin kommunikation till målgruppens behov

eller exkludering av målgruppen vid kommunikation som berör dem; (e) ångest och skam hos klienter i kontakt med vård- och omsorgspersonal vilket inkluderar rädsla att bli dömd och rädsla inför vårdbeslut och undersökningar; (f) brist på klienters delaktighet och begränsade möjligheter till påverkan av vård- och omsorgsbeslut; (g) långa väntetider och snäva tidsramar i mötet med vård- och omsorgspersonal.

- Vård- och omsorgspersonal rapporterar motsvarande problem som klienter och anhöriga.⁷⁻¹² De upplever i mötet med intellektuellt funktionsnedsatta autistiska klienter: (i) en komplexitet utöver det vanliga, som de inte anser att de har utbildning för eller passar deras förväntade yrkesroll, (ii) begränsad kompetens inom funktionsnedsättningsområdet, otillräcklig träning, avsaknad av tidigare erfarenhet och specifik handledning; (iii) svårigheter att kommunicera med målgruppen och deras anhöriga och obehag att informera om stöd, insatser och beslut. Vård- och omsorgspersonal beklagar dessutom: (iv) utmaningar med samverkan med andra aktörer och (v) systemfel, till exempel hög personalomsättning, underbemanning, brist på kvalificerad personal och för få ekonomiska incitament att tillbringa mer kvalitetstid med klienter.
- Personer med autism och IF löper hög risk att inte få samma hälso- och sjukvård som den allmänna befolkningen, vilket ökar risken för ett flertal sjukdomar samt död i förtid.^{7, 10, 13} Personer med autism och IF har mindre hälsosamma levnadsvanor, exempelvis gällande kost och fysisk aktivitet, och samtidigt begränsad till-

* Narcisca Hannerz, Emma-Lotta Säätelä



gång till information och stöd kring levnadsvanor som erbjuds den generella befolkningen. Inom vård och omsorg av personer med autism och IF finns betydande risker för s.k. diagnostisk överskuggning (eng. diagnostic overshadowing), dvs. att olika sjukdomstecken, symptom och beteenden kopplade till fysiska (till exempel mag- och tarmproblem, smärta) och psykiatriska sjukdomar (katatoni¹⁴, ångest) tillskrivs autism eller IF, och inte en behandlingsbar sjukdom. Detta förhindrar adekvat behandling och ökar problembeteenden.^{4, 11}

- Funktionell analys och positivt beteendestöd (eng. positive behaviour support) har gott vetenskapligt stöd för individer med autism och IF för att identifiera faktorer som utlöser, upprätthåller och förstärker utmanande beteenden samt för att kunna genomföra nödvändiga miljöanpassningar.^{3, 12, 15, 16} Det finns även evidens för andra insatser kring bemötande av utmanande beteenden, men brist på utbildning och implementering av dessa metoder i vård och omsorg.
- Det förekommer överförskrivning av psykofarmaka vid autism och IF^{4, 5, 10, 17}. Särskilt förekommer förskrivningar av olika psykofarmaka för att begränsa utmanande beteenden, trots att det inte finns evidens för en sådan medicinsk indikation. Förutom att medicinering kan ha oönskade biverkningar (till exempel övervikt, högt blodtryck, diabetes, trötthet) kan den också stå i vägen för en positiv individuell utveckling gentemot välmående och social delaktighet.

- Den fysiska miljön är sällan anpassad till eller planerad utifrån funktionsnedsatta personers behov i vård- och omsorgssammanhang.^{11, 18} Personer med autism och IF kan ha svårt med orientering och svårnavigerade miljöer kan leda till otrygghet och stress. Särskilt stressande är bristande anpassningar utifrån sensorisk över- och underkänslighet, till exempel direkt ljus, ovanliga lukter och ljud.

Slutsatser och rekommendationer

- Forskningen visar tydligt att både klienter med autism och IF, anhöriga och personal ser stort behov av och efterfrågar specifik bättre kompetens och handledning inom funktionsnedsättningsområdet för yrkesverksamma. Förståelse, anpassad kommunikation, bemötande och stöd vid funktionsnedsättning måste ingå i vård- och omsorgspersonalens utbildning. Konkret utbildning och handledning för att förebygga och hantera av utmanande beteenden samt i att upptäcka psykiatriska och fysiska problem är nödvändigt för att säkra vård- och omsorgskvaliteten. Personer med autism och IF och deras anhöriga måste ges möjlighet att vara delaktiga i utformningen av personalens träning och evidensbaserade metoder måste implementeras.
- Vård och omsorg behöver en professionell yrkeskultur av villkorslös acceptans, öppenhet och vänlighet gentemot den sårbara gruppen med autism och IF. En god och förtroendefull relation mellan personal, klienter och närstående måste ha hög prioritet. Klienter och anhöriga efterfrågar mer delaktighet i vård- och omsorgsfrågor och att hänsyn tas till deras önskemål, erfarenheter och rekommendationer.
- Vården och omsorgen har utvecklingsutrymme när det gäller att skapa likvärdig vård för klienter med autism och IF. Klienter med autism och IF behöver individanpassat stöd av personal för att skapa och upprätthålla hälsosamma levnadsvanor för att förebygga sjukdom. Diagnostisk överskuggning är ett vanligt problem som måste adresseras genom ökad kompetens i sjukdomstecken samt bättre och tätare uppföljning av klienters hälsotillstånd, inklusive pågående behandlingar. Läkemedelsbehandling med psykofarmaka måste begränsas till strikta och evidensbaserade psykiatriska indikationer. Läkemedelsbehandling av utmanande beteenden måste undvikas i största mån och enbart användas i undantagsfall och under begränsad tid om andra beteende- och omgivningsbaserade åtgärder inte gett resultat. Vid användning av all psykofarmaka vid autism och IF bör tillvägagångssättet vara låga doser i början och långsam stegvis ökning, samt täta dokumenterade uppföljningar.
- Systemiska långsiktiga ändringar behövs inom samhälle, vård och omsorg för att adressera hög personalomsättning, underbemanning och brist på kvalificerad personal. Emellertid krävs redan nu kompetenshöjning

genom utbildning och fortbildning, samtidigt som fler ekonomiska incitament sätts in för individanpassat, intensivt och långsiktigt klientarbete och klientvänlig anpassning av den fysiska miljön vid om- och nybyggnation av vård- och omsorgsmiljöer.

- Forskning och praktik behöver baseras på en biopsykosocial modell och förståelse av autism och IF.¹⁹ Närmiljöns och samhällets ansvar för klienters välmående måste tydliggöras, så FN konventionens intention om lika levnadsvillkor efterföljs. Förutom klientens svårigheter måste

även klientens preferenser, intressen och potentiella styrkor betonas med större fokus på individens möjligheter och utveckling. WHO:s system ICF (Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa) som rekommenderas av Socialstyrelsen²⁰ sedan 1 mars 2019 är ett lämpligt och vedertaget verktyg för att beskriva, strukturera och dokumentera funktionstillstånd, sätta mål, bedöma behov och följa resultat inom vård och omsorg. ICF kan med fördel också användas för statistik, planering av social trygghet, ersättningsystem och utbildning.

Litteratur

1. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7312.pdf>
2. Lord C, Charman T, Havdahl A, Carbone P, et al. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *Lancet*. 2022;399(10321):271-334.
3. Sappok T, Diefenbacher A, Winterholler M. The medical care of people with intellectual disability. *Dtsch Arztebl Int*. 2019;116(48):809-816.
4. Newcomb ET, Hagopian LP. Treatment of severe problem behaviour in children with autism spectrum disorder and intellectual disabilities. *Int Rev Psychiatry*. 2018;30(1):96-109.
5. Charlot L, Abend S, Ravin P, Mastis K, et al. Non-psychiatric health problems among psychiatric inpatients with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 2011;55(2):199-209.
6. Mazza MG, Rossetti A, Crespi G, Clerici M. Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2020;33(2):126-138.
7. Doherty AJ, Atherton H, Boland P, Hastings R, et al. Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. *BJGP Open*. 2020;4(3):bjgpopen20X101030.
8. Morris R, Greenblatt A, Saini M. Healthcare providers' experiences with autism: A Scoping Review. *J Autism Dev Disord*. 2019;49(6):2374-2388.
9. Ceglie K, Rispoli MJ, Flake EM. Training medical professionals to work with patients with neurodevelopmental disorders: A Systematic Review. *Dev Neurorehabil*. 2020;23(7):463-473.
10. Smith SE, McCann HP, Dykens EM, Hodapp RM. The disability-training needs of healthcare professionals: Scoping review and new initiatives, Editors: Hodapp, Fidler DJ, *Int Rev Res Dev Disab*. 2020;58:219-264.
11. Burke SL, Wagner E, Marolda H, Quintana JE, Maddux M. Gap analysis of service needs for adults with neurodevelopmental disorders. *J Intellect Disabil*. 2019;23(1):97-116.
12. Gormley L, Healy O, Doherty A et al. Staff Training in intellectual and developmental disability settings: a scoping review. *J Dev Phys Disabil*. 2020;32:187-212.
13. Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein P, Bölte S. Premature mortality in autism spectrum disorder. *Br J Psychiatry*. 2016;208(3):232-238.

14. Vaquerizo-Serrano J, Salazar De Pablo G, Singh J, Santosh P. Catatonia in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Eur Psychiatry*. 2021;65(1):e4.
15. Mahon D, Walsh E, Holloway J, Lydon H. A systematic review of training methods to increase staff's knowledge and implementation of positive behaviour support in residential and day settings for individuals with intellectual and developmental disabilities. *J Intellect Disab* 2021; 7446295211022124.
16. Stoesz B, Shoostari S, Montgomery J, Martin T, et al. Reduce, manage or cope: a review of strategies for training school staff to address challenging behaviours displayed by students with intellectual/developmental disabilities. *J Res Special Edu Needs*. 2016; 16 (3): 199–214.
17. Nylander L, Axmon A, Björne P, Ahlström G, et al. Older adults with autism spectrum disorders in Sweden: A register study of diagnoses, psychiatric care utilization and psychotropic medication of 601 individuals. *J Autism Dev Disord*. 2018;48(9):3076-3085.
18. Tola G, Talu V, Congiu T, Bain P, Lindert J. Built environment design and people with autism spectrum disorder: A scoping review. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Mar 19;18(6):3203.
19. Bölte S, Mahdi S, de Vries PJ, Granlund M, Robison JE, Shulman C, Swedo S, Tonge B, Wong V, Zwaigenbaum L, Segerer W, Selb M. The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets. *Autism*. 2019 Feb;23(2):449-467.
20. <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/icf/>

Citering: Bölte S, Berggren S, Helander J, Axelsson L, Hirvikoski T (2022). Bemötande, stöd och service för personer med autism och intellektuell funktionsnedsättning inom vård, omsorg och boenden – evidensbaserad praktik och rekommendationer – ett policydokument. Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND).