

Definition och beskrivning av insatser vid problemskapande beteenden hos vuxna med autism/autismliknande tillstånd eller intellektuell funktionsnedsättning (psykisk utvecklingsstörning)

Denna del av HabQ omfattar habiliterande insatser riktade till vuxna personer med autism vilka har problemskapande beteenden som allvarligt påverkar deras livssituation. Inkluderade är även personer med svårare intellektuell funktionsnedsättning (psykisk utvecklingsstörning)* som har samma problematik. Valet av insatser grundar sig på rekommendationer i två litteraturöversikter framtagna på initiativ av Föreningen Sveriges habiliteringschefer.

Se dokumenten i www.habiliteringschefer.se "Vetenskapligt stöd för val av insatser vid autismspektrumtillstånd hos vuxna, 2009" samt "Behandlingsinsatser för personer med intellektuell funktionsnedsättning och problemskapande beteende, 2013".

Det övergripande syftet är att följa upp i vilken utsträckning habiliteringar i landet ger insatser vid problemskapande beteenden hos ovannämnda personer i enlighet med av Sveriges habiliteringschefer gemensamt antagna rekommendationer och att på sikt på gruppnivå kunna utvärdera resultatet av de insatser som ges.

Forskning och beprövad erfarenhet visar att problemskapande beteende i hög grad påverkar möjligheten till ett liv med god livskvalitet för vuxna personer med autism och personer med utvecklingsstörning. Vanligtvis handlar det om aggression, våld eller självskadande beteende. Men även ett passivt, hyperaktivt eller socialt opassande beteende kan bli problem om det är betydande och får negativa konsekvenser för personens egen eller andras livskvalitet.

I aktuell forskning betonas att problembeteenden alltid bör ses i ett helhetsperspektiv. Det innebär när det gäller val av insatser vid problemskapande beteende att ha *en proaktiv hållning*, där omgivningsfaktorer och stressfaktorer som är centrala för uppkomst och åtgärder beaktas, *sarare än att ha en reaktiv hållning* med fokus på individuella faktorer. Att förmedla kunskap om problembeteenden är en central uppgift i ett förebyggande arbete. När så krävs handlar det också om att hjälpa personen att utveckla färdigheter som funktionell kommunikation och adaptiva färdigheter.

De två ovannämnda litteraturöversikterna över aktuell forskning utmynnade i ett antal rekommendationer. Dessa rekommendationer har i HabQ omformulerats till kvalitetsindikatorer som ska registreras och följas upp.

Rekommendationerna i sammanfattning:

- Anpassa insatser efter individens förutsättningar. Ta hänsyn till begåvning, grad av autistiska svårigheter och allmän funktionsnivå.
- Ta hänsyn till grundläggande svårigheter som förmågan till funktionell kommunikation, social funktion, stereotypa och ritualistiska tendenser.

(* I texten används begreppet utvecklingsstörning för diagnos F70-F73)

Se under rubrik 2 på hemsidan. Instruktion för om diagnosklassificering.

Tyngdpunkten i uppföljningen inom HabQ ligger på att studera problembeteenden och effekter av de åtgärder som ges

Inkludering i målgrupp

Om individen ska inkluderas i målgruppen är beroende av vilka problembeteenden som är aktuella vid den tidpunkt då man söker hjälp. Inkluderingsprocessen består av två steg.

Steg 1. När någon - närstående eller personal inom gruppboende/daglig- söker hjälp från habiliteringen pga att de upplever att en person i deras närhet har ett beteende som leder till problem, får de göra en bedömning av hur stort behov av stöd och rådgivning som de själva upplever att de har för att hjälpa personen enligt en skattningsskala. Om behovet av stöd och rådgivning är stort går habiliteringen vidare med en fördjupad bedömning . – se HabQ skattningsskala behov av stöd och rådgivning.

Steg 2. Fördjupad bedömning görs med valda delskalor i Vineland Adaptive Behavior Scales – Maladaptivt beteende och Kritiska beteenden. De personer som vid den fördjupade bedömningen enligt Vineland bedöms ha stora problem tillhör målgruppen och ska bli föremål för uppföljning i HabQ.

Två kriterier ska uppfyllas för att en individ ska inkluderas i målgruppen:

1. Någon/några personer i individens omgivning upplever stort behov av stöd och rådgivning (ett skattning ≥ 6 på skalan).
2. Resultatet på Vinelandbedömningen visar på stora problem d v s en förhöjd eller kliniskt signifikant nivå på någon av skalorna.

Efter inkludering upprättas en åtgärdsplan för problemskapande beteende, ÅPB och registrering påbörjas. Resultaten från utredningen, som visar att inklusionskriterierna är uppfyllda, registreras först i efterhand i HabQ. Innan behandlande insatser påbörjas rekommenderas att en Funktionell beteendeanalys genomförs i den/de miljöer som önskar stöd och rådgivning. Likaså rekommenderas att man gör en tydlig överenskommelse med de parter som ska delta i genomförandet av de åtgärder man valt. Att Funktionell beteendeanalys och Överenskommelse med kommunen gjorts registreras innan start av åtgärder.

Se under rubrik 4 på hemsidan. Uppföljningsprocess och rubrik 5 på hemsidan. Övergripande modell.

Vad ska registreras i HabQ?

Innan intervention

HabQ-formulär är en checklista som är tänkt att tjäna som stöd för vad som ska registreras för de personer som inkluderas. Den finns på hemsidan under rubrik HabQ-formulär. Det finns ett formulär att använda vid den inledande registreringen innan åtgärder påbörjas och ett formulär att använda vid kommande uppföljningar.

Se under rubrik 1 på hemsidan. HabQ-formulär

Innan åtgärder påbörjas registreras i efterhand (men med angivande av händelsedatum) de åtgärder som gjorts under utredningsprocessen – habiliteringsplan eller motsvarande.
Se under rubrik 1 på hemsidan. HabQ-formulär – Individuell planering

Likaså registreras i efterhand resultatet på HabQ skattningsskala behov av stöd och rådgivning samt resultatet på delskalorna i Vineland. Dessa resultat blir förmätningar.
Se under rubrik 1 på hemsidan. HabQ-formulär- Resultatmått

Likaså registreras vilka problemområden som valts för interventionen. Problemområden väljs med utgångspunkt i Vineland-resultaten enligt lista. Flera områden kan väljas. Före start av insats gör habiliteringens personal (de som ansvarar för val av och genomförande av åtgärderna) en bedömning av om de mål som satts för interventionen syftar till att ”minska problembeteenden, att utveckla färdigheter för att bättre kunna möta krav i omgivningen respektive att göra förändringar i omgivningen (v g krav, bemötande, ge val av aktiviteter)”. Frågan besvaras med ja/nej och antal mål inom respektive område anges.
Se under rubrik 1 på hemsidan. HabQ-formulär-Val av problemområden och Bedömning av målområden.

Förmätning av kommunikativ effektivitet enligt West Birmingham Speech & Language Therapy Service ska alltid ingå. Vid behov av fördjupad bedömning av kommunikativa förmågor används valda TOM-skalar.
Se under rubrik på hemsidan 1.HabQ-formulär -Kommunikation

Förmätning – bedömning av hälsorelaterad livskvalitet görs enligt EQ5D. Tidplan (startdatum och beräknat slutdatum) för Åtgärdsplan för problemskapande beteende, ÅPB registreras också.
Se under rubrik 1 på hemsidan. HabQ-formulär.

Före start av interventionen insamlas och registreras även bakgrundsdata som bedömts relevanta. Det gäller vissa sociodemografiska och medicinska bakgrundsdata samt bedömningar av psykiska funktioner.
Se under rubrik 1 på hemsidan. HabQ-formulär - Socio-demografiska,. Medicinska bakgrundsdata och. Psykiska funktioner

Processmått

Förekomst av Funktionell beteendeanalys samt förekomst av Överenskommelse om åtgärder med kommunal vårdgivare registreras före start av ÅPB.

Val av problemområden utifrån resultat på Vineland II registreras före start av ÅPB. Detta ger mått på vilka problemområden som är vanligt förekommande när man söker hjälp och vilka problem som blir föremål för åtgärder.

Val av målområden. En bedömning av inom vilka områden de individuella målen satts görs av habiliteringspersonal före start av ÅPB. Målen hänförs till tre målområden - att minska problembeteenden, att utveckla färdigheter för att bättre kunna möta krav i vardagen respektive att göra förändringar i omgivningen. Dessa målområden representerar de vanligaste områden inom vilka mål satts vid problemskapande beteenden. Man vill oftast uppnå en minskning av frekvens och svårighetsgrad vad gäller det aktuella beteendet. Att stärka och utveckla adaptiva färdigheter som bättre svarar mot förväntningar som ställs på personen är

ofta en förutsättning för att minska det problemskapande beteendet. En annan oftast nödvändig förutsättning för att åstadkomma resultat är att göra förändringar i omgivningen t ex genom att förändra bemötande och ge personen bättre möjligheter att påverka sin livssituation. skapa en förutsägbar miljö, att ge möjlighet att påverka genom egna val liksom att ha tillgång till stimulerande aktiviteter och fungerande kommunikation. Denna bedömning ger mått på hur man väljer att prioritera mål och antal mål sätts inom respektive område.

Uppföljning av åtgärder med KVÅ-koder. För uppföljning av åtgärder används KVÅ-koder. KVÅ-koderna är valda utifrån evidensbaserade rekommendationer vid problemskapande beteende. I så stor utsträckning som möjligt är det samma koder som använts vid uppföljningen av skolbarn med autism och för närstående/ nätverk samma koder som vid uppföljning av föräldrastöd.

Valda åtgärder ska finnas i en åtgärdsplan, ÅPB, som ska ha en tidsplan och utvärderas vid förutbestämd tidpunkt. Utvärderas alltid efter 1 år samt vid de tidpunkter som anges i ÅPB. Om ytterligare åtgärder behövs efter utvärdering görs ny åtgärdsplan och processen börjar om igen med åtgärdsregistrering och ny utvärdering dock längst till ca 3 år efter första registrering i HabQ.

KVÅ-åtgärderna registreras kontinuerligt när de genomförts under pågående insats.

KVÅ-koder är hämtade med exakt beteckning från Socialstyrelsens klassifikation av åtgärder liksom Åtgärdsbeteckningarna och Beskrivningarna. Därtill finns särskilda Anvisningar för hur de ska användas i HabQ. Där ges varje åtgärd en för habiliteringen specifik innebörd. *Se under rubrik 7 på hemsidan. Anvisning registrering KVÅ-koder.*

Rekommenderade övergripande KVÅ-koder i HabQ :

Tre KVÅ-koder finns för vald plan/planer:

Upprättande av rehabiliteringsplan (DV093) och/eller Upprättande av samordnad individuell plan (XU045) och/eller Upprättande av strukturerad vård och omsorgsplan (AU120)

Nedanstående koder är valda för att beskriva Positivt beteendestöd:

Stöd och träning i att kommunicera (QL000)

Stöd och träning i kravhantering (QK000)

Stöd och träning i att samspela med andra (QQ000)

Omgivningsanpassning (QT012)

Information och undervisning riktad till närstående (GB010)

Information och rådgivning med företrädare för patienten (XS001)

Övriga koder kan användas då de är tillämpliga för vald insats:

Utprovning och förskrivning av hjälpmedel QT005

Systematisk psykologisk behandling annan (DU009)

Stresshantering (QK005)

Uppföljning av processmått

Uppföljning av processmått sker genom beräkning av omfattning av olika insatser för att förebygga eller behandla problemskapande beteenden. Kartläggning sker av förekomst av de olika problemområden och målområden som varit föremål för åtgärder. Kartläggning sker

också av förekomst av funktionell beteendeanalys samt förekomst av överenskommelse om åtgärder med kommunal vårdgivare.

Två målnivåer för uppföljning av genomförda åtgärder finns formulerade.

Målnivå 1. Ledtid/väntetid. Alla inom målgrupperna där närstående och/eller personal uttryckt stort behov/ansökt om stöd och insatser kring beteende i sin habiliteringsplan eller motsvarande (gäller ny plan) skall ges en fördjupad bedömning (med Vineland) inom 90 dagar.

Målnivå 2. Positivt beteendestöd ska eftersträvas. Insatserna skall *dels* riktas till personen som stöd i kommunikation och/eller beteende och *dels* till nätverket/omgivningen runt personen.

Minst tre av koderna som ingår i positivt beteendestöd (se ovan) ska finnas i det genomförda åtgärdsprogrammet, varav minst 1 av koderna QK000,QQ000 eller QL000 samt minst en av QT012.

Effektmått

Uppföljning av effekter av åtgärder görs på flera sätt.

För personen själv med standardiserade mått på funktion (Vineland och Kommunikativ effektivitet samt TOM som är valbar) och hälsa (EQ5D). Syftet är att följa upp om problemskapande beteenden minskat i frekvens och allvarlighetsgrad efter insats och om livskvaliteten ökat. Bedömningar görs före start av ÅPB, efter 1 år och efter genomförd ÅPB.

För omgivningen görs uppföljning med mått på självskattat behov av stöd och rådgivning, (se HabQ skattningsskala behov av stöd och rådgivning) i rollen som närstående/ personal. Syftet är att få veta om närstående/personal upplever att deras behov av stöd minskat genom de åtgärder som genomförts. Skattningen görs före start av ÅPB, efter 6 månader, efter 1 år och efter genomförd ÅPB.

Vid avslutning av ÅPB får närstående/personal även göra en subjektiv skattning av måluppfyllelse. Syftet är att få en utvärdering av om den eventuella förändring som skett upplevs praktiskt meningsfull av de närstående och/eller personal som initierat och deltagit i interventionen. Den sker i första hand utifrån de individuella mål man satt upp.

Maladaptivt beteende enligt Vineland II. Som objektiva mått på funktion/problembeteenden används relevanta delar av Vinelandsskalan - delskalorna skalorna internalisering, externalisering, annan beteendeproblematik samt valda kritiska beteenden. Bedömning görs genom intervju med närstående/personal före start av ÅPB, efter 1 år och efter genomförd ÅPB.

Se under rubrik 1 på hemsidan. HabQ-formulär - Vineland II – Maladaptivt beteende

Detaljerad information om valet av Vineland som effektmått samt redovisning av grunder för utvärdering av resultat finns beskrivna i ett särskilt dokument.

Se under rubrik 9 på hemsidan. Vineland, dokumentet "Vineland II vid bedömning av problembeteende hos vuxna personer med autism i HabQ".

Kommunikativ effektivitet enl. West Birmingham Speech & Language Therapy Service ingår som en obligatorisk bedömning av kommunikativ förmåga i aktivitet . Bedömning görs genom intervju med närstående/personal. Bedömningar görs före start av ÅPB, efter 1 år och efter genomförd ÅPB.

Se under rubrik 1 på hemsidan. HabQ-formulär – Kommunikativ effektivitet

TOM - skalor. För fördjupad bedömning av kommunikativ förmåga rekommenderas valda skalor ur TOM (Therapeutic Outcome Measures). Bedömningen görs om det bedöms lämpligt utifrån vald intervention.

Bedömning görs genom intervju med närstående/personal. Även om bedömningen är valfri bör den i likhet med övriga bedömningar göras före start av ÅPB, efter 1 år och efter genomförd ÅPB.

Se under rubrik 1 på hemsidan. HabQ-formulär - Kommunikation

Hälsorelaterad livskvalitet enligt EQ-5D. Bedömning görs genom intervju med närstående/personal före start av och efter genomförd ÅPB.

Se under rubrik 12 på hemsidan. EQ-5D.

Behov av stöd och rådgivning (HabQ skattningsskala behov av stöd och rådgivning). En skala har konstruerats i HabQ för att mäta nätverkets upplevda behov av stöd.

Närstående/personal, som söker hjälp för beteenden som skapar problem i relationen med en person som är i deras vård, får initialt skatta hur stort man bedömer behovet av eget stöd och rådgivning för att hjälpa personen. Skalan används som bedömning av behov av kvalificerat stöd för att hantera de aktuella problemen. (Skalan är 10-gradig och vid ett skattat värde 6 eller högre bedöms behovet som stort.). Skattningen upprepas efter genomförda åtgärder. Jämförelse mellan skattningarna före respektive efter åtgärd utgör ett mått på om valda åtgärder förbättrat närståendes/personal situation.

Skattning av behov av stöd och rådgivning görs före start av ÅPB, efter 1 år och efter genomförd ÅPB. Skattningen görs i varje miljö där intervention skett.

Se under rubrik 8 på hemsidan.. HabQ skattningsskala behov av stöd och rådgivning.

Bedömning måluppfyllelse.

Vid avslutning av genomförda åtgärder görs i dialog mellan habiliteringens personal och närstående/personal en skattning av ”I vilken grad mål har uppfyllts när det gäller att minska problembeteenden, utveckla färdigheter och/eller göra förändringar i omgivningen”. Syftet med skattningen är att få en utvärdering av om förändringen upplevs ”*praktiskt meningsfull*” av de närstående och/eller personal som initierat och deltagit i interventionen. Skattningen sker i första hand utifrån de individuella mål man satt upp. Denna subjektiva värdering kan göras av närstående/personal och personen själv i dialog med habiliterings personal.

Se under rubrik 1 på hemsidan. HabQ-formulär – Bedömning av måluppfyllelse och under rubrik 11. Uppföljning av måluppfyllelse.

Förväntade resultat

Ett syfte med HabQ är att såväl på individ som gruppnivå kunna följa upp resultat av åtgärder. Här ges exempel på resultat som kommer att kunna redovisas:

Att kunna följa upp om insatser vid svåra problemskapande beteende påbörjas inom rimlig tid.

Att få kunskap om i vilken utsträckning åtgärder ges i form av positivt beteendestöd.

Att kunna följa upp i vilken utsträckning valda åtgärder lett till en statistiskt signifikant förändring av problembeteenden d v s att de minskat i frekvens och/eller allvarlighetsgrad.

Att kunna följa upp i vilken utsträckning valda insatser lett till att förbättra den kommunikativa aktiviteten, effektiviteten och delaktigheten.

Att kunna följa upp i vilken utsträckning närstående/personal upplever att deras behov av stöd minskat genom de åtgärder som genomförts.

Att kunna följa upp i vilken utsträckning åtgärderna lett till en av närstående/personal ”praktiskt meningsfull” förändring d v s ”I vilken grad mål har uppfyllts när det gäller att minska problembeteende, utveckla färdigheter och/eller förbättra viktiga omgivningsfaktorer”.

Att kunna beskriva likheter och olikheter i praxis mellan habiliteringar i landet t ex vad gäller omfattning av insatser för att förebygga och/eller behandla svåra problemskapande beteenden. Förekomst av funktionell beteendeanalys samt förekomst av överenskommelse om åtgärder i samverkan med kommunala och andra vårdgivare.

Att kunna beskriva gruppen med avseende på olika bakgrundsfaktorer, social situation, kognitiv nivå, medicinering osv.

Referenser

Viktigaste källor är de litteraturöversikter som gjorts på initiativ av Föreningen Sveriges habiliteringschefer se www.habiliteringschefer.se

”Vetenskapligt stöd för val av insatser vid autismspektrumtillstånd hos vuxna, 2009”

”Behandlingsinsatser för personer med intellektuell funktionsnedsättning och problemskapande beteende, 2013”.

För fördjupad förståelse av texten hänvisas till rubriker HabQ:s hemsida. Där finns förklaringar och anvisningar vad gäller de olika delar som uppföljningen av vuxna omfattar.

Från Socialstyrelsen kom vid slutet av 2015 två dokument som gäller utmanande beteende hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning. Slutsatser och rekommendationer i dessa dokument överensstämmer väl med de rekommendationer som ges i HabQ.

Socialstyrelsen, 2015-12-3 ”Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet ges likande rekommendationer. ”Ett kunskapsstöd med rekommendationer för chefer, verksamhetsansvariga och personal” och ”Insatser vid utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning”. (En systematisk litteraturöversikt författarens anmärkning).