

## Definition och beskrivning av uppföljning av barn med autism i skolåldern

### Vilka skolbarn ska ingå i uppföljningen?

Det är de barn med autistiskt syndrom (F 84.0) eller autismliknande tillstånd (F 84.1/ F 84.9) som förts in i registret och fått insatser under förskoleåldern som ska följas upp, ej barn med autismspektrumtillstånd som tillkommer efter skolstart. Det gäller oavsett enligt vilken metod barnet fått stöd och träning och oavsett hur länge träningen pågått. Registrering av åtgärder under skolåldern påbörjas direkt efter uppföljningen vid 6 år och pågår löpande fram till 18 år, under de perioder då insatser ges. Utvärdering av åtgärderna sker vid överenskomna tidpunkter.

### Varför genomförs uppföljningen av skolbarn?

Det är främst två syften som ligger till grund för uppföljning av barn och ungdomar i skolåldern. Det första syftet är att få bättre kunskap om hur de insatser barn fått tidigt påverkar deras utveckling på längre sikt. Det andra syftet är att få bättre kunskap om vilka fortsatta insatser som ges för att vidmakthålla och utveckla deras färdigheter. Viktigt är också att genom implementering av uppföljningen ta fram ett underlag för en mera systematisk planering av barnens habiliteringsinsatser i det kliniska arbetet.

Under förskoleåren var syftet att utvärdera de tidiga insatserna mot uppställda mål. För tidiga intensiva insatser finns tydliga rekommendationer baserade på internationell forskning. Se Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleålder [www.habiliteringschefer.se](http://www.habiliteringschefer.se) uppdatering 2012. Till skillnad från uppföljningen under förskoleåren är syftet med den fortsatta uppföljningen av åtgärder deskriptivt dvs den kan ge kunskap om hur praxis ser ut vad gäller insatser till barn med autism i skolåldern. För barn och ungdomar, finns inte tillräckligt underlag i forskning att basera rekommendationer om insatser på. Det finns inte heller tillräcklig kunskap om naturförloppet vad gäller utveckling för barn med autism, så att man kan jämföra om en person följer förväntad utveckling.

Man vet dock en hel del om vilka färdigheter som har betydelse för en gynnsam utveckling och en god livskvalitet. Utvecklingen av problemskapande beteenden har störst betydelse för framtida utveckling och livskvalitet. Problembeteende kan ses som bristande förmåga att på ett mera adekvat sätt möta omgivningskrav. Därför är det viktigt att ha ett proaktivt sätt att bemöta och/eller minska risken för utveckling av problembeteenden. Ofta bottnar problembeteenden i en bristande förmåga att kommunicera på ett socialt accepterat sätt. Att vidareutveckla och vidmakthålla ett effektivt sätt att kommunicera är en viktig förebyggande åtgärd och centralt för fortsatt gynnsam utveckling och god livskvalitet. Detsamma gäller utveckling av sociala färdigheter, att samspela med andra, som är grundläggande för delaktighet. Nätverket, familj och andra personer, har även fortsättningsvis en viktig roll för möjligheter till fortsatt utveckling och behöver därför fortsatta möjligheter till utbildning, konsultation och rådgivning.

Det är utvecklingen av dessa färdigheter och de insatser som görs för att vidmakthålla och vidareutveckla dem som valts ut för uppföljning under den fortsatta uppväxten.

Begåvningsnivå är en bakgrundsvariabel som kan förklara olika utfall. I de flesta studier ökar resultatet på begåvningsstest efter intensiv träning. I den fortsatta uppföljningen blir syftet att följa praxis när det gäller begåvningsutredningar i skolåldern för de barn med autism som deltagit i tidiga insatser, när och varför görs en ny begåvningsutredning. Registreringen sker om och när bedömning blir aktuell och behöver ej vara vid 9, 12, 15 och 18 år. Utfallet på de

begåvningsutredningar som görs registreras. Typ av skolgång/skolform kan ses som en utfallsvariabel och skall registreras.

Även självrapporterad hälsorelaterad livskvalitet inkluderas i uppföljningen. Hälsomått som ett komplement till funktionsmått är ett relativt nytt forskningsområde när det gäller funktionshinder. Habiliteringsinsatser utgör endast en mindre del av de faktorer som påverkar hälsa och livskvalitet hos barn och ungdomar med funktionsnedsättningar men behov finns att få veta mer om hur habiliteringsinsatserna kan påverka hälsan hos barn, ungdomar och vuxna.

## Processmått

För uppföljning av åtgärder har KVÅ-koder som följer ICF valts. Åtgärderna registreras kontinuerligt under pågående insats d v s är inte knutna till förutbestämda uppföljningstillfällen. Registrering av åtgärder under skolåldern påbörjas direkt efter uppföljningen vid 6 år och pågår löpande fram till 18 år, under de perioder då insatser ges.

Valda övergripande KVÅ-koder är:

Stöd och träning för att kommunicera (QL000)

Stöd och träning i kravhantering (QK000)

Stöd och träning i att samspela med andra (QQ000)

Omgivningsanpassning (QT012)

För innebörd se dokumentet Anvisning för registrering av KVÅ.

Antal insatser inom ovan nämnda 4 områden, kommunikation, kravhantering, samspel med andra och omgivningsanpassning, liksom andel som fått uppföljning inom respektive område, blir mått på processen.

**Målnivå:** Alla barn ska få uppföljning inom ett eller flera av dessa områden under en 3-årsperiod.

## Resultatmått

Uppföljning med mått på funktion, aktivitet, hälsa och kvalitet görs regelbundet. Undantag är kognitiv funktion där bedömning görs utifrån behov.

**Adaptiva färdigheter:** Vart 3:dje år approximativt vid 9, 12, 15 och 18 år görs bedömning enligt Vineland II. TOM (Therapeutic Outcome Measure) finns som valbart alternativ vid samma tillfällen. Syftet är att beskriva fortsatt utveckling och relatera till givna insatser. Om många barn med autism följs upp i olika åldrar kan tillförlitliga svenska normer för Vineland – skalan skapas för denna grupp. Det är speciellt angeläget för skalan Maladaptivt beteende där svenska normer saknas helt.

**Målnivå:** Vid uppföljning vid 9 år ska 60% ha blivit bedömda enligt Vineland II.

**Kognitiv funktion:** Kognitiv bedömning görs utifrån individuella behov med angivande av orsak till bedömningen. Syftet är att beskriva praxis. Rekommenderade mått är Wechslerskalorna, WPPSI, WISC, WAIS, som ger resultat såväl i funktionsindex som sammantagen bedömning. Används andra test ska helhetsresultat anges som en bedömning av den kognitiva nivån enligt ICD-10. Målet är att beskriva orsaker till utredning och utveckling av kognitiv nivå för så många barn som möjligt.

**Hälsorelaterad livskvalitet:** Fortsatt uppföljning görs även med EQ5D-Y. Det instrument som används är ett generiskt mått som medger jämförelser med andra grupper av barn och ungdomar. Måttet finns också i HabQ föräldrastöd och skall användas ca 9, 12, 15 och 18 år. Från 9 år ska barnet själv besvara frågorna om det har förmåga. Även proxyskattning ska uppmuntras så att man får både egen skattning och proxyskattning. Målet är att följa hälsorelaterad livskvalitet för samtliga barn och ungdomar.

**Målnivå:** Vid uppföljning vid 9 år ska 80% ha gjort EQ5D-Y skattning själv eller by proxy.

**Kvalitet:** Uppföljning med mått på servicekvalitet görs också regelbundet. Valt mått är MPOC20 med tilläggsfrågor. Första gången görs MPOC efter 2 år från påbörjade insatser eller tidigare om behandlingen avslutas. Därefter anpassas uppföljningen till rekommenderade åldrar – 9, 12, 15 och 18 år.

**Målnivå:** Vid uppföljning vid 9 år ska 70% ha besvarat frågor om kvalitet (MPOC20) och minst 85% vara nöjda eller mycket nöjda ”på det hela taget” med givna insatser.

HSQ/Vardagliga situationer som tidigare använts för utvärdering av tidiga insatser görs fortsättningsvis enbart vid utvärdering av föräldraträningsprogram inom ramen för föräldrastöd.