

Insatser vid utmanande
beteende hos personer
med intellektuell
funktionsnedsättning

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Förord

Detta är ett vetenskapligt kunskapsunderlag som sammanställer den forskning som finns om psykosociala insatser för personer med utmanande beteende och intellektuell funktionsnedsättning. Underlaget är en del av ett uppdrag som handlar om att ta fram ett beslutsstöd med rekommendationer för verksamhetsområdet stöd till personer med funktionsnedsättning. Detta underlag kan läsas av bland annat beslutsfattare, chefer, utvecklare och utredare inom vård och omsorg, som vill veta mer om det vetenskapliga stödet för olika psykosociala insatser riktade till personer med intellektuell funktionsnedsättning. Lina Leander har varit projektledare och Elizabeth Åhsberg ansvarig enhetschef.

Agneta Holmström
Tf avdelningschef
Avdelningen för kunskapsstyrning

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning	9
Syfte och frågeställningar	9
Centrala termer och begrepp i kunskapsunderlaget	9
Arbete med personer med intellektuell funktionsnedsättning	11
Kort beskrivning av hur det vetenskapliga kunskapsunderlaget tagits fram	13
Litteratursökning	13
Kriterier för att inkludera studier i kunskapsunderlaget	13
Att dokumentera utmanande beteende och undersöka dess orsak och funktion	14
Metod för att ta fram det vetenskapliga underlaget för insatserna	14
Att dokumentera utmanande beteende och undersöka dess orsak och funktion	17
Skalor för att dokumentera svårighetsgrad och omfattning av utmanande beteende	17
Funktionell beteendeanalys	18
Beskrivning av insatserna och det vetenskapliga underlaget	21
Aktivt stöd	22
Funktionell kommunikationsträning	23
Fysisk träning och aktivitet	24
Kognitiv beteendeterapi	25
Kollaborativ problemlösning	27
Konsekvenspedagogik	28
Lågaffektivt bemötande	29
Mindfulness	30
Multisensorisk avslappning	31
Positivt beteendestöd	32
Sociala berättelser och Seriesamtal	33
Tillämpad beteendeanalys	34
Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children och Tydliggörande pedagogik	36
Diskussion	37
Att dokumentera utmanande beteende	37
Funktionell beteendeanalys	37
Referenser	40

Bilaga 1. Beskrivning av de studier som utgör det vetenskapliga underlaget	46
Bilaga 2. Hur kunskapsunderlaget har tagits fram	56
Kriterier för att inkludera en studie i kunskapsunderlaget	56
Litteratursökning	57
Granskning och urval av studier.....	58
Att dokumentera utmanande beteende och undersöka dess orsak och funktion.....	58
Metod för att ta fram det vetenskapliga underlaget för insatsen	58
Inkluderade studier	60
Bilaga 4. Internationella riktlinjer och rekommendationer	66
National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (85)	66
Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society och Royal College of Speech and Language Therapists (17)	67
Bilaga 5. Medverkande.....	70

Sammanfattning

Detta vetenskapliga kunskapsunderlag sammanställer forskning om hur man kan arbeta med utmanande beteende hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning som har insatser enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Kunskapsunderlaget ska ligga till grund för ett mer omfattande kunskapsstöd till verksamheterna om hur man kan arbeta med utmanande beteende. Mer specifikt har kunskapsunderlaget två syften:

- Att beskriva litteraturen kring hur man dokumenterar utmanande beteende (t.ex. svårighetsgrad och frekvens) samt kring hur man undersöker dess orsaker och funktion (dvs. en funktionell analys).
- Att sammanställa det vetenskapliga underlaget för psykosociala insatser för att arbeta med utmanande beteende.

Kunskapsunderlaget redovisar flera tillvägagångssätt för att dokumentera utmanande beteenden samt varför och hur man genomför en funktionell analys (dvs. undersöker beteendets orsak och funktion). Vi har inte granskat tillförlitligheten hos de skalor som beskrivs.

Den forskning som ingår i detta kunskapsunderlag utgörs i första hand av systematiska översikter. Vi genomförde även kompletterande sökningar av primärstudier. Där det finns internationella riktlinjer och rekommendationer inom området inkluderas även dessa. Studierna undersökte framförallt insatsers effekter på *utmanande beteende* (dvs. ett samlingsbegrepp för flera typer av utmanande beteenden). Därför redovisas inga effekter för specifika beteenden i kunskapsunderlaget.

För följande insatser är det vetenskapliga underlaget otillräckligt: Aktivt stöd, Funktionell kommunikationsträning, Kollaborativ problemlösning, Konsekvenspedagogik, Lågaffektivt bemötande, Sociala berättelser och Seriesamtal samt Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children (TEACCH) och Tydliggörande pedagogik. Detta betyder att vi i dagsläget inte vet om dessa insatser har önskad effekt, men att de skulle kunna ha det och att det behövs välgjorda studier. Det bör även nämnas att det finns stöd i internationella riktlinjer och rekommendationer för användande av Aktivt stöd och Funktionell kommunikationsträning. För multisensorisk avslappning tyder det vetenskapliga underlaget på att insatsen inte minskar utmanande beteende.

För följande insatser finns det ett vetenskapligt underlag som tyder på att insatsen skulle kunna minska utmanande beteende: Fysisk träning/aktivitet, Kognitiv beteendeterapi, Mindfulness, Positivt beteendestöd och Tillämpad beteendeanalys. För att rekommendera insatser i verksamheter behövs vid sidan av det vetenskapliga underlaget även konsensus från professionen inom området. Det är viktigt att slå fast att delaktighet och personcentrerad vård och omsorg ska genomsyra varje övervägande vid val av insats. Hänsyn ska alltid tas till individens specifika förutsättningar och förmågor (t.ex. nivå av intellektuell funktionsnedsättning och kommunikationsförmåga).

Utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning

Personer med intellektuell funktionsnedsättning med eller utan autism har en ökad förekomst av utmanande beteende. Det är svårt att ange en exakt siffra för den faktiska förekomsten av utmanande beteende i dessa grupper; forskningen visar att det rör sig mellan cirka 4–20 procent (1-4). Forskning visar även att ju allvarigare grad av intellektuell funktionsnedsättning en person har desto större risk finns att individen uppvisar ett utmanande beteende (3, 5). Ett utmanande beteende medför ofta olika negativa konsekvenser och ibland också risker för individen och omgivningen.

Syfte och frågeställningar

Syftet med detta arbete är att sammanställa ett vetenskapligt kunskapsunderlag. Frågeställningarna är:

- Vilka metoder finns beskrivna i litteraturen för att dokumentera ett utmanande beteende (t.ex. svårighetsgrad och frekvens) samt undersöka det utmanande beteendets orsak och funktion (s.k. funktionell analys)?
- Vilket vetenskapligt stöd finns det för att psykosociala insatser kan minska utmanande beteende hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning som har insatser enligt LSS?

Centrala termer och begrepp i kunskapsunderlaget

Intellektuell funktionsnedsättning

Begreppet intellektuell funktionsnedsättning (eng. intellectual disability), är en term som förespråkas i internationella forskningssammanhang (3) och som ofta förekommer i den svenska litteraturen (7). I den svenska versionen av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (6) beskrivs intellektuella funktioner som ”allmänna psykiska funktioner som krävs för att förstå och konstruktivt integrera olika psykiska funktioner inklusive kognitiva funktioner” (s 52). De kognitiva funktionerna innefattar ”specifika psykiska funktioner [...] inklusive komplext målinriktat beteende såsom beslutsfattande, abstrakt tänkande [...] och att fatta beslut om vilket beteende som är påkallat under vilka omständigheter (s 58). Brister i intellektuella och kognitiva funktioner innebär att personen har en funktionsnedsättning. I definitionen intellektuell funktionsnedsättning ingår att det ska finnas en nedsättning i den kognitiva förmågan, ofta med innebörden att intelli-

genskvoten (IQ) ligger under 70 (kan jämföras med IQ mellan 85–115 där en större del av befolkningen beräknas ligga) (3). I detta kunskapsunderlag motsvarar intellektuell funktionsnedsättning den definition som Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem (ICD-10-SE) har för psykisk utvecklingsstörning. Enligt ICD-10-SE (s. 196) definieras psykisk utvecklingsstörning som ”ett tillstånd med fördröjd eller inkomplett utveckling av förståndet som främst karakteriseras av en nedsättning av de färdigheter som mognar under utvecklingstiden och som bidrar till den generella intelligensnivån, såsom kognition, språk, motorik och sociala färdigheter” (8). Nivåerna av psykisk utvecklingsstörning definieras enligt ICD-10-SE på följande sätt: lindrig psykisk utvecklingsstörning (IQ mellan 50–69), medelsvår psykisk utvecklingsstörning (IQ mellan 35–49), svår psykisk utvecklingsstörning (IQ mellan 20–34) och grav psykisk utvecklingsstörning (IQ under 20). Enligt Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5) (9) ”kan intellektuell funktionsnedsättning ha ärftlig orsak, bero på kromosomförändring, sjukdom eller skada i hjärnan”. Även om det är vanligast att en intellektuell funktionsnedsättning är medfödd kan den även ha orsakats av en förvärvad hjärnskada i vuxen ålder (t.ex. på grund av yttre våld eller sjukdom).

Autism

Autism är ett samlingsnamn för tillstånd med gemensamma svårigheter som att läsa av och tolka andra människors känslor. Begränsningarna förekommer inom två områden: bestående brister i social kommunikation och social interaktion; och begränsat repetitivt beteendemönster, begränsade intressen eller aktiviteter. I DSM-5 har autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd från den tidigare versionen förts samman till en övergripande autismdiagnos. Många personer med autism har en utvecklingsstörning (dvs. en intellektuell funktionsnedsättning).

Utmanande beteende

Begreppet utmanande beteende, efter engelskans ”challenging behaviour”, förekommer ofta i den moderna vetenskapliga litteraturen och inbegriper att beteendet kan ses mer som en utmaning än som ett problem. Beteendet uppkommer i interaktion med omgivningen och ansvaret för att arbeta med beteendet ligger främst hos dem som ansvarar för omsorgen av dessa individer (jmf. begreppen utåtagerande och problemskapande beteende). Med utmanande beteende avses ett beteende som är av en sådan svårighet, intensitet, frekvens eller varaktighet att det påverkar livskvalitet, välmående och/eller den fysiska säkerheten för personen själv eller personer i dennes närhet. Vanliga typer av utmanande beteenden är våldsamt beteende riktat mot personal och föremål (1, 4, 11, 12), självskada (1, 13), stereotypa beteenden (14) och socialt olämpligt beteenden (15).

Utmanande beteende kan uppstå som en konsekvens av omgivningens oförmåga till anpassning och förståelse för personens bristande adaptiva och sociala förmåga och svårigheter att knyta an till sin sociala omgivning (3, 16, 17). Andra orsaker till utmanande beteende kan vara fysiska och psykiska besvär.

Det är vanligt att personer med intellektuell funktionsnedsättning har svårigheter att kommunicera med omgivningen. Att inte förstå eller att inte kunna göra sig förstådd kan leda till frustration och i förlängningen till ett utmanande beteende. Kommunikation med personer med intellektuell funktionsnedsättning är ofta komplex. Den kräver att omgivningen har ett fungerande kommunikationssätt för att nå personen. Kommunikation kan vara verbal eller icke verbal. Personer som inte har ett fungerande kommunikationssätt kan behöva hitta andra sätt att uttrycka sina behov. Det innebär att även ett utmanande beteende kan vara funktionellt och utgöra en form av kommunikation. En överskattning eller underskattning av personens förmåga att förstå och göra sig förstådd kan leda till missförstånd som utlöser ett utmanande beteende (18). Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) kan användas för att ersätta eller kompensera det talade språket. AKK kan bestå av tecken som stöd (TAKK), gester, grafiska bild- och symbolsystem (GAKK) eller tekniska kommunikationshjälpmedel. Kommunikationsstöd och kommunikationshjälpmedel ger personer möjlighet att förstå och göra sig förstådda vilket kan förebygga att utmanande beteende uppstår. Sammanfattningsvis kan sägas att även om ett utmanande beteende kan orsakas av individuella faktorer, så ligger problemet minst lika ofta i omgivningens bristande förmåga att förstå beteendets funktion och bemöta personen adekvat.

Ett utmanande beteende medför olika negativa konsekvenser och risker för individen. Till exempel kan beteendet hindra individens utveckling och inläring samt medföra negativa konsekvenser som nekad åtkomst till vanliga tjänster i samhället, utanförskap och social isolering (3). Vissa utmanande beteenden kan vara farliga för individens eller omgivningens säkerhet. Till dessa räknas våldsamt fysiskt aggressivt och destruktivt beteende, självskadebeteende samt hälsovådligt beteende som att smeta avföring på kroppen eller äta oätliga föremål (3).

Arbete med personer med intellektuell funktionsnedsättning

Personer med intellektuell funktionsnedsättning och med behov av stöd och hjälp kan få insatser enligt LSS, till exempel bostad med särskild service eller daglig verksamhet. Personal och ledning inom omsorgen kan ha svårigheter att bemöta utmanande beteenden (18). Orsakerna kan vara brist på resurser, handledning, utbildning och bristande kompetens när det gäller bemötande och förhållningssätt samt okunskap om vilka konsekvenser en funktionsnedsättning kan ge. Detta kan öka risken för att metoder som tvång och fysiska begränsningsåtgärder i form av t.ex. bälte, brickbord eller fasthållning används (18).

Delaktighet, inflytande och självbestämmande är bärande principer för alla mottagare av vård och omsorg (19). Delaktighet innebär att man utgår från den enskilda omsorgstagarens situation, omständigheter och önskemål i allt omsorgsarbete. Ett av målen med insatserna för personer med funktionsnedsättning ska därför vara att öka delaktigheten i vardagen och i samhället.

Begreppet personcentrerad omsorg innebär ett bemötande där personen och inte funktionsnedsättningen är i fokus. Utgångspunkten är individens upplevelse av sin verklighet. Personcentrerat bemötande syftar till att göra stödet, servicen och omsorgen mer personlig och att förstå beteenden ur omsorgstagarens perspektiv. Den personcentrerade omsorgen utgår från information om individens livsmönster, värderingar och preferenser (20).

En viktig del av det personcentrerade omsorgsarbetet är att personalen som ger stöd och service använder individanpassade metoder och hjälpmedel för att stödja personer med intellektuell funktionsnedsättning i att tolka och kommunicera med omgivningen och uttrycka sin egen vilja. Stöd och hjälp med att utveckla sin kommunikativa förmåga är lika viktigt för alla som saknar en fungerande kommunikation.

Kort beskrivning av hur det vetenskapliga kunskapsunderlaget tagits fram

Detta kapitel innehåller en kort beskrivning av den metod vi använt för att sammanställa detta kunskapsunderlag. För den som har särskilt intresse av detta finns en mer omfattande beskrivning i bilaga 2, följt av en dokumentation av litteratursökningen i bilaga 3. Arbetet med kunskapsunderlag på Socialstyrelsen följer den internationella standard som förvaltas av Cochrane Collaboration (21).

Litteratursökning

En informationsspecialist genomförde litteratursökningen i olika litteraturdatabaser. Kompletterande litteratursökningar gjordes bland annat genom att gå igenom referenser och tillfråga experter. Alla publikationer som påträffades i litteratursökningen granskades utifrån sammanfattningarna. Relevanta publikationer beställdes hem för fulltextgranskning. Nedan beskrivs kriterierna för att inkludera en studie i kunskapsunderlaget.

Kriterier för att inkludera studier i kunskapsunderlaget

Population

Personer över 18 år med intellektuell funktionsnedsättning som motsvarar de personer som i Sverige får insatser enligt LSS personkrets 1 och 2. LSS innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, dock inte demens.

Personen ska uppvisa ett utmanande beteende som exempelvis utåtriktat och våldsamt beteende, självskadande beteende, stereotypt utmanande beteende, födorelaterat skadligt beteende, impulsivt beteende och riskbeteende samt övrigt socialt olämpligt beteende.

Insatser

Studierna som inkluderas i kunskapsunderlaget handlar om

- hur man dokumenterar ett utmanande beteende avseende dess svårighet och frekvens samt hur man undersöker det utmanande beteendets orsak och funktion
- psykosociala insatser/interventioner (t.ex. metod, förhållningssätt eller arbetssätt) för hur man kan arbeta med ett utmanande beteende, både förebyggande och när beteendet uppvisas.

Utfall

Primärt utfallsmått är grad av utmanande beteenden. Övriga utfallsmått som är viktiga att beakta är engagemang i vardagsaktiviteter, förekomst av alternativt beteende, upplevd självkontroll, självbestämmande och delaktighet, fysisk och psykisk hälsa (t.ex. depression och ångest), upplevd tillfredsställelse med livssituationen. För att mäta utfallsmåtten ska tillförlitliga bedömningsinstrument ha använts.

Att dokumentera utmanande beteende och undersöka dess orsak och funktion

Vi har valt att beskriva litteraturen på området när det gäller hur man kan dokumentera utmanande beteende och undersöka dess orsak och funktion. Att utvärdera olika skalor avseende reliabilitet och validitet ingick inte i uppdraget.

Metod för att ta fram det vetenskapliga underlaget för insatserna

Det vetenskapliga underlaget för de psykosociala insatserna utgörs i första hand av systematiska översikter genomförda efter år 2000. För de insatser där det inte fanns någon systematisk översikt eller där översikten behövde kompletteras eller uppdateras har vi även utgått från primärstudier. Om det fanns mer än en översikt och översikterna överlappade varandra när det gällde inkluderade studier, så har vi inkluderat den översikt som höll högst kvalitet och som var mest aktuell. I den mån det finns internationella riktlinjer och rekommendationer inom området använde vi även dessa vid sammanställningen av underlaget. Studierna som ingår i det vetenskapliga underlaget undersöker framförallt insatsers effekter på utmanande beteende som ett samlingsbegrepp för olika typer av utmanande beteende. Därför redovisas inte effekterna för specifika typer av utmanande beteende (t.ex. socialt olämpligt beteende, självskadande beteende).

Bedömning av översikternas kvalitet

Bedömningen av översikternas kvalitet genomfördes utifrån elva frågor som bland annat handlar om litteratursökning, inklusionskriterier, studieurval, hur siffror och information från studierna tagits fram, beskrivning av de studier som ingår i översikten samt vetenskaplig hänsyn vid formulering av slutsat-

ser (AMSTAR, www.sbu.se). De översikter som bedömdes vara av tillräckligt god vetenskaplig kvalitet inkluderades i kunskapsunderlaget. Som ett ytterligare steg för att säkra den vetenskapliga kvaliteten delades översikterna in i två kategorier: 1) översikter av god kvalitet och 2) översikter av begränsad kvalitet. Vid denna bedömning togs särskild hänsyn till följande frågor: översiktens redovisning av litteratursökning, metod för urval av studier, hur granskningen av primärstudiernas kvalitet gått till samt hur resultaten presenteras.

Bedömning av primärstudier

Primärstudierna granskades med etablerade mallar för bedömning av risk för systematiska fel (s.k. risk för bias). Systematiska fel innebär en systematisk snedvridning av resultaten på grund av metodologiska brister i forskningsprocessen. Risken för systematiska fel i studierna bedömdes utifrån selektion, genomförande, bedömning, bortfall, rapportering och intressekonflikter. Studierna kan bedömas ha låg, medelhög eller hög risk för systematiska fel. Studier som höll medelhög risk för systematiska fel inkluderades i kunskapsunderlaget (ingen av studierna som granskades hade låg risk för systematiska fel).

Inkluderade översikter och studier

Sökningen och urvalsprocessen resulterade i 10 översikter (4 med god kvalitet och 6 med begränsad kvalitet) och 2 primärstudier av tillräckligt god kvalitet. Dessa presenteras i listan nedan:

Nr:	Författare (år) Titel	Insats/antal deltagare/ vetenskaplig kvalitet
1.	Ball J. och Fazil Q. (2013). Does engagement in meaningful occupation reduce challenging behavior in people with intellectual disabilities? A systematic review of the literature (22).	Aktiv support N=102 Begränsad kvalitet
2.	Chapman M.J. m.fl. (2013). The use of mindfulness with people with intellectual disabilities: A systematic review and narrative analysis (23).	Mindfulness N=34 God kvalitet
3.	Chowdhury M. m.fl. (2011). Use of differential reinforcement to reduce behavior problems in adults with intellectual disabilities: A methodological review (24).	Tillämpad beteendeanalys N=35 Begränsad kvalitet
4.	Denis J. m.fl. (2011). Self-injurious behavior in people with profound intellectual disabilities: A meta-analysis of single-case studies (25).	Tillämpad beteendeanalys N=28 Begränsad kvalitet
5.	Hassiotis A.A. & Hall I. (2009). Behavioral and cognitive-behavioral interventions for outwardly-directed aggressive behavior in people with learning disabilities (review) (26).	Kognitiv beteendeterapi N=96 God kvalitet
6.	Heath A.K. (2012). A Meta-analysis of single-case studies on functional communication training. Dissertation (27).	Funktionell kommunikationsträning N=13 Begränsad kvalitet
7.	MacDonald A. & McGill P. (2013). Outcomes of Staff Training in positive behavior support: A systematic review (28).	Positivt beteendestöd N=321 Begränsad kvalitet
8.	Ogg-Groenendaal M. m.fl. (2014). A systematic review on the effect of exercise interventions on challenging behavior for people with intellectual disabilities (29).	Fysisk aktivitet N=91 God kvalitet
9.	Stancliffe R.J. m.fl. (2008). Active support: A critical review and commentary (30).	Aktiv support N=379 Begränsad kvalitet
10.	Wai-chi Chan S. m.fl. (2010). The effects of multisensory therapy in behavior of adult clients with developmental disabilities: A systematic review (31).	Multisensorisk avslappning N=381 God kvalitet
11.	Hassiotis A. m.fl. (2009). Randomized, single-blind, controlled trial of a specialist behavior therapy team for challenging behavior in adults with intellectual disabilities (32).	Tillämpad beteendeanalys och Positivt beteendestöd N=32 Primärstudie Medelhög risk för systematiska fel
12.	Willner P. m.fl. (2013). Group-based cognitive-behavioural anger management for people with mild to moderate intellectual disabilities: Cluster randomized controlled trial (33).	Kognitiv beteendeterapi N=179 Primärstudie Medelhög risk för systematiska fel

Att dokumentera utmanande beteende och undersöka dess orsak och funktion

Vid stöd, service och omsorg till en person med utmanande beteende är det viktigt att man inledningsvis skaffar sig information om individen och det beteende som individen uppvisar. Det är viktigt för att få information om eventuella orsaker till beteendet och för att kunna erbjuda relevanta insatser. I detta kapitel tar vi först upp exempel på tillvägagångssätt (s.k. inventories) för att dokumentera svårighetsgrad och omfattning av utmanande beteenden. Sedan går vi igenom den funktionella analysen och exempel på tillvägagångssätt för att genomföra en sådan.

Skalor för att dokumentera svårighetsgrad och omfattning av utmanande beteende

Att ta reda på mer om omfattning, svårighetsgrad och frekvens av en individs utmanande beteende kan hjälpa personal och anhöriga att få samsyn kring det utmanande beteendet och om vilka insatser som kan behövas. Att dokumentera (dvs. mäta) beteendet är dessutom viktigt för att kunna utvärdera om en insats eller ett arbetssätt har haft effekt. Det finns stöd i internationella riktlinjer och rekommendationer för att genomföra systematisk dokumentation av utmanande beteende (bilaga 4).

För att dokumentera och mäta utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning finns ett antal särskilt utformade skalor. De flesta av dem är informantbaserade, det vill säga de är utformade för att fyllas i av någon i personens närhet. Nedan presenteras skalor som är vanligt förekommande i litteraturen för att dokumentera svårighetsgrad och omfattning av utmanande beteende.

Även om forskningen kring en del skalor är omfattande finns i nuläget ingen systematisk översikt om skalornas reliabilitet och validitet. Vi drar här inga slutsatser om skalornas tillförlitlighet. De skalor för att dokumentera och mäta utmanande beteenden som tas upp nedan är:

- ABC (Aberrant Behaviour Checklist)
- BPI (The Behavior Problems Inventory)
- BPI-S (The Behavior Problems Inventory-Short form)
- CCB (Checklist of Challenging Behavior)
- ICAP (Inventory for Client and Agency Planning)
- MOAS (Modified Overt Aggression Scale)

Aberrant Behaviour Checklist

Aberrant Behaviour Checklist (ABC) är en skala med fem underskalor (irritabilitet, apati, stereotyp beteende, hyperaktivitet och opassande språk). ABC är en skattningsskala med 58 frågor för att mäta effekt av olika insatser mot utmanande beteende (34).

The Behavior Problems Inventory

The Behavior Problems Inventory (BPI) är en informantbaserad beteendeskattningsskala för att gradera och klassificera utmanande beteenden som självskadebeteende, stereotyp beteende och aggressivt beteende. Omfattningen är 52 frågor indelade i tre delskalor (35). Det finns en svensk version av skalan (2).

The Behavior Problems Inventory-Short form

The Behavior Problems Inventory-Short form (BPI-S) är en informantbaserad beteendeskattningsskala för att gradera och klassificera utmanande beteenden som självskadebeteende, stereotyp beteende och aggressivt beteende. Omfattningen är 30 frågor indelade i tre delskalor (35, 36).

Checklist of Challenging Behavior

Checklist of Challenging Behavior (CCB) är en informantbaserad beteendeskattningsskala för att kartlägga frekvens och klassificera utmanande beteenden (37). CCB är ursprungligen utvecklad för att undersöka aggressivt beteende, men är numera även använd för andra typer av utmanande beteenden. CCB utgörs av 2 delskalor (ABC och OBC) med totalt 32 frågor om beteenden, frekvens, hantering, och svårighet (38). Det finns en svensk version av skalan (18).

Inventory for Client and Agency Planning

Inventory for Client and Agency Planning (ICAP) är ett verktyg för planering och utvärdering av insatser till personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det är inte enbart inriktat på att mäta utmanande beteende. ICAP mäter både önskade beteenden och utmanande beteenden. Delskalan som rör utmanande beteenden innehåller 8 påståenden, vilka graderas för frekvens i 6 steg och för allvarlighetsgrad i 5 steg (39).

Modified Overt Aggression Scale

Modified Overt Aggression Scale (MOAS) är en informantbaserad beteendeskattningsskala för att kartlägga omfattning och typ av aggressivt beteende. MOAS är baserad på OAS (overt aggression scale) som är en skala för personer med psykiatriska diagnoser. MOAS adresserar 4 former av aggression: verbal, mot objekt, mot sig själv och mot andra. Dessa bedöms utifrån svårighetsgrad och frekvens i 4 steg (40).

Funktionell beteendeanalys

En funktionell beteendeanalys (även kallad funktionsanalys) fyller en annan funktion än de skalor för att dokumentera utmanande beteende som beskrivs ovan.

En funktionell beteendeanalys är omfattande och inbegriper insamlande av utförlig information om individen, miljön runt individen och om det utmanande beteendet. Syftet är att genomföra en grundläggande utredning om orsakerna bakom beteendet och beteendets funktion för individen (41, 42). Exempel på orsaker kan vara fysisk eller psykisk ohälsa, eller brister i den miljö som individen befinner sig i (41).

En funktionell analys genomförs med hjälp av ett strukturerat frågeformulär. För personer med intellektuell funktionsnedsättning används ofta informantbaserade observationsskalor och rapporteringen görs av en eller flera personer i individens omgivning.

Teorin bakom funktionell analys kommer från behaviorismen och utgår från att de beteenden som fyller en funktion för personen vidmakthålls. Här avses att omgivningens respons på beteendet upplevs som belönande exempelvis genom att personen uppnår något önskvärt eller undviker obehag (43). Ett sätt att identifiera beteendets funktion kan vara att följa en hierarkisk ordning. Först gör man intervjuer med anhöriga och vårdare, sedan gör man direkta observationer med hjälp av validerade skalor i den miljö där beteendet uppstår och slutligen kan man vid behov testa den hypotes man har om varför beteendet uppstår (44). Forskningen har visat att insatser som föregås av en funktionell analys fungerar bättre (45, 46) och dessutom minskar användandet av straffande metoder (47). Även internationella riktlinjer rekommenderar användandet av funktionell beteendeanalys (se bilaga 4). Nedan följer exempel på skalor för funktionell analys som förekommer i litteraturen. Även om forskningen om skalor för funktionell analys är relativt omfattande finns i nuläget ingen systematisk översikt över vilken eller vilka skalor som är mest reliabla och valida. Det finns även en strukturerad intervju som används för att göra en funktionell analys (Functional Analysis Interview, FAI) (48, 49). Denna kan vara svårare att tolka och använda än skalor (48), men en intervju kan komplettera annan insamling av information runt personen (50).

De informantbaserade skalor för funktionell beteendeanalys som tas upp här är:

- FACT (The Functional Assessment for Multiple Causality)
- FAST (Functional Analysis Screening Tool)
- MAS (Motivation Assessment Scale)
- QABF (Questions about Behavioral Function)

The Functional Assessment for Multiple Causality

The Functional Assessment for Multiple Causality (FACT) innehåller 35 påståenden med delskalor för uppmärksamhet, flykt, sensoriska intryck och beröring (44).

Functional Analysis Screening Tool

Functional Analysis Screening Tool (FAST) innehåller 16 påståenden med 3 svarsalternativ ja/nej/ej tillämpligt, 4 delskalor som handlar om social

uppmärksamhet, social flykt, smärta och automatisk ökning av sensoriska intryck (44).

Motivation Assessment Scale

Motivation Assessment Scale (MAS) skapades 1988 och är en av de mest använda skalorna. Omfattningen är 16 påståenden som värderas med en sjustegs Likert-skala. Skalan har 4 delskalor för uppmärksamhet, flykt, sensorik och beröring (51, 52).

Questions about Behavioral Function

Questions about Behavioral Function (QABF) innehåller 25 påståenden med en fyra stegs Likert-skala. Den innehåller delskalor för uppmärksamhet, flykt, sensoriska intryck och beröring (44).

Beskrivning av insatserna och det vetenskapliga underlaget

I detta avsnitt redovisas de insatser som har inkluderats i kunskapsunderlaget. Varje insats redovisas utifrån syfte med insatsen samt innehåll och genomförande. Vi har däremot inte gått in på omfattning och intensitet eftersom detta tycks variera starkt med individuella förutsättningar. Vi har inte heller gått in på frågan om licens eller utbildning för att få utföra en viss insats. För de insatser som inte har utvecklats specifikt för personer med intellektuell funktionsnedsättning beskrivs hur insatsen har anpassats till den gruppen. För varje insats redovisas sedan en sammanfattning av det vetenskapliga underlaget samt där det finns, stöd i internationella riktlinjer och rekommendationer. Rapporten utvärderar alltså inte insatserna i sig, utan redovisar redan befintliga sammanställningar av utvärderingar av insatserna.

De studier som ingår i det vetenskapliga underlaget beskrivs utförligt i bilaga 1. De internationella rekommendationer som nämns finns beskrivna i Bilaga 4. Valet av insatserna i kunskapsunderlaget baserar sig på råd från experter, vad som används i praktiken i Sverige idag, samt på vad som finns beskrivet i litteraturen.

Psykosociala och individanpassade insatser

Syftet med insatserna i detta kunskapsunderlag är att förstå och hantera utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning samt att öka livskvalitet och förbättra hälsa. De flesta av insatserna i kunskapsunderlaget är individcentrerade och fokuserar på individen istället för att anpassa omgivning och miljö efter individen.

Valet och utformningen av en insats ska alltid ske med hänsyn till den enskilda individens behov och förutsättningar samt orsaken till beteendet.

Insatserna ska planeras noga, dokumenteras och utvärderas. En utvärdering skyddar mot att felaktiga insatser pågår i onödan samt bidrar till att man på sikt får veta mer om hur insatsen fungerar.

Vissa av de inkluderade insatserna har tidigare använts på ett straffande sätt. Detta är inte etiskt försvarbart och inte heller tillåtet enligt svensk lag.

Det vetenskapliga underlaget

Det vetenskapliga underlaget för majoriteten av insatserna håller en begränsad vetenskaplig kvalitet, till exempel på grund av att man för flera insatser måste förlita sig på sammanställningar av fallstudier. I de fall där vi har bedömt att det vetenskapliga underlaget håller tillräckligt god kvalitet och resultaten visar i en enhetlig riktning har vi valt att redovisa dessa resultat som att forskningen ”tyder på ” att insatsen kan ha effekt. I detta stycke redovisas endast effekter på utmanande beteende, för andra mått (t.ex. livskvalitet) se bilaga 1.

De insatser som tas upp är:

- Aktivt stöd
- Funktionell kommunikationsträning
- Fysisk aktivitet/träning
- Kognitiv beteendeterapi
- Kollaborativ problemlösning
- Konsekvenspedagogik
- Låg-affektivt bemötande
- Mindfulness
- Multisensorisk avslappning
- Positivt beteendestöd
- Sociala berättelser och Seriesamtal
- Tillämpad beteendeanalys
- Treatment and Education of Autistic and Communication handi-
capped Children och Tydliggörande pedagogik.

Aktivt stöd

Aktivt stöd (eng. Active support) har sitt ursprung i England där metoden började utvecklas på 1980-talet (30, 53, 54).

Syfte

Aktivt stöd syftar till att göra personer med svåra former av intellektuell funktionsnedsättning (grav utvecklingsstörning) delaktiga i dagliga göromål i hemmet och i sociala aktiviteter utanför hemmet (55). Tanken bakom detta är att ett ökat deltagande i, för individen, meningsfulla aktiviteter ska ge en förhöjd livskvalitet (56) och även minska ett utmanande beteende (22).

Innehåll och genomförande

Aktivt stöd kan användas både i förebyggande syfte och när ett beteende har inträffat. Aktivt stöd bygger på att omsorgspersonalen utgår ifrån individens särskilda behov och anpassar den hjälp som personen behöver för att kunna involveras i och genomföra aktiviteter. Personalen lär sig teorin bakom Aktiv support och olika sätt att engagera och stötta personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Sedan flyttas utbildningen ut i personens miljö där omsorgspersonalen tränar på att arbeta utifrån Aktivt stöd med stöd från en erfaren AS-instruktör.

Vetenskapligt stöd

Det finns en systematisk översikt av begränsad kvalitet (22). Studierna som ingår i översikten är observationsstudier med före- och eftermätningar samt en kohortstudie med kontrollgrupp (vi fann inga primärstudier av tillräckligt god kvalitet). Det betyder att det finns ett svagt vetenskapligt stöd. Resultaten från studierna visade inte någon tydlig effekt av Aktiv support på utmanande beteende hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Internationella riktlinjer och rekommendationer

Aktivt stöd rekommenderas som en del i arbetet för att stötta personer med intellektuell funktionsnedsättning och utmanande beteende (se bilaga 4).

Förutsättningar i de studier om Aktiv support som underlaget bygger på

I två av studierna som ingår i underlaget har studiedeltagarna en svår till grav nivå av intellektuell funktionsnedsättning, i de övriga två studierna uppgav man inte nivån av intellektuell funktionsnedsättning. I studierna undersöker man olika typer av utmanande beteende. Insatserna var anpassade för personer med intellektuella funktionsnedsättningar och genomfördes av psykologer och terapeuter.

Funktionell kommunikationsträning

Funktionell kommunikationsträning (FKT) utvecklades i mitten på 1980-talet (57). Tanken är att ett utmanande beteende uppstår i brist på andra kommunikationsmöjligheter (57). Skillnaden mellan FKT och andra kommunikationsinriktade insatser är att FKT är specifikt inriktad på utmanande beteende och utgår ifrån att det finns ett samband mellan utmanande beteende och kommunikation (58).

Syfte

Insatsen syftar till att individen ska lära sig att använda ett mer funktionellt sätt att kommunicera istället för att uttrycka sig via ett utmanande beteende.

Innehåll och genomförande

Funktionell kommunikationsträning (FKT) kan användas både i förebyggande syfte och vid ett utmanande beteende. Arbetet inleds med en funktionell analys där man utreder det utmanande beteendets kommunikativa funktion i en viss situation.

När funktionen är klarlagd gäller det att hitta ett annat uttryckssätt som kan ersätta det utmanande beteendet. Därefter lär sig omsorgspersonal och anhöriga att på ett systematiskt sätt öva individen i att kommunicera på det nya mer funktionella sättet. Detta kan vara verbalt eller med hjälp av en alternativ och kompletterande kommunikationsform. Varje gång

individen använder det nya kommunikationssättet istället för det utmanande beteendet belönas detta genom att personen uppnår det han eller hon vill i situationen (27). Man undviker att ge respons på det utmanande beteendet tills det inte återkommer.

Vetenskapligt stöd

Det finns en systematisk översikt av begränsad kvalitet (27). Studierna som ingår i översikten är fallstudier och bygger på endast 13 personer (vi fann inga primärstudier av tillräckligt god kvalitet). Det betyder att det vetenskapliga stödet är otillräckligt. Vi kan därmed inte dra några slutsatser om effekter av Funktionell kommunikationsträning på utmanande beteende hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Internationella riktlinjer och rekommendationer

Funktionell kommunikationsträning rekommenderas som en del i arbetet för att stötta personer med intellektuell funktionsnedsättning och utmanande beteende (se bilaga 4).

Fysisk träning och aktivitet

Det finns olika argument för antagandet att fysisk träning för personer med intellektuell funktionsnedsättning skulle kunna minska utmanande beteende. Till exempel att den fysiska träningen frigör specifika signalsubstanser (endorfiner) som påverkar personen positivt och därmed minskar det utmanande beteendet. Individen mår helt enkelt bättre, vilket kan minska tendensen att uttrycka obehag genom utmanande beteende. Ett annat antagande är att den ökade fysiska ansträngningen och efterföljande trötthet minskar utmanande beteenden (60). Fysisk aktivitet är ett grundläggande behov och ska därför inte ses endast som en insats mot utmanande beteende.

Syfte

Syftet är både att minska utmanande beteende och förbättra hälsa och välmående.

Innehåll och genomförande

Fysisk träning kan användas både i förebyggande syfte och när ett beteende har uppstått. Att införa fysisk aktivitet är oftast inte något som kräver ledning från andra professioner än de som redan finns inom omsorgen. Men för mer omfattande insatser och för individer med fysiska svårigheter kan personalen behöva instruktioner i att genomföra fysiska aktiviteter på ett säkert sätt.

Exempel på fysiska insatser som prövats i olika studier är promenad, jogging, bollsporter och aerobics (29, 60). Fysisk aktivitet och träning måste anpassas efter personens fysiska förutsättningar och intresse. För den vuxna befolkningen i stort rekommenderar Folkhälsomyndigheten minst 150 minuter måttligt intensiv fysisk aktivitet i veckan, som bör spridas ut över veckans dagar (minst 20 minuter per dag) (61).

Vetenskapligt stöd

Det finns en uppdaterad systematisk översikt av god kvalitet (29). Studierna som ingår i översikten är observationsstudier med före- och eftermätningar. Det betyder att det finns ett visst vetenskapligt stöd som tyder på att fysisk aktivitet och träning kan minska utmanande beteende hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Internationella riktlinjer och rekommendationer

Fysisk aktivitet nämns inte som en specifik intervention vid utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Förutsättningarna i de studier om fysisk aktivitet som underlaget bygger på

Studierna i översikten innehåller studiedeltagare med olika nivåer av intellektuell funktionsnedsättning. Flera typer av utmanande beteenden var representerade. Det fanns ingen signifikant skillnad mellan insatser med måttligt intensiv träning och insatser med högintensiv träning. Det fanns inga uppgifter om de som genomförde insatserna hade utbildning och erfarenhet i att leda fysisk träning.

Kognitiv beteendeterapi

Kognitiv beteendeterapi (KBT) är ett samlingsnamn för psykoterapier som grundas på inlärningsteori som handlar om hur mänskliga beteenden formas i samspel med miljön samt kognitiv teori som tar fasta på hur tankar påverkar känslor och beteenden. Ett centralt antagande är att förändringar av tanke-mönster kan ge känslomässiga förändringar och beteendeförändringar (62). Användningen av KBT är inte begränsad till någon speciell målgrupp utan kan ges till individer, par och grupper för olika problem hos barn och vuxna (62).

Syfte

Syftet med KBT är att ersätta de tankar, känslor och beteenden som inte är välfungerande för personen i vardagen med tankemönster som är mer funktionella (62).

Innehåll och genomförande

Begreppet KBT används idag ofta synonymt med begreppet Beteendeterapi (BT). Den klassiska beteendeterapin fokuserar på beteende, medan den kognitiva terapin fokuserar på tankestrukturerna bakom beteenden. Idag har dessa terapiformer influerat varandra.

KBT kännetecknas av ett strukturerat upplägg och ett undersökande samarbete mellan terapeuten och klienten. Klienten informeras om arbetssättet och sedan kartlägger man med en så kallad beteendeanalys vad som utlöser problemen och gör att de kvarstår (62). Centrala inslag i KBT är

- ett strukturerat, målinriktat arbetssätt
- en aktiv terapeut
- fokus på samarbete mellan terapeut och klient
- fokusering på nuet, mer än på det förflutna
- uppgifter som personen utför i vardagsmiljön
- inriktad på att ge individen kontroll över sitt eget liv.

KBT ges ofta vid ett tillfälle per vecka under 5–20 veckor. Undantag finns, exempelvis dialektisk beteendeterapi som innefattar sessioner såväl i grupp som individuellt varje vecka under ett års tid (62).

KBT för individer med intellektuell funktionsnedsättning

Det kan vara svårt att genomföra KBT med personer med intellektuella funktionsnedsättningar eftersom förutsättningen för en lyckad behandling med KBT är att klienten har förmåga att förstå och ta till sig behandlingen.

För att en klient ska få en lyckad behandling med KBT behövs motivation, förståelse för vad behandlingen går ut på och en tilltro till den egna förmågan att förändra beteenden och tankemönster (63). För att detta ska vara möjligt krävs att terapeuten kan modifiera behandlingen till klientens behov och intellektuella nivå. KBT för personer med intellektuella funktionsnedsättningar kan exempelvis anpassas med hjälp av bilder, rollspel, förenklade frågeformulär och kortare sessioner (26).

Vetenskapligt stöd

Det finns en systematisk översikt av god kvalitet (26). Studierna som ingår i översikten är randomiserade studier. Vi fann även en nyare randomiserad studie (som undersökte ”anger management”) (33). Det betyder att det finns ett visst vetenskapligt stöd som tyder på att Kognitiv beteendeterapi kan minska utmanande beteende som aggression och ilska hos personer med lindrig nivå av intellektuell funktionsnedsättning.

Internationella riktlinjer och rekommendationer

Anger management rekommenderas för personer med mild till medelsvår intellektuell funktionsnedsättning som har ett aggressivt utmanande beteende. Kognitiv beteendeterapi rekommenderas som en del i arbetet för att stötta personer med intellektuell funktionsnedsättning och utmanande beteende (se bilaga 4).

Förutsättningar i de studier om Kognitiv beteendeterapi som underlaget bygger på

I majoriteten av studierna som ingår i underlaget har studiedeltagarna en lindrig nivå av intellektuell funktionsnedsättning. Det utmanande beteende man undersökte var utåtriktat aggressivt beteende. Insatserna var anpassade

för personer med intellektuella funktionsnedsättningar och genomfördes av psykologer och terapeuter.

Kollaborativ problemlösning

Kollaborativ problemlösning eller samarbetsbaserad problemlösning (eng. Collaborative problem solving) är utvecklad för att stödja barn och ungdomar med anpassningssvårigheter och utmanande beteende i skolan, men har också tillämpats i samband med barnuppfostran, stöd till familjer, vård av psykiskt sjuka, ungdomsfängelser (USA) och barn i samhällsvård.

Insatsen bygger på uppfattningen att utmanande beteende har sitt ursprung i en försenad utveckling av de kognitiva förmågorna som styr flexibilitet/anpassning, frustration/tolerans och problemlösning förmåga (64).

Syfte

Syftet är att utveckla kognitiva förmågor genom att stimulera personen att hitta nya strategier för att lösa problem till exempel genom att samarbeta och utan att använda metoder som bygger på belönings- och bestraffningssystem (65, 66).

Innehåll och genomförande

Kollaborativ problemlösning används när ett beteende har uppvisats och för att förebygga ett fortsatt utmanande beteende. Tillvägagångssättet är att göra en situationsanalys av vilka omständigheter och vad som brukar utlösa beteenden som är problematiska för personen och omgivningen. Genom att personen tillsammans med en empatisk stödperson i lugn och ro får reflektera över problemsituationen, definiera problemet och gemensamt lösa problemet, stimuleras och tränas personen att bredda sin problemlösning förmåga. Målet med kollaborativ problemlösning är att få verktyg att använda i vardagslivet.

Kollaborativ problemlösning för personer med intellektuell funktionsnedsättning

Några särskilda manualer eller anpassningar av Kollaborativ problemlösning för personer med intellektuell funktionsnedsättning tycks inte förekomma. Modifiering av metoden till personer med intellektuell funktionsnedsättning kan troligen underlättas av att metoden är utvecklad för barn och alla steg i genomförandet är anpassat till individer med utmanande beteende.

Vetenskapligt stöd

Vi fann inga systematiska översikter eller primärstudier. Det betyder att vi inte kan dra några slutsatser om effekter av Kollaborativ problemlösning på utmanande beteende hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Internationella riktlinjer och rekommendationer

Kollaborativ problemlösning nämns inte som en specifik intervention vid utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Konsekvenspedagogik

Konsekvenspedagogik har utvecklats för att användas på ungdomar och unga vuxna utan intellektuell funktionsnedsättning men som har anpassnings-svårigheter som drogmissbruk och kriminalitet (67). Man framhåller att konsekvenser inte är straff eftersom straff enbart är negativa medan konsekvenser kan vara både positiva och negativa.

Syfte

Syftet med konsekvenspedagogik är att förbättra den sociala handlingskompetensen hos individen genom att fokusera på vilken konsekvens handlingen leder till (67, 68).

Innehåll och genomförande

Konsekvenspedagogik används när ett beteende har uppstått och för att förebygga fortsatt utmanande beteende. Konsekvenspedagogik kan utföras som en intervention/insats eller som ett arbetssätt. De specifika beteenden som ska ge konsekvenser väljs ut i förväg och man samtalar med individen om detta. Sedan kan individens beteenden dokumenteras och konsekvenserna delas ut systematiskt exempelvis vid en i förhand bestämd tidpunkt. Dialogen ska vara en betydelsefull del inom konsekvenspedagogiken då omsorgspersonalen kan påtala de handlingsmöjligheter som finns och vilka konsekvenser de kan leda till (68). Gränssättningen omfattar alla situationer oberoende av individuella orsaker eller avsikter (68).

Konsekvenspedagogik för personer med intellektuell funktionsnedsättning

Några särskilda manualer eller anpassningar av konsekvenspedagogik för personer med intellektuell funktionsnedsättning tycks inte förekomma. Detta kan försvåra för både individen och de som ska delta i insatsen eftersom förmågan att förstå konsekvenser hos personer med intellektuella funktionsnedsättningar skiljer sig från den ursprungliga målgruppen (18). Det är vanligt att personer med intellektuell funktionsnedsättning har svårt att förutse och förstå konsekvenser (69). Konsekvenspedagogik är omdebatterat och även ansett vara svårt att genomföra med personer utan intellektuella funktionsnedsättningar (70).

Utförandet av konsekvenspedagogik liknar utförandet av teckenekonomi (också kallat förstärkningssystem, kontingensträning) (67, 68). Det finns uppgifter om att konsekvenspedagogik precis som teckenekonomi har använts felaktigt och att metoden har uppfattats som ett bestraffningssystem av dem som utsätts för metoden (71, 72). Bestraffningar och liknande behandling är oförsvarligt både ur etisk och juridisk synvinkel (71).

Vetenskapligt stöd

Vi fann inga systematiska översikter eller primärstudier. Det betyder att vi inte kan dra några slutsatser om effekter av Konsekvenspedagogik på utmanande beteende hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Internationella riktlinjer och rekommendationer

Konsekvenspedagogik nämns inte som en specifik intervention vid utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Lågaffektivt bemötande

Lågaffektivt bemötande (eng. Low arousal approach) utvecklades i England i mitten av 1990-talet och har på senare år även introducerats i Sverige (73, 74) (begreppet ”expressed emotions” har använts i psykiatrin sedan 1970-talet). Metoden har sin utgångspunkt i teorin om affektreglering och bygger på antagandet att en person med intellektuell funktionsnedsättning har svårt att reglera sin affekt och lätt påverkas av de känslotillstånd som andra personer befinner sig i. Man tror även att stress uppkommer på grund av att personen upplever att kraven från omgivningen är för höga, vilket kan leda till utmanande beteende.

Syfte

Att minska negativ affekt och reaktioner på stress hos en individ genom att anpassa krav och bemötande.

Innehåll och genomförande

Lågaffektivt bemötande kan användas både i förebyggande syfte och när ett utmanande beteende har uppstått. Personalen försöker anpassa krav och bemötande till individens behov, sinnesstämning och den aktuella situationen och på så sätt förebygga och hantera ett utmanande beteendet. Lågaffektivt bemötande ska ske i samspel med individens affektnivå, det handlar inte om att dämpa emotioner i alla situationer. Metoden går ut på att lära personalen att undvika att gå i konfrontation och att inte uppfattas som provocerande av individen. Personalen får till exempel lära sig att undvika potentiella triggers som direkt ögonkontakt, att stå för nära personen och annat som kan upplevas som hotfullt och leda till eller förstärka det utmanande beteendet. Lågaffektivt bemötande handlar även om hur man ska agera i stunden. Det är

viktigt att man vid våldsamt beteende, som är av sådan allvarlighetsgrad att ett lågaffektivt bemötande inte räcker, har strategier för andra metoder att hantera detta.

Vetenskapligt stöd

Vi fann inga systematiska översikter eller primärstudier av tillräckligt god kvalitet. Det betyder att vi inte kan dra några slutsatser om effekter av Lågaffektivt bemötande på utmanande beteende hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Internationella riktlinjer och rekommendationer

Lågaffektivt bemötande nämns inte som en specifik intervention vid utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Mindfulness

Mindfulness växte fram på 1990-talet och räknas till den så kallade tredje generationens kognitiva beteendeterapi. Mindfulness är en form av uppmärksamhetsträning och meditativ träning som betonar acceptans av upplevelser, tankar och känslor. Metoden är baserad på KBT och meditationstekniker. Användningen av Mindfulness är inte begränsad till någon speciell målgrupp utan kan ges till individer, par och grupper. Mindfulness används för olika problem hos barn och vuxna. Mindfulness kännetecknas liksom Kognitiv beteendeterapi av systematisk träning i nya tankemönster.

Syfte

Syftet med Mindfulness är att utveckla färdigheter som gör att man lättare kan hantera sina tankar, känslor och sin kropp.

Innehåll och genomförande

Mindfulness används när ett beteende har uppstått och för att förebygga fortsatt utmanande beteende. En viktig del av utförandet är att anpassa metoden till individens förutsättningar. Individen lär sig tekniker för att avleda sin uppmärksamhet från obehagliga känslor och träna på att acceptera situationer som upplevs som svåra. Träningen sker stegvis med återkoppling.

Mindfulness för individer med intellektuell funktionsnedsättning

För att en insats med Mindfulness ska bli lyckad krävs det att individen har förståelse för vad insatsen går ut på samt motivation och förmåga att ta till sig insatsen. För att underlätta användningen av Mindfulness för individer med intellektuell funktionsnedsättning har man därför exempelvis använt sig av analogier och metaforer. Ett sådant exempel är ”Soles of the feet” som innebär att man tränar sig i att avleda uppmärksamheten från en emotionell, störande tanke eller situation till en neutral kroppsdel (75, 23).

Vetenskapligt stöd

Det finns en uppdaterad systematisk översikt av god kvalitet (23). Studierna som ingår i översikten är observationsstudier med före- och eftermätningar. Det betyder att det finns ett visst vetenskapligt stöd som tyder på att Mindfulness kan minska utmanande beteende som aggression och ilska hos vuxna personer med lindrig nivå av intellektuell funktionsnedsättning.

Internationella riktlinjer och rekommendationer

Mindfulness nämns inte som en specifik intervention vid utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Förutsättningar i de studier om Mindfulness som underlaget bygger på

I majoriteten av studierna som ingår i underlaget har studiedeltagarna en lindrig nivå av intellektuell funktionsnedsättning. Det utmanande beteende man undersökte var framförallt utåtriktat aggressivt beteende. Insatserna var anpassade för personer med intellektuell funktionsnedsättning och genomfördes av personer med långvarig erfarenhet och träning i Mindfulness.

Multisensorisk avslappning

I Nederländerna började på 70-talet multisensoriska miljöer att erbjudas för personer med grav utvecklingsstörning som aktivitet, rekreation och avslappning (eng. Multi-sensory intervention). Metoden benämndes Snoezelen. På senare tid har användningsområdet av multisensoriska miljöer utökats till behandling för personer med intellektuell funktionsnedsättning som har ett utmanande beteende.

Syfte

Syftet är att indirekt eller direkt stimulera olika sinnen, vilket ska fungera stressreducerande och minska utmanande beteende (76).

Innehåll och genomförande

Multisensorisk avslappning kan användas både i förebyggande syfte och när ett beteende har uppstått. Insatsen genomförs i en speciellt uppbyggd miljö. Det mest förekommande är så kallade upplevelserum. Upplevelserummen är uppbyggda för att stimulera syn, hörsel, smak, lukt, känsel eller rörelse, i övrigt är de avskalade från andra intryck. För personer som har svårigheter att integrera sensoriska intryck kan insatsen anpassas för att inte ge för många intryck vilket är tänkt att ge individen stöd i att sortera sinnesintryck. En medföljare/stödperson fungerar som möjliggörare och uppmuntrar personen att ta egna initiativ. I medföljarens uppgift ingår också att vara uppmärksam på individens reaktioner.

Vetenskapligt stöd

Det finns en systematisk översikt av god kvalitet (31). Studierna som ingår är framförallt observationsstudier med före- och eftermätningar (vi fann ingen primärstudie av tillräckligt god kvalitet). Det betyder att det finns ett visst vetenskapligt stöd, resultaten från studierna visade dock inte någon tydlig effekt av multisensorisk avslappning på utmanande beteende hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Internationella riktlinjer och rekommendationer

Multisensorisk avslappning nämns inte som en specifik intervention vid utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Förutsättningar i de studier om Multisensorisk avslappning som underlaget bygger på

Författarna till översikten angav ingen speciell nivå av intellektuell funktionsnedsättning när de sökte, inkluderade eller utvärderade studierna. Typ av utmanande beteende i studierna varierar. Insatserna genomfördes i särskilda rum för multisensorisk avslappning av personal med varierande erfarenhet och träning.

Positivt beteendestöd

Positivt beteendestöd (PBS) (eng. Positive behavior support) är en vidareutveckling av Tillämpad beteendeanalys. Liksom Tillämpad beteendeanalys bygger Positivt beteendestöd på inlärningsteoretiska principer (46, 77), men metoden är även influerad av ett flertal andra beteendeariktade interventioner. Positivt beteendestöd är utvecklat för att stödja personer med intellektuell funktionsnedsättning (46, 77), men har också tillämpats i samband med skolundervisning, vård av personer med psykisk sjukdom och barnuppfostran (77). Insatsen uppstod i samband med att man ville röra sig bort från tvingande och straffande metoder inom vården och omsorgen.

Syfte

PBS syftar i första hand till att öka en individs livskvalitet och i andra hand till att minska förekomsten av utmanande beteenden hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Målet är en långsiktig förändring av livsstil som fungerar med omgivningen och möjliggör socialt deltagande (77).

Innehåll och genomförande

Positivt beteendestöd kan användas både i förebyggande syfte och när ett beteende har uppstått. Beteendestödet ska vara inriktat på insatser som är praktiskt genomförbara av personal och anhöriga i individens dagliga miljö. I arbetet med PBS försöker man förändra synen på utmanande beteende och uppmärksamma förmågor som kan öka individens livskvalitet.

De förmågor som betonas inom PBS är sådana som berör kommunikation och socialt samspel. Det är viktigt att man ser personen som en aktiv deltagare i sin omgivning. Det positiva beteendestödet kan delas in i fyra delar:

- En funktionell analys/kartläggning av information som en nödvändig grund för arbetet.
- Genomförande av förändringar i miljön, stöd i alla relevanta livsområden.
- Inläring av nya färdigheter, framför allt av beteenden som kan fylla samma funktion som individens problembeteenden.
- Genomförande och bevarande av förändringar hos individen och omgivningen.

Vetenskapligt stöd

Det finns en systematisk översikt av begränsad kvalitet (28). Studierna som ingår i översikten är framförallt observationsstudier med före- och eftermätningar. Vi fann även en randomiserad primärstudie av medelgod kvalitet som undersöker Positivt beteendestöd i kombination med Tillämpad beteendeanalys (32). Det betyder att det finns ett svagt vetenskapligt stöd för att Positivt beteendestöd skulle kunna minska utmanande beteende hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Internationella riktlinjer och rekommendationer

Positivt beteendestöd rekommenderas som en del i arbetet med att stötta personer med intellektuell funktionsnedsättning och utmanande beteende (se bilaga 4).

Förutsättningar i de studier om Positivt beteendestöd som underlaget bygger på

Vi har utgått från en systematisk översikt där fem av de ingående studierna undersökte effekten av Positivt beteendestöd på olika typer av utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Författarna angav ingen speciell nivå av intellektuell funktionsnedsättning när de sökte, inkluderade eller utvärderade studierna. Insatserna genomfördes av personal med varierande erfarenhet och träning i Positivt beteendestöd.

Sociala berättelser och Seriesamtal

Insatsen Sociala berättelser (eng. Social stories) utvecklades på 90-talet för att hjälpa barn och ungdomar med autism. Sociala berättelser är bildberättelser som på ett enkelt sätt beskriver en situation eller ett sammanhang. En annan variant av Sociala berättelser är Seriesamtal där man tillsammans med individen ritar enkla streckgubbar, ibland med text, för att beskriva en viss situation eller ett socialt sammanhang.

Syfte

Syftet med Sociala berättelser och Seriesamtal är att öka individens förståelse för det sociala sammanhanget och hur man kan agera i olika situationer. Insatserna är tänkta att förtydliga olika ändamålsenliga och socialt fungerande sätt att agera på. Detta antas leda till minskat utmanande beteende.

Innehåll och genomförande

Sociala berättelser och Seriesamtal kan användas både i förebyggande syfte och när ett beteende har uppstått. Seriesamtal används ofta i en aktuell situation medan Sociala berättelser kan gälla återkommande situationer. Bildberättelserna kan användas för olika syften som exempelvis att förbereda en situation, förtydliga sociala mönster, öka förståelsen för oskrivna regler och normer i olika sammanhang. Det ger personen möjlighet att veta hur den ska agera, vilket antas leda till mindre utmanande beteende och ett bättre socialt fungerande (79, 80). Arbetet med Sociala berättelser och Seriesamtal inbegriper hela personalgruppen runt den person som behandlas. Berättelserna utformas efter individens behov och presenteras för individen. Arbetet måste utgå från personens mentala mognad och förutsättningar som exempelvis om personen kan skriva, är beroende av bildstöd eller använder teknologiska hjälpmedel (79, 80).

Vetenskapligt stöd

Vi fann inga systematiska översikter eller primärstudier. Det betyder att vi inte kan dra några slutsatser om effekter av Sociala berättelser och Seriesamtal vid utmanande beteende hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Internationella riktlinjer och rekommendationer

Sociala berättelser eller Seriesamtal nämns inte som specifika interventioner vid utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Tillämpad beteendeanalys

Tillämpad beteendeanalys (TBA) (eng. Applied Behavior Analysis) är ett arbetssätt som uppstått ur behavioristiska teorier och som bygger på inlärningsteoretiska principer. Tillämpad beteendeanalys används bland annat för att stödja personer med intellektuell funktionsnedsättning, men det har också tillämpats mycket brett, exempelvis i samband med arbetslivsproblem, barnuppfostran, stöd till familjer och träning av husdjur (81, 82). Insatserna utgår från antagandet att alla beteenden sker i samspel med omgivningen och att man genom att förändra förutsättningar i omgivningen för en person kan få personen att förändra sitt beteende (81).

Syfte

TBA syftar till att öka livskvaliteten och att minska utmanande beteenden hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Innehåll och genomförande

TBA kan användas när ett beteende har uppstått och för att förhindra fortsatt utmanande beteende. En insats med TBA inleds med en beteendeanalys, som ligger till grund för den fortsatta insatsen. Utifrån beteendeanalysen ger personal och anhöriga individen stöd i att förvärva nya sociala förmågor och beteenden. Detta kan till exempel ske genom att man använder olika typer av förstärkningsscheman för att uppmuntra positiva beteenden och komma bort ifrån det utmanande beteendet. Man utgår från antagandet att alla beteenden sker i samspel med omgivningen och att man genom att förändra förutsättningar i omgivningen för en person kan få personen att förändra sitt beteende (83). I början av metodens användning förekom straff. Detta är olagligt i Sverige och något man även internationellt strävar efter att avskaffa.

Vetenskapligt stöd

Det finns två systematiska översikter av begränsad kvalitet (24, 25). Studierna som ingår i översikterna är fallstudier med före- och eftermätningar. Vi fann även en randomiserad primärstudie av medelgod kvalitet som undersöker Tillämpad beteendeanalys i kombination med Positivt beteendestöd (32). Det betyder att det finns ett svagt vetenskapligt stöd för att Tillämpad beteendeanalys skulle kunna minska utmanande beteende (exempelvis självskada) hos vuxna personer med medelsvår till grav intellektuell funktionsnedsättning.

Internationella riktlinjer och rekommendationer

Tillämpad beteendeanalys nämns inte som en specifik intervention vid utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Förutsättningar i de studier om Tillämpad beteendeanalys som underlaget bygger på

Vi har utgått från två systematiska översikter med Tillämpad beteendeanalys vid utmanande beteende och en primärstudie. Den ena översikten är inriktad på självskadebeteende medan den andra översikten och primärstudien undersöker olika typer av utmanande beteenden. Översikterna inkluderade inte studier som innehöll straffande metoder. Den intellektuella funktionsnedsättningen hos studiedeltagarna var i majoriteten av studierna medelsvår till grav.

Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children och Tydliggörande pedagogik

Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children (TEACCH) utvecklades i USA på 1960-talet. TEACCH vänder sig till individer med autism och är inte utvecklad som en insats för utmanande beteenden utan kan ses som ett strukturerat och pedagogiskt arbetssätt. Tydliggörande pedagogik är en av grundstenarna i programmet TEACCH och används ibland som en enskild insats. Det förekommer att TEACCH införs av verksamheter för att minska utmanande beteenden.

Syfte

Syftet med TEACCH är att öka individens livskvalitet i form av trygghet, förutsägbarhet, flexibilitet och delaktighet. Den Tydliggörande pedagogiken ska hjälpa individen att förstå omgivningen.

Innehåll och genomförande av TEACCH och Tydliggörande pedagogik

TEACCH kan användas både i förebyggande syfte och när ett beteende har uppstått. TEACCH innehåller en kartläggning av individens behov för en individuellt anpassad insats. TEACCH innehåller även Tydliggörande pedagogik och strukturerad undervisning, färdighetsträning, kognitiv terapi och beteendeterapi (84). Arbetssättet införs i en hel verksamhet och kräver att hela personalen är insatt. Man ska även samarbeta med individens anhöriga. En grundtanke är att de som arbetar utifrån TEACCH måste ha kunskap om de konsekvenser som autism innebär (84).

Tydliggörande pedagogik innehåller fyra grundkomponenter: 1) att fysiskt förändra den miljö individen vistas i 2) att använda visuella scheman för att hjälpa individen att förstå vad som ska göras och när 3) arbetsplaner för uppgifter så att individen ska veta vad som ska göras och hur mycket som behöver göras 4) organisering av uppgifter så att individen vet vilka åtgärder som ska utföras inom uppgiften (84).

Vetenskapligt stöd

Vi fann inga systematiska översikter eller primärstudier av tillräckligt god kvalitet. Det betyder att vi inte kan dra några slutsatser om effekter av TEACCH och Tydliggörande pedagogik vid utmanande beteende hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Internationella riktlinjer och rekommendationer

TEACCH och Tydliggörande pedagogik nämns inte som en specifik intervention vid utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Diskussion

Vi har i detta kunskapsunderlag 1) beskrivit litteraturen som finns kring dokumentation samt utredning av orsak och funktion vid utmanande beteende och 2) tagit fram det vetenskapliga underlaget för psykosociala insatser. Den population som avses i kunskapsunderlaget är vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning som uppvisar ett utmanande beteende.

Att dokumentera utmanande beteende

I vår beskrivning av olika tillvägagångssätt för dokumentation av utmanande beteende har vi dels tittat på skalor för att mäta utmanande beteende, dels på skalor för att genomföra en funktionell beteendeanalys. Att dokumentera och mäta ett utmanande beteende innebär att man på ett systematiskt sätt samlar in uppgifter om svårighetsgrad och frekvens av det utmanande beteendet samt får en bild av hur beteendet ser ut över tid. Detta kan vara bra för att få en tydlig bedömning av beteendets allvarlighetsgrad. Ett beteende kan till exempel uppfattas som utmanande för vissa personer i en individs omgivning (t.ex. på grund av förutfattade meningar om normalitet eller egna problem med exempelvis irritabilitet och stress) även om beteendet i själva verket inte behöver betraktas som utmanande. Att dokumentera beteendet kan ge en mer strukturerad bild av beteendet, vilket i sin tur kan leda till att man istället för att försöka ändra på beteendet eller individen börjar arbeta med personalens förhållningssätt. En annan anledning till att dokumentera och mäta beteende är för att i ett senare skede kunna utvärdera om en insats har haft effekt på beteendet. I detta kunskapsunderlag presenterar vi de skalor som är vanligt förekommande i litteraturen utan att uttala oss om skalornas tillförlitlighet.

Funktionell beteendeanalys

En funktionell analys används för att utreda de bakomliggande orsakerna till ett utmanande beteende. Ett utmanande beteende kan bero på flera olika faktorer (t.ex. fysisk eller psykisk ohälsa, vantrivsel, kommunikationssvårigheter och läkemedelsbiverkningar) och utifrån en funktionell analys kan man få vägledning när det gäller vilken insats som kan vara lämplig. Man har i forskningen sett positiva effekter av psykosociala insatser då man inledningsvis genomfört en funktionell analys. Det är sammanfattningsvis viktigt att man systematiskt analyserar orsakerna bakom beteendet och även försöker utröna vilken funktion ett utmanande beteende har för individen. Användande av funktionell analys rekommenderas även i internationella riktlinjer (17).

För att genomföra en funktionell analys behövs en tydlig mall för systematisk dokumentation samt kontinuerlig uppdatering och utvärdering av den funktionella analysen. Mallen behöver även anpassas efter svenska förhållanden.

Även om forskningen om tillvägagångssätt för att genomföra en funktionell analys är relativt omfattande finns det ingen systematisk översikt om skalornas reliabilitet och validitet. Detta innebär att vi inte kan dra några slutsatser om validiteten hos specifika skalor.

Psykosociala insatser vid utmanande beteende

Bästa tillgängliga kunskap

Vårt arbete med att ta fram ett vetenskapligt kunskapsunderlag är en del av arbetet med att ta fram *bästa tillgängliga* kunskap. En evidensbaserad praktik kännetecknas av en medveten och systematisk användning av den bästa tillgängliga vetenskapliga kunskapen, tillsammans med den professionelles expertis samt den berörda personens situation, erfarenheter och önskemål (85).

Det vetenskapliga underlaget

Det vetenskapliga underlaget för insatserna i denna rapport utgörs av systematiska översikter och primärstudier. Majoriteten av studierna i kunskapsunderlaget har en begränsad vetenskaplig kvalitet till exempel på grund av att man för flera översikter måste förlita sig på studier utan kontrollgrupp och ofta på enbart fallstudier. Att området ser ut på detta sätt kan bland annat bero på svårigheterna med att hitta flera individer som uppvisar samma typ av utmanande beteende (hur beteendet yttrar sig är mycket individuellt) samt på etiska problem som att undanhålla insatser till kontrollgruppen. Även om många av översikterna bygger på studier med metodologiska brister och det i vissa översikter saknas omfattande kvalitetsgranskning av de ingående studierna, får dessa översikter ändå ses som bästa tillgängliga vetenskapliga kunskap. Vi har valt, i de fall där underlaget håller tillräckligt god kvalitet och resultaten visar i samma riktning, att redovisa dessa resultat som att forskningen ”tyder på ” att insatsen kan ha effekt. Vi har också valt att inkludera internationella riktlinjer och rekommendationer, eftersom dessa i nuläget är att betrakta som en del av bästa tillgängliga kunskap.

Utmanande beteende som utfallsmått

Insatserna i kunskapsunderlaget inkluderades efter råd från experter, på basis av vad praktiken uppgav att de använder idag samt utifrån litteratursökningarna. Det är viktigt att betona att vi endast redovisar insatsernas effekt för *utmanande beteende*. Det finns flera andra utfallsmått som är av stor vikt i detta sammanhang, exempelvis livskvalitet samt psykisk och fysisk hälsa. Att ett utmanande beteende har minskat behöver inte automatiskt innebära att individen mår bättre; ett utmanande beteende kan till exempel ha ersatts av ett annat negativt beteende. Det faktum att utmanande beteende var det utfallsmått som presenterades i samtliga studier gjorde dock att kunskapsunderlaget fokuserar på detta utfallsmått (för övriga viktiga utfallsmått se bilaga 1). Det är också viktigt att notera att merparten av de inkluderade översikterna och studierna undersöker utmanande beteende som ett samlingsbegrepp

för olika typer av beteenden (t.ex. aggressivt och självskadande beteende). Denna sammanslagning av olika typer av utmanande beteende får till följd att vi inte kan dra slutsatser angående vilken typ av utmanande beteende som insatsen har effekt på.

Insatsernas effekt

För följande insatser är det vetenskapliga underlaget otillräckligt: Aktivt stöd, Funktionell kommunikationsträning, Kollaborativ problemlösning, Konsekvenspedagogik, Lågaffektivt bemötande, Sociala berättelser och Seriesamtal samt TEACCH och Tydliggörande pedagogik. Detta betyder att vi i dagsläget inte vet ifall dessa insatser har önskad effekt, men att de skulle kunna ha det och att det behövs välgjorda studier. Det bör även nämnas att det finns stöd i internationella riktlinjer och rekommendationer för användande av Aktivt stöd och Funktionell kommunikationsträning. För multisen-sorisk avslappning tyder det vetenskapliga underlaget på att insatsen inte minskar utmanande beteende.

För följande insatser finns det ett vetenskapligt underlag som tyder på att insatsen skulle kunna minska utmanande beteende: Fysisk träning/aktivitet, Kognitiv beteendeterapi, Mindfulness, Positivt beteendestöd och Tillämpad beteendeanalys.

För att rekommendera insatser i verksamheter behövs vid sidan av det vetenskapliga underlaget även konsensus från professionen inom området. Det bör även uppmärksammas att flera insatser involverar förmågan att kommunicera verbalt eller med hjälp av alternativa och kompletterande kommunikation (AKK). Avslutningsvis är det viktigt att slå fast att begreppen delaktighet och personcentrerad vård och omsorg ska genomsyra varje övervägande vid val av insats. Det innebär att ta hänsyn till individens specifika förutsättningar och förmågor, exempelvis nivå av intellektuell funktionsnedsättning eller kommunikationsförmåga.

Referenser

1. Luiselli JK, Sperry JM, Magee C. Descriptive analysis of physical restraint (protective holding) among community living adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2011;15(2):93-9.
2. Lundqvist L-O. Prevalence and risk markers of behavior problems among adults with intellectual disabilities: A total population study in Örebro County, Sweden. *Research in Developmental Disabilities*. 2013;34:1346-56.
3. Emerson E, Einfeld SL. *Challenging Behaviour*. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
4. Tenneij NH, Koot HM. Incidence, types and characteristics of aggressive behaviour in treatment facilities for adults with mild intellectual disability and severe challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research* 2008;52(2):114-24.
5. Borthwick-Duffy SA, Lane KL, Widaman KF. Measuring problem behaviors in children with mental retardation: Dimension and predictors. *Research in Developmental Disabilities* 1997;18(6):415-33.
6. Socialstyrelsen. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). 2003;ISBN 91-7201-755-4.
7. Björne P, Andresson I, Björne M, Olsson M, Pagmert S. Utmanande beteenden-Utmanade verksamheter. Malmö Stad; FoU-dokument 2012:2.
8. Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem (ICD-10-SE). Systematisk förteckning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
9. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Arlington: American Psychiatric Association; 2013.
10. Socialstyrelsen. Barn som tänker annorlunda - Barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismspektrumtillstånd. Kunskapsstöd. 2010;ISBN: 978-91-86301-97-2.
11. Matson JL, Rivet TT. The effects of severity of autism and PDD-NOS symptoms on challenging behaviors in adults with intellectual disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 2008;20(1):41-51.
12. Bhaumik S, Watson JM, Devapriam J, Raju LB, Tin NN, Kiani R m.fl. Brief report: Aggressive challenging behaviour in adults with intellectual disability following community resettlement. *Journal of Intellectual Disability Research* 2009;53(3):298-302.
13. Tsiouris JA, Kim SY, Brown WT, Cohen IL. Association of aggressive behaviours with psychiatric disorders, age, sex and degree of intellectual disability: a large-scale survey. *Journal of Intellectual Disability Research* 2011;55(7):636-49.
14. Rojahn J, Rowe EW, Sharber AC, Hastings R, Matsin JL, Didden R m.fl. The Behavior Problems inventory-short form for individuals with intellectual disabilities: Part 1: development and provisional clinical reference data. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2012;56(5):527-45
15. Holden B, Gitlesen JP. A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities* 2006;27(4):456-65.
16. Andersson A, Bolinder A-K, Eriksson M, Bergman TH, Iwanson-Öman A, Nilsson K m.fl. Behandlingsinsatser för personer med intellektuell

- funktionsnedsättning och problemskapande beteende. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, 2014.
17. Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society, Royal College of Speech and Language Therapists. Challenging behaviour: a unified approach. Clinical and service guidelines for supporting people with learning disabilities who are at risk of receiving abusive or restrictive practices. 2007.
 18. Antonsson H. Interaktion i särskilt boende för personer med utvecklingsstörning och utmanande beteende. Doktorsavhandling. Umeå, Sweden: Umeå University; 2013.
 19. Socialstyrelsen. Om vård- och omsorgstagarens delaktighet. 2014.
 20. Ekman I. Person-centered care - Ready for prime European journal of Cardiovascular Nursing 2011;10:248-51.
 21. Higgins J.P. Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.0.0. The Cochrane Collaboration, 2008.
 22. Ball J, Fazil Q. Does engagement in meaningful occupation reduce challenging behaviour in people with intellectual disabilities? A systematic review of the literature. *Journal of Intellectual Disability* 2013;17(1):64-77.
 23. Chapman MJ, Hare DJ, Caton S, Donalds D, McInnis E, Mitchell D. The use of mindfulness with people with intellectual disabilities: A systematic review and narrative analysis. *Mindfulness* 2013;4(2):179-89.
 24. Chowdhury M, Benson BA. Use of differential reinforcement to reduce behavior problems in adults with intellectual disabilities: a methodological review. *Research in Developmental Disabilities* 2011;32(2):383-94.
 25. Denis J, Van den Noortgate W, Maes B. Self-injurious behavior in people with profound intellectual disabilities: a meta-analysis of single-case studies. *Research in Developmental Disabilities* 2011;32(3):911-23.
 26. Hassiotis A.A, Hall I. Behavioural and cognitive-behavioural interventions for outwardly-directed aggressive behaviour in people with learning disabilities (Review). The Cochrane Collaboration. 2009.
 27. Heath AK. A meta-analysis of single-case studies on Functional communication training. US: ProQuest Information & Learning; 2012.
 28. MacDonald A, McGill P. Outcomes of staff training in positive behaviour support: a systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 2013;25:17-33.
 29. Ogg-Groenendaal M, Hermans H, Claessens B. A systematic review on the effect of exercise interventions on challenging behavior for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 2014;35(7):1507-17.
 30. Stancliffe RJ, Jones E, Mansell J, Lowe K. Active support: A critical review and commentary. *Journal of intellectual & Developmental Disability* 2008;33(3):196-214.
 31. Wai-chi Chan S, Thompson DR, Chau JP, Tam WW, Chiu IW, Lo SH. The effects of multisensory therapy on behaviour of adult clients with developmental disabilities - a systematic review. *International Journal of Nursing Studies* 2010;47(1):108-22.
 32. Hassiotis A, Robotham D, Canagasabay A, Romeo R, Langridge D, Blizard R m.fl. Randomized, single-blind, controlled trial of a specialist behavior therapy team for challenging behavior in adults with intellectual disabilities. *The American Journal of Psychiatry* 2009;166(11):1278-85.
 33. Willner P, Rose J, Jahoda A, Kroese BS, Felce D, Cohen D m.fl. Group-based cognitive-behavioural anger management for people with mild to

- moderate intellectual disabilities: cluster randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry* 2013;203(3):288-96.
34. Sansone SM, Widaman KF, Hall SS, Reiss AL, Lightbody A, Kaufmann WE m.fl. Psychometric study of the aberrant behavior checklist in fragile X syndrome and implications for targeted treatment. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2012;42(7):1377-92.
35. Rojahn J, Matson JL, Lott D, Esbensen AJ, Smalls Y. The Behavior Problems Inventory: an instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior, and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *Journal of Autism Developmental Disorder* 2001;31(6):577-88.
36. Rojahn J, Rowe EW, Sharber AC, Hastings R, Matson JL, Didden R m.fl. The behavior problems inventory-short form for individuals with intellectual disabilities: Part I: Development and provisional clinical reference data. *Journal of Intellectual Disability Research* 2012;56(5):527-45.
37. Jenkins R, Rose J, Jones T. The Checklist of Challenging Behaviour and its relationship with the Psychopathology Inventory for mentally retarded adults. *Journal of Intellectual Disability Research* 1998;42(4):273-8.
38. Joyce T, Ditchfield H, Harris P. Challenging behaviour in community services. *Journal of Intellectual Disability Research* 2001;45(2):130-8.
39. van Ingen DJ, Moore LL, Zaja RH, Rojahn J. The Behavior Problems Inventory (BPI-01) in community-based adults with intellectual disabilities: Reliability and concurrent validity vis-à-vis the Inventory for Client and Agency Planning (ICAP). *Research in Developmental Disabilities*. 2010;31(1):97-107.
40. Oliver PC, Crawford MJ, Rao B, Reece B, Tyrer P. Modified overt aggression scale (MOAS) for people with intellectual disability and aggressive challenging behaviour: A reliability study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2007;20(4):268-372.
41. Gregory RJ. *Psychological testing: History, principles, and applications*. Needham Heights, MA, US: Allyn & Bacon; 2004.
42. Paclawskyj TR, Matson JL, Bamburg JW, Baglio CS. A comparison of the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II) and the Aberrant Behavior Checklist (ABC). *Research in Developmental Disabilities* 1997;18(4):289-98.
43. Eifert GH, Plaud JJ. From behavior theory to behavior therapy: The contributions of behavioral theories and research to the advancement of behavior therapy. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry* 1993;24(2):101-5.
44. Zaja RH, Moore L, van Ingen DJ, Rojahn J. Psychometric comparison of the functional assessment instruments QABF, FACT and FAST for self-injurious, stereotypic and aggressive/destructive behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2011;24(1):18-28.
45. Kahng S, Iwata BA, Lewin AB. Behavioral treatment of self-injury, 1964 to 2000. *Am J Ment Retard* 2002;107(3):212-21.
46. Marquis JG, Horner RH, Carr EG, Turnbull AP, Thompson M, Behrens GA m.fl. A meta-analysis of positive behavior support. In: Gersten RM, Schiller EP, Vaughn S, Red. *Contemporary special education research: Syntheses of the knowledge base on critical instructional issues*. The LEA series on special education and disability. Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers; 2000. p. 137-78.
47. Campbell JM. Efficacy of behavioral interventions for reducing problem behavior in persons with autism: a quantitative synthesis of single-subject research. *Research of Developmental Disabilities* 2003;24(2):120-38.

48. Ellingson SA, Miltenberger RG, Long ES. A survey of the use of functional assessment procedures in agencies serving individuals with developmental disabilities. *Behavioral Interventions* 1999;14(4):187-98.
49. Johnston SS, O'Neill RE. Searching for effectiveness and efficiency in conducting functional assessments: A review and proposes process for teachers and other practitioners. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2001;16(4):205-14.
50. Lloyd BP, Kennedy CH. Assessment and treatment of challenging behaviour for individuals with intellectual disability: A research review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2014;27(3):187-99.
51. Kearney CA. Interrater reliability of the Motivation Assessment Scale: Another, closer look. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 1994;19(2):139-42.
52. Thompson S, Emerson E. Inter-informant agreement on the Motivation Assessment Scale: Another failure to replicate. *Mental Handicap Research* 1995;8(3):203-8.
53. Stancliffe RJ, Jones E, Mansell J. Research in active support. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 2008;33(3):194-5.
54. Jones E, Perry J, Lowe K, Allen D, Toogood S, Felce D. *Active Support: A handbook for supporting people with learning disabilities to lead full lives* 1996 [updated 20141124]. Available from: <http://www.activesupportnederland.nl/wp-content/uploads/2014/04/Handbook-Active-Support.pdf>.
55. Totsika V, Toogood S, Hastings RP, Nash S. Interactive training for active support: perspectives from staff. *J Intellect Dev Disabil* 2008;33(3):225-38.
56. Totsika V, Toogood S, Hastings RP, McCarthy J. The effect of active support interactive training on the daily lives of adults with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2010;23(2):112-21.
57. Carr EG, Durand VM. Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis* 1985;18(2):111-26.
58. Durand VM. *Severe behavior problems: A functional communication training approach*. New York, NY, US: Guilford Press; 1990.
60. Petrus C, Adamson SR, Block L, Einarson SJ, Sharifnejad M, Harris SR. Effects of exercise interventions on stereotypic behaviours in children with autism spectrum disorder. *Physiother Can* 2008;60(2):134-45.
61. Folkhälsomyndigheten. Hämtad 15-02-05 från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/livsvillkor-och-levnadsvanor/fysisk-aktivitet/rekommendationer/> 2015.
62. Socialstyrelsen. *Metodguiden för socialt arbete*. Stockholm: 2014.
63. Taylor J, Lindsay W, Willner P. CBT for people with intellectual disabilities: emerging evidence, cognitive ability and IQ-effects. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy* 2008;6(36):723-33.
64. Johnson, M, Ostlund, S, Fransson, G, Landgren, M, Nasic, S, Kadesjö, B m.fl. Attention-deficit/hyperactivity disorder with oppositional defiant disorder in Swedish children - an open study of collaborative problem solving. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*. 2012; 101(6):624-30.
65. Greene RW. Collaborative problem solving. *Clinical handbook of assessing and treating conduct problems in youth*. Murrihy RC, Kidman AD, Ollendick TH. Red. New York, NY, US: Springer Science + Business Media; 2010. p. 193-220.

66. Pollastri AR, Epstein LD, Heath GH, Ablon JS. The collaborative problem solving approach: Outcomes across settings. *Harvard Review of Psychiatry* 2013;21(4):188-99.
67. Bay J. Læring, utvikling og kompetance – pædagogisk vejledning. TAMU-senteret, København. 1997.
68. Bay J. Konsekvenspedagogikk. Borgen forlag. 2005.
69. Smith KRM, Matson JL. Behavior problems: Differences among intellectually disabled adults with co-morbid autism spectrum disorders and epilepsy. *Research in Developmental Disabilities* 2010;31:1062–9.
70. Östersunds Kommun. Utvärdering av Ung Integration verksamhet för mottagande av ensamkommande flyktingbarn i Östersunds kommun. Ekebro utveckling. 2011.
71. Socialstyrelsen. Teckenekonomi för barn och unga på hem för vård eller boende. Stockholm: 2012.
72. Västra Götalands län. Hem för vård eller boende för barn och unga i Västra Götalands län. Länsstyrelsen i Västra Götaland Rapport 2009:10.
73. Hejlskov Elvén B. Problemskapande beteende vid utvecklingsmässiga funktionshinder. Lund: Studentlitteratur 2009.
74. McDonnell AA. Managing aggressive behaviour in care settings: Understanding and applying low arousal approaches: Wiley-Blackwell 2010.
75. Harper S.K, Webb T.L, Rayner K. The effectiveness of mindfulness-based interventions for supporting people with intellectual disabilities: A narrative review. *Behavior Modification* 2013;37(3):431-453.
76. Lotan M, Gold C, Yalon-Chamovitz S. Reducing challenging behavior through structured therapeutic intervention in the controlled multi-sensory environment (Snoezelen). Ten case studies. *International Journal on Disability and Human Development* 2009;8(4):377-92.
77. Carr EG, Dunlap G, Horner RH, Koegel RL, Turnbull AP, Sailor W, et al. Positive behavior support: Evolution of an applied science. *Journal of Positive Behavior Interventions* 2002;4(1):4-16.
78. Dunlap G, Sailor W, Horner RH, Sugai G. Overview and history of positive behavior support. In: Sailor W, Dunlop G, Sugai G, Horner R, editors. *Handbook of positive behavior support. Issues in clinical child psychology*. New York, NY, US: Springer Publishing Co; 2009 p.3-16.
79. Iskander JM, Rosales R. An evaluation of the components of a Social Stories™ intervention package. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2013;7(1):1-8.
80. Kokina A, Kern L. Social story™ interventions for students with autism spectrum disorders: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2010;40(7):812-26.
81. O'Reilly M, Sigafoos J, Lancioni GE, Green VA, Olive M, Cannella H. Applied behaviour analysis. In: Carr A, O'Reilly G, Walsh PN, McEvoy J, editors. *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*. New York, NY, US: Routledge/Taylor & Francis Group; 2007. p. 253-80.
82. Association for Behavior Analysis International. *The science of behavior through research, education and practice* 2014.
83. Foxx RM. What is Applied Behavior Analysis (ABA)? In: Bölte S, Hallmayer J, editors. *Autism spectrum conditions: FAQs on autism, Asperger syndrome, and atypical autism answered by international experts*. Cambridge, MA, US: Hogrefe Publishing; 2011. p. 187-9.

84. Marcus L, Schopler E. Educational approaches for autism--TEACCH. In: Hollander E, Anagnostou E, editors. Clinical manual for the treatment of autism. Arlington, VA, US: American Psychiatric Publishing, Inc.; 2007. p. 211-33.
85. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens termbank. 2014.
86. National Institute for Health and Clinical Excellence. Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum. Nice clinical guideline 2012.

Bilaga 1. Beskrivning av de studier som utgör det vetenskapliga underlaget

I denna bilaga beskriver vi de översikter och primärstudier som ingår i kunskapsunderlaget. Numreringen är den samma som tidigare i rapporten. Följande översikter och studier är beskrivna i denna bilaga:

Nr	Översikter:	
1	Ball J. och Fazil Q. (2013)	Aktivt stöd
2	Chapman M. J. m.fl. (2013)	Mindfulness
3	Chowdhury M. m.fl. (2011)	Tillämpad beteendeanalys
4	Denis J. m.fl. (2011)	Tillämpad beteendeanalys
5	Hassiotis A.A. & Hall I. (2009)	Kognitiv beteendeterapi
6	Heath A. K. (2012)	Funktionell kommunikationsträning
7	MacDonald A. & McGill P. (2013)	Positivt beteendestöd
8	Ogg-Groenendaal M. m.fl. (2014)	Fysisk aktivitet
9	Stancliffe R.J. m.fl. (2008)	Aktivt stöd
10	Wai-chi Chan S. (2010)	Multisensorisk avslappning
	Primärstudier:	
11	Hassiotis A. m.fl. (2009)	Tillämpad beteendeanalys och Positivt beteendestöd
12	Willner P. m.fl. (2013)	Kognitiv beteendeterapi

1. Ball J. och Fazil Q. (2013). Does engagement in meaningful occupation reduce challenging behaviour in people with intellectual disabilities? A systematic review of the literature (22).

Studiedesign:	Narrativ systematisk översikt. Vi har endast inkluderat de studier som handlar om aktivt stöd.
Deltagare:	Personer med svår till grav nivå av intellektuell funktionsnedsättning (två av studierna har inte beskrivit nivån av intellektuell funktionsnedsättning). Antal deltagare: 102 som deltog i interventionen aktivt stöd. Ålder: 9–63 år.
Intervention:	Aktivt stöd som är ett personcentrerat arbetssätt som syftar till att göra personer med svårare form av intellektuell funktionsnedsättning delaktiga i dagliga göromål i hemmet och aktiviteter i sociala sammanhang utanför hemmet t.ex. i olika typer av fritidsaktiviteter.
Antal ingående studier och deras design:	Fyra studier. Tre studier med före- och efter mätningar plus en kohortstudie med kontrollgrupp.
Utfallsmått:	Utmanande beteende.
Primärstudiernas ursprungsland:	Uppgift saknas.

Årsintervall för inkluderade studier:	1995–2010
Författarnas slutsatser:	Tre av studierna på Aktivt stöd indikerade en minskning av utmanande beteende, medan en indikerade ökat utmanande beteende. Fler studier av god kvalitet krävs för att kunna dra slutsatser angående effekt av Aktivt stöd. Författarna till studierna poängterar också att strukturerad implementering och kunskap är mycket viktigt för att interventionerna ska fungera.
Kvalitet:	Begränsad kvalitet på grund av tveksamheter kring redovisning av litteratursökning, kvalitetsgranskning av primärstudier och redovisning av resultat.

2. Chapman M. J. m.fl. (2013). The use of mindfulness with people with intellectual disabilities: a systematic review and narrative analysis (23).

Studiedesign:	Narrativ systematisk översikt.
Deltagare:	Personer med en lindrig till medelsvår intellektuell funktionsnedsättning. Antal: 34 deltagare. Ålder: 18–47 år
Intervention:	Träning i Mindfulness med syfte att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska kunna hantera ilska, aggression och opassande sexuell beteende. Interventionerna i studierna använde sig av olika typer av meditation. De flesta studierna använde metoden "Soles of the feet", som innebär att man tränar sig i att avleda uppmärksamheten från en emotionell, störande tanke eller situation till en neutral kroppsdel. När man klarar det blir man automatiskt lugn av att fokusera på kroppen istället för tanken eller situationen. I två studier använde man metoden "Mindful observation of thoughts" där man till exempel fokuserar på andning, visualisering av tankar, samt observerar ljud och objekt. Träning i Mindfulness är ofta intensiv med veckovisa eller dagliga sessioner och hemövningar.
Antal ingående studier och deras design:	Sju observationsstudier (varav en fallstudie) med före- och eftermätningar på personer med intellektuell funktionsnedsättning. Uppföljning gjord efter 4 veckor till 27 månader med intervention.
Utfallsmått:	Förekomst av fysisk och verbal aggression, störande beteende, självkontroll, deltagande i aktiviteter, läkemedelsbehandling, fysiska begränsningsåtgärder, skador hos personal och anhöriga, personalfrånvaro, medicinsk kostnad och rehabiliteringskostnad för skador hos personal, psykiskt hälsotillstånd (stress, tvångssyndrom, depression, oro och ångest), aggressionsutbrott som ledde till åtgärd, grad av sexuell upphetsning.
Primärstudiernas ursprungsland:	Endast uppgift om att huvuddelen av studierna är från USA.
Årsintervall för inkluderade studier:	1980–2012
Författarnas slutsatser:	Resultaten från de identifierade studierna tyder på att mindfulness-träning leder till ökat välbefinnande, samt minskar fysisk och verbal aggression. Dock är den metodologiska kvaliteten på de studier som ingår i den systematiska översikten bristfällig, vilket gör att de positiva resultaten ska betraktas med försiktighet.
Kvalitet:	God kvalitet.

3. Chowdhury M. m.fl. (2011). Use of differential reinforcement to reduce behavior problems in adults with intellectual disabilities: A methodological review (24).

Studiedesign:	Narrativ systematisk översikt av fallstudier.
Deltagare:	Cirka 35 personer, huvuddelen med en svår till grav nivå av intellektuell funktionsnedsättning som uppvisar utmanande beteende. Deltagarnas ålder är mellan 18 till 60 år (majoriteten mellan 18–30 år).
Intervention:	<p>Tillämpad beteendeanalys, det vill säga beteendemodifiering med hjälp av olika typer av differentiell förstärkning.</p> <p>Nedan redovisas beteckningar på olika typer av förstärkningsscheman som används i studierna för att reducera ett visst beteende genom att i stället förstärka ett annat beteende:</p> <p>DRA, differential reinforcement of alternative behavior: differentiell förstärkning av alternativt beteende innebär att man förstärker ett beteende som man önskar ska finnas istället för det utmanande beteendet (men som inte är inkompatibelt med det utmanande beteendet).</p> <p>DRI, differential reinforcement of incompatible behavior: differentiell förstärkning av inkompatibelt beteende. Man förstärker ett sådant beteende som är oförenligt med, och inte äger rum samtidigt som, det utmanande beteendet.</p> <p>DRO, differential reinforcement of other behavior: förstärkning av andra beteenden än det utmanande beteendet om det inte har uppträtt under en specificerad tidsperiod.</p> <p>DRL, differential reinforcement of low rates of responding: förstärkning ges endast när ett visst beteende upprepas med låg (förutbestämd) frekvens. Man minskar det utmanande beteendet, men tar inte bort det helt.</p>
Antal ingående studier och deras design:	24 fallstudier (i vissa studier ingick flera personer). Nio studier använde fallstudier med före- och efterdesign (A-B design), 6 studier använde baslinje-intervention-baslinje-design (reversal), 4 studier använde multipel baslinjedesign, 1 studie använde ABC-design och 1 studie en ABAB-design. I sju studier användes metoder med tvångs- och begränsningsåtgärder, vilkas resultat exkluderas här.
Utfallsmått:	Utmanande beteende (t.ex. självskadebeteende, kräkning, aggression, pica, hand i mun m.m.)
Primärstudiernas ursprungsland:	Uppgift saknas.
Årsintervall för inkluderade studier:	1980–2009
Författarnas slutsatser:	Differentiell förstärkning (DF) som enskild intervention eller tillsammans med andra interventioner (ej tvångs- och begränsningsåtgärder) visar i en sammanställning av dessa studier på minskat utmanande beteende. Man kan dock inte avgöra om någon av DF-metoderna är mer effektiv än någon annan. Den metodologiska kvaliteten på studierna är bristfällig och resultaten är baserat på ett litet material. För att med större säkerhet fastställa effekten av differentiell förstärkning behövs studier med starkare metodik och gjorda på större grupper.
Kvalitet:	Begränsad kvalitet på grund av tveksamhet kring kvaliteten hos primärstudierna (översikten bygger endast på fallstudier).

4. Denis J. m.fl. (2011). Self-injurious behaviour in people with profound intellectual disabilities: A meta-analysis of single-case studies (25).

Studiedesign:	Metaanalys på fallstudier.
Deltagare:	28 personer med en svår grad av intellektuell funktionsnedsättning (IQ mindre än 25) som uppvisar självskadebeteende. Medelåldern på deltagarna var 27,5 år.
Intervention:	<p>Tillämpad beteendeanalys (ej tvångs- och begränsningsåtgärder) undersöker effekt av att använda funktionsanalys (analyserar vilken funktion beteendet har för personen som uppvisar detta) och av att använda kontingent eller icke-kontingent förstärkning. Kontingent förstärkning innefattar procedurer där man endast presenterar förstärkare när personen utför ett bestämt beteende. Icke-kontingent förstärkning innebär att förstärkare presenteras helt oberoende av vad personen gör.</p> <p>I studierna användes en metod där personer med svår intellektuell funktionsnedsättning uppmuntrades/styrdes att minska självskadebeteendet genom att få tillgång till något de gärna ville ha.</p>
Antal ingående studier och deras design:	18 fallstudier (i vissa av studierna ingick flera fall).
Utfallsmått:	Självskadebeteende
Primärstudiernas ursprungsland:	Uppgift saknas
Årsintervall för inkluderade studier:	2000–2008
Författarnas slutsatser:	De ingående studierna rapporterar resultat som tyder på att tillämpad beteendeanalys (ej tvångs- och begränsningsåtgärder) för personer med en svår grad av intellektuell funktionsnedsättning ger en minskning av självskadebeteendet. Ingen skillnad i effekt kunde ses mellan kontingent eller icke-kontingent förstärkning eller om funktionsanalys användes. Eftersom metaanalysen är baserad på ett begränsat material, så ska resultaten behandlas med stor försiktighet och inga långtgående slutsatser kan dras. Att ingen effekt av funktionsanalys uppmättes kan bero på att typ av stimuli som användes var sådana som personen hade stor preferens till. Detta kan möjligtvis då tyda på att självskadebeteende minskar, även utan funktionsanalys, om personen med svår intellektuell funktionsnedsättning får tillgång till stimuli som denna upplever som eftertraktansvärt.
Kvalitet:	Begränsad kvalitet på grund av tveksamhet kring kvaliteten hos primärstudierna (översikten bygger endast på fallstudier).

5. Hassiotis A.A. & Hall I. (2009). Behavioural and cognitive-behavioural interventions for outwardly-directed aggressive behaviour in people with learning disabilities (review) (26).

Studiedesign:	Systematisk översikt.
Deltagare:	Personer med mild till grav intellektuell funktionsnedsättning och utåtagerande/aggressivt beteende. Antal: ≈96 (från 12 till 40 personer per studie). Medelåldrarna i tre olika studier var 34, 36 och 30 år. I en fjärde studie var deltagarna mellan 18–60 år.
Intervention:	Olika interventioner som samtliga baserar sig på kognitiv beteendeterapi. Följande interventioner studerades: avslappningsträning, träning av självförtroende och problemlösning (för att öka självkontroll) och anger management.
Antal ingående studier och	4 studier: 2 randomiserade studier och 2 kvasirandomiserade studier.

deras design:	
Utfallsmått:	Grad av utmanande beteende (framförallt aggression och ilska) mättes genom olika skattningsskalor (skattade av vårdare och individen själv), men även genom rollspel.
Primärstudiernas ursprungsland:	Storbritannien och USA.
Årsintervall för inkluderade studier:	1989–2005
Författarnas slutsatser:	Översikten indikerar att kognitiva beteendetekniker har potential att reducera utåtagerande och aggressivt beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Vårdarnas och individernas skattningar visade på positiva resultat när det gällde aggression, hur individen hanterar sin ilska och individens adaptiva förmåga. I alla utom en studie syntes förbättringarna efter 4 månader. Författarna poängterar att det metodologiskt svaga underlaget innebär att man måste vara försiktig med att dra säkra slutsatser.
Kvalitet:	God kvalitet.

6. Heath A. K. (2012). A Meta-analysis of single-case studies on functional communication training (27).

Studiedesign:	Meta-analys av fallstudier.
Deltagare:	13 vuxna deltagare med intellektuell funktionsnedsättning. I meta-analysen ingick även 75 deltagare som var barn. (En subanalys baserad enbart på de vuxna deltagarna ingick i metaanalysen).
Intervention:	Funktionell kommunikationsträning. Metoden utgår ifrån att det finns en länk mellan utmanande beteende och kommunikation. När orsaken till beteendet är klarlagd lär man individen att kommunicera med en socialt acceptabel teknik, exempelvis vokalt eller med någon form av tecken. Tanken är att detta ska fylla samma funktion som det utmanande beteendet har fyllt.
Antal ingående studier och deras design:	Sammanlagt 5 studier på vuxna (1–5 deltagare i varje studie) med fallstudier med multipla baslinjemätningar med ABAB-design.
Utfallsmått:	Utmanande beteende.
Primärstudiernas ursprungsland:	Uppgift saknas.
Årsintervall för inkluderade studier:	1997–2009
Författarnas slutsatser:	Funktionell kommunikationsträning kan vara en effektiv metod för att minska utmanande beteende hos vuxna. Ökad ålder verkar dock ge en lägre potential för att uppnå en stark effekt. Resultatet ska dock behandlas med försiktighet eftersom det i materialet ingick ett begränsat antal vuxna.
Kvalitet:	Begränsad kvalitet på grund av tveksamhet kring kvaliteten hos primärstudierna (översikten bygger endast på fallstudier).

7. MacDonald A. & McGill P. (2013). Outcomes of Staff Training in positive behaviour support: A systematic review (28).	
Studiedesign:	Narrativ systematisk översikt. Sammanställer forskning kring effekter av träning av personal i Positivt beteendestöd. Här redovisas endast studier som studerat utfall hos populationen intellektuellt funktionsnedsatta.
Deltagare:	321 personer med intellektuell funktionsnedsättning som uppvisar ett utmanande beteende. Uppgift om ålder saknas.
Intervention:	Utbildning för personal i positivt beteendestöd. Omfattningen av utbildningsinsatsen varierade från 9 timmars undervisning fördelat på 1 månad till 13 dagars undervisning fördelat på 9 månader.
Antal ingående studier och deras design:	6 studier varav 5 med upprepade mätningar och en studie med kontrollgrupp.
Utfallsmått:	Utmanande beteende (generellt).
Primärstudiernas ursprungsland:	USA, Irland, Australien
Årsintervall för inkluderade studier:	1998–2012
Författarnas slutsatser:	Utbildning av personal i positivt beteendestöd med personcentrerat fokus (dvs. övning i hur positivt beteendestöd implementeras med fokus på en specifik omsorgstagare) gav en minskning av utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Endast en studie undersökte sambandet mellan utbildning av personal i PBS och livskvalitet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Resultatet ska dock tolkas med försiktighet eftersom det är baserat på ett begränsat material.
Kvalitet:	Begränsad kvalitet på grund av tveksamheter kring kvalitetsgranskning av primärstudier och redovisning av resultat.

8. Ogg-Groenendaal M. m.fl. (2014). A systematic review on the effect of exercise interventions on challenging behavior for people with intellectual disabilities (29).	
Studiedesign:	Systematisk översikt med metaanalys.
Deltagare:	Personer (91 stycken) med intellektuell funktionsnedsättning som uppvisar olika typer av utmanande beteende. Medelåldern var 18,2 år med ett spann på 5 till 53 år. 27 med lindrig till medelsvår grad av intellektuell funktionsnedsättning, 29 med svår till grav nivå och för 35 saknades uppgift om nivå av intellektuell funktionsnedsättning. 34 män, 9 kvinnor och 48 ospecificerade.
Intervention:	Fysisk aktivitet som exempelvis jogging, aerobic dans, snabb promenad, basketboll, fotboll. Träningen kan äga rum antingen gruppvis eller individuellt.
Antal ingående studier och deras design:	20 observationsstudier med före- och efter mätningar (2 veckor till flera månader med intervention) varav 2 studier med kontrollgrupp.
Utfallsmått:	Utmanande beteende som till exempel aggressivt beteende, självska- debeteende, hyperaktivitet och stereotyp beteende.
Primärstudiernas ursprungsland:	Uppgift saknas.
Årsintervall för inkluderade studier:	1980–2012
Författarnas slutsatser:	Översikten tyder på att träning minskar utmanande beteende. På grund av det begränsade materialet kunde inga slutsatser dras angående vilka typer av utmanande beteende som svarar bäst på träning. Resultaten

indikerar att individuell träning är mer effektiv än gruppträning. Det var dock ingen skillnad mellan hög respektive låg intensitet på träningen när det gällde effekt på utmanande beteende. Intensitet, form för träning samt vilken typ av utmanande beteende som minskar behöver studeras vidare. Författarna påpekar att den metodologiska kvaliteten på huvuddelen av de studier som ingår i den systematiska översikten är bristfällig. Detta till trots så menar författarna att träning är en form av intervention som kan rekommenderas för personer med intellektuell funktionsnedsättning som uppvisar ett utmanande beteende. Dock är det viktigt att ta till vara personens egna önskemål angående vilken form av fysisk aktivitet som utövas.

Kvalitet: God kvalitet.

9. Stancliffe R.J. m.fl. (2008). Active support: A critical review and commentary (30).

Studiedesign:	Översikt utan systematisk sökning.
Deltagare:	8 studier med en population som bestod av vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning. 379 deltagare i 7 studier och för en studie angavs endast antalet grupphem (72 stycken, 1–7 inneboende per grupphem).
Intervention:	Aktivt stöd. Interventionen syftar till att öka individens deltagande i aktiviteter och socialt liv och därmed öka individens livskvalitet. Detta antas även kunna ha effekt på utmanande beteende. Aktivt stöd är en metod som bland annat innehåller träning av omsorgspersonalen i att assistera funktionshindrade personer när de deltar i aktiviteter. Personalen stöttar genom att använda instruktioner som brutits ned i steg, lägga fokus på engagemang mer än på färdigheter, använda material och aktiviteter som finns tillgängliga i gruppboendet och stötta individen med interaktiv coachning.
Antal ingående studier och deras design:	8 studier med för- och efter mätningar, 3 av dem var observationsstudier med kontrollgrupp.
Utfallsmått:	Deltagande i aktiviteter, sekundärt utfallsmått är utmanande beteende.
Primärstudiernas ursprungsland:	Storbritannien och Australien
Årsintervall för inkluderade studier:	1999–2008
Författarnas slutsatser:	De ingående studierna rapporterar resultat som tyder på att Aktivt stöd för personer med intellektuell funktionsnedsättning ger en ökning av engagemang i aktiviteter. För utmanande beteende finns resultat som tyder på både ökning och minskning av utmanande beteende eller ingen effekt. Samtliga sammanställda resultat i översikten måste tolkas försiktigt.
Kvalitet:	Begränsad kvalitet på grund av tveksamheter kring redovisning av litteratursökning, urval av studier.

10. Wai-chi Chan S. (2010). The effects of multisensory therapy in behaviour of adult clients with developmental disabilities – A systematic review (31).

Studiedesign:	Narrativ systematisk översikt.
Deltagare:	Personer med intellektuell funktionsnedsättning Antal: ≈381 (från 1 till 96 personer per studie) Ålder: 11–73 år
Intervention:	Multisensorisk avslappning syftar till att ge sensorisk stimulering vilket oftast sker i ett specialdesignat Snoezelen-rum där personen stimuleras att använda sina sinnen. Den primära idén bakom multisensorisk avslapp-

ning är att ge personen avkoppling och fysiskt välbefinnande. Detta kan till exempel ske genom att det finns möbler att slappna av i (ligga eller sitta avslappnat i t.ex. vatten- eller luftsäng), speciella ljud, olika färger, dimmat ljus och taktila objekt. Tanken är att om personen blir tillräckligt avslappnad så har det också en reducerande effekt på utmanande beteende.

Antal ingående studier och deras design:	17 studier. 6 upprepade mätningar, 4 upprepade mätningar (med kontrollgrupp), 2 reversal design, 2 crossover, 1 dubbel crossover kontrollerad, 2 fallstudier.
Utfallsmått:	Frekvens av utmanande beteende (t.ex. sparka, slåss), självskadande, stereotypt självstimulerande beteende (t.ex. kasta med huvudet), positivt beteende (t.ex. koncentration och engagemang) och förändringar i fysiologiska mått (t.ex. puls).
Primärstudiernas ursprungsland:	Storbritannien, USA, Hong Kong och Kanada
Årsintervall för inkluderade studier:	1990–2007
Författarnas slutsatser:	Översikten visar positiva effekter av multisensorisk avslappning när det gäller personernas kommunikation, sociala beteende, koncentration, engagemang och förmåga att koppla av (mätt på kort tid). Dock har de inkluderade studierna metodologiska problem, samt uppföljningar efter kort tid, som gör att man inte kan dra några säkra slutsatser. Det finns inga starka bevis för att multisensorisk avslappning minskar utmanande beteende.
Kvalitet:	God kvalitet.

Inkluderade primärstudier

<p>1. Hassiotis A. m.fl. (2009). Randomized, single-blind, controlled trial of a specialist behavior therapy team for challenging behavior in adults with intellectual disabilities (32).</p>	
Studiedesign:	Randomiserad kontrollerad studie. Det finns även en tvåårsuppföljning av studien, dock kvarstod inte randomiseringen så vi har valt att inte inkludera den studien i materialet [Hassiotis m.fl. (2011). Applied behaviour analysis and standard treatment in intellectual disability: 2-year outcomes].
Deltagare:	63 deltagare med olika nivåer av intellektuell funktionsnedsättning där det utmanande beteendet innebar en risk för individen själv eller personen i individens närhet eller det förelåg en överhängande risk för omplacering. Interventionsgrupp: 32 deltagare (vid 3 månader = 31 deltagare, vid 6 mån = 30 deltagare). Medelålder: 39,6 år, 59 % män. Kontrollgrupp: 31 deltagare (vid 3 månader = 30 deltagare, vid 6 mån = 30 deltagare). Medelålder: 41,3 år, 58 % män.
Kontext:	Omsorgsenheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning i England.
Intervention:	Interventionen är en multidimensionell insats som grundar sig på både Tillämpad beteendeanalys och Positivt beteendestöd för att arbeta med utmanande beteende utan att ta till tvångs- och begränsningsåtgärder. Interventionen består av ett specialiserat beteendeteam som inkluderar en teamkoordinator, fem beteendespecialister (med bakgrund inom vården och utbildning inom beteendeanalys och interventioner för personer med intellektuella funktionsnedsättningar) på heltid, två "behavior associates practitioners (BAP)" på halvtid, och en administratör på halvtid. Beteendespecialisterna koordinerar interventionsplanen och BAP-personalen arbetar direkt med individerna och vårdarna för att implementera planen. Specialistteamet stöttar även vårdarna och

erbjuder träning till andra "services". Teamet har veckovisa möten där de diskuterar olika ärenden. Inledningsvis genomförs utförliga funktionella analyser kring varför och när ett beteende uppstår och vad som motiverar individen att bete sig på ett specifikt sätt. Teamet observerar olika situationer och tar reda på information om individen från vårdare som känner individen väl. Utifrån den funktionella analysen görs rekommendationer i interventionsplanen som ska implementeras och följas (bland annat genom utvärdering och feedback till teamet). I arbetet med att ta fram den slutgiltiga interventionsplanen diskuteras planen, innan implementeringen, med de kontakter som finns i individens liv och som berörs av planen. Dessutom tränas vårdarna i att använda sig av lämpliga beteendestrategier. Interventionerna pågick i genomsnitt sex månader, men i flera fall under längre tid. Kontrollgruppen fick sedvanlig behandling. Uppföljning gjordes vid 3 och 6 månader.

Utfallsmått:	Primärt utfallsmått var utmanande beteende som mättes genom Aberrant Behaviour Checklist (ABC) med alla fem underskalor (irritabilitet, slöhet/apati, stereotypiskt beteende, hyperaktivitet och opassande språk). Sekundärt utfallsmått var komorbiditet med annan psykiatrisk diagnos som mättes med Psychiatric assessment schedule for adults with developmental disability checklist (PAS-ADD) med de tre domänen affective/neurotic disorder, psychotic disorder och organic disorder.
Studieperiod:	2005–2008
Studiekvalitet:	Medelhög risk för systematiska fel.
Studieresultat:	Utmanande beteende (ABC): Interventionsgruppen hade mindre utmanande beteende totalt vid uppföljningen jämfört med kontrollgruppen. En analys av de fem underskalorna visade på en signifikant minskning för underskalan <i>hyperaktivitet</i> i interventionsgruppen, medan övriga underskalor inte visade någon signifikant skillnad. Komorbiditet med annan psykiatrisk diagnos: I affective/neurotic disorder- och psychotic disorder-domänen sågs ingen signifikant skillnad mellan grupperna. I organic disorder domänen kunde däremot en signifikant skillnad ses med en försämrad prognos i kontrollgruppen vid uppföljningen.
Författarnas slutsatser:	Användandet av ett specialiserat beteendeteam baserat på Tillämpad beteendeanalys och Positivt beteendestöd minskar utmanande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

2. Willner P. m.fl. (2013). Group-based cognitive-behavioural anger management for people with mild to moderate intellectual disabilities: cluster randomized controlled trial (33).

Studiedesign:	Klusterrandomiserad kontrollerad studie.
Deltagare:	179 deltagare med lindrig intellektuell funktionsnedsättning med problem att hantera sin ilska och med motivation att ta del av anger management. Interventionsgrupp: 90 deltagare (vid 16 veckor = 78 deltagare, vid 10 mån = 73 deltagare). Medianålder: 37 år, 71 % män. Kontrollgrupp: 89 deltagare (vid 16 veckor = 85 deltagare, vid 10 mån = 72 deltagare). Medianålder 38,5 år, 70 % män.
Kontext:	30 enheter med dagverksamhet för personer med intellektuell funktionsnedsättning i Storbritannien (Skottland, England och Wales). Mellan 4–8 deltagare rekryterades från varje enhet.
Intervention:	Deltagare i interventionsgruppen deltog i kognitiv beteendeterapi (KBT) som bestod av gruppträffar en gång i veckan under 12 veckor tillsammans med hemuppgifter. Terapin leddes av ordinarie personal som inte hade någon formell utbildning i KBT, men som fick handledning i KBT av psykolog. Handledningen bestod i tre träningsstillfällen under en enstaka dag med efterföljande handledning var fjortonde dag. Träningsstillfällena täckte genomgång av principerna i anger management och genom-

gång av tillämpning av en terapimanual. Innehållet i den KBT-teknik som lärdes ut var modifierad för att kunna tillämpas av lekman och innehöll inte en full genomgång av alla KBT-tekniker. Kontrollgruppen var uppsatt på väntelista och kvarstod i sedvanlig vård. Uppföljning gjordes vid 16 veckor och 10 månader.

Utfallsmått:	Primärt utfallsmått var skattad grad av upplevd ilska vid en <i>hypotetisk</i> potentiellt provokativ situation (Provocation Index). Övriga utfallsmått var självskattad ilska i en personspecifik verklig situation (PACS-IPT) och förmåga att hantera ilska genom Profile of Anger Coping Skills (PACS). Skattningarna genomfördes av personen själv, kontaktperson och en hemvårdare. Utmanande beteende mättes genom Aberrant Behaviour Checklist (ABC-H/I) och Modified overt aggression scale (MOAS). Skattningarna genomfördes av kontaktpersonerna och hemvårdarna. Även uppgifter om självrapporterad oro, depression, självkänsla och livskvalitet mättes genom självskattningsskalor (Glasgow Depression Scale and Anxiety Scale, Rosenberg Self-Esteem Scale och Comprehensive Quality of life).
Studieperiod:	December 2009 till september 2011.
Studiekvalitet:	Medelhög risk för systematiska fel.
Studieresultat:	<p>Skattad grad av upplevd ilska i hypotetisk och potentiell provokativ situation (Provocation Index): Ingen signifikant effekt för självskattningarna av personerna med intellektuell funktionsnedsättning eller för skattningar av hemvårdare. Signifikant effekt skattad av kontaktpersonen dvs. en minskning av ilska i interventionsgruppen.</p> <p>Självskattad grad av upplevd ilska i personspecifik verklig situation (PACS-IPT): En minskning av upplevd ilska i interventionsgruppen vid 16 veckor och 10 månader.</p> <p>Förmåga att hantera ilska (PACS): Förbättrad förmåga att hantera ilska i interventionsgruppen (skattat av personerna själva och kontaktpersonerna). Inga signifikanta effekter i hemvårdarnas skattningar.</p> <p>Utmanande beteende (ABC-H/I): En minskning av utmanande beteende hos interventionsgrupp vid 16 veckor, men effekten kvarstod inte vid 10 månader (skattat av kontaktpersonerna). En minskning av utmanande beteende i en av två deltester hos interventionsgruppen vid 16 veckor, men effekten kvarstod inte vid 10 månader (skattat av hemvårdarna).</p> <p>Utmanande beteende (MOAS): Inga signifikanta effekter för skattning varken av kontaktpersoner eller hemvårdare.</p> <p>Oro, depression, självkänsla, livskvalitet: Ingen skillnad mellan interventionsgrupp och kontrollgrupp varken vid 16 veckor eller 10 månader.</p>
Författarnas slutsatser:	Resultaten tyder på att anger management kan hjälpa personer med intellektuell funktionsnedsättning att hantera sin ilska.

Bilaga 2. Hur kunskapsunderlaget har tagits fram

Kriterier för att inkludera en studie i kunskapsunderlaget

Population

Personer över 18 år med intellektuell funktionsnedsättning som motsvarar de personer som i Sverige får insatser enligt LSS personkrets 1 och 2. LSS innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, dock inte demens.

Kunskapsunderlaget handlar om vuxna personer över 18 år. Dock kan studier med både barn och vuxna inkluderas om de vuxna utgör minst 40 procent av deltagarna.

Utmanande beteende

Individerna ska uppvisa ett utmanande beteende, det vill säga ett beteende som är av en sådan svårighet, intensitet, frekvens eller varaktighet att det påverkar livskvalitet, välmående och/eller den fysiska säkerheten för personen själv eller personer i dess närhet. Följande utmanande beteenden inkluderas i kunskapsunderlaget:

- Utåtriktat, våldsamt beteende: en våldsam handling som orsakar fysisk smärta eller skada hos en annan person, t.ex. att slå, sparka, bita, nypa, kasta saker, dra i håret, spotta eller riva.
- Självskadande beteende: beteenden som är skadliga och farliga för individen själv, exempelvis att slå sig själv på olika ställen av kroppen, banka huvudet i golvet, väggar eller andra ytor, bita sig själv, skära sig själv och att dra i håret. Ytterligare ett självskadande beteende är så kallad dermatillomani (skin-picking) som innebär att rispa, riva eller på annat sätt skada sin egen hud.
- Stereotypt beteende: till exempel upprepade motoriska eller verbala beteenden samt ett icke funktionellt användande av objekt utan någon synlig funktion. Stereotypa beteenden är vanliga och kan vara positiva för individen själv. För att inkluderas i kunskapsunderlaget ska beteendet anses vara funktionshindrande för individen själv eller utmanande för personer i individens omgivning.

- Födorelaterat skadligt beteende: exempelvis idissling (att avsiktligt stöta upp, tugga och återigen svälja maginnehåll), medveten kräkning, matvägran (att vägra äta all eller nästan all mat vilket resulterar i att individen inte kan tillgodose sitt kalori- eller nutritionsbehov), överkonsumtion av mat och dryck som resulterar i fara för individens hälsotillstånd eller pica (konsumering av oätliga och ohälsosamma objekt).
- Impulsivt beteende och riskbeteende: till exempel att personen okontrollerat lämnar området eller huset, vilket kan innebära att personen hamnar i farliga och riskfyllda situationer.
- Övrigt socialt olämpligt beteende: t.ex. att masturbera offentligt, hantera avföring eller att utföra andra socialt olämpliga handlingar som påverkar individens livskvalitet och medför negativa konsekvenser från omgivningen, exempelvis att personen nekas åtkomst till vanliga tjänster i samhället och isoleras socialt.

Insatser

- Tillvägagångssätt för att a) dokumentera utmanande beteende (t.ex. svårighet, intensitet och frekvens) samt för att b) undersöka beteendets orsak och funktion.
- Psykosociala interventioner/insatser (t.ex. metod, förhållningssätt eller arbetssätt) för att arbeta med ett utmanande beteende. Inte insatser som innehåller tvångsmetoder och begränsningsåtgärder, inte heller medicinska interventioner eller kommunikationstekniker (t.ex. teckenspråk eller annan alternativ kompletterande kommunikation).

Design

Systematiska översikter inkluderades oavsett de ingående studiernas design (dvs. även översikter där man gjort en syntes på enbart fallstudier inkluderades). För att en primärstudie skulle inkluderas i kunskapsunderlaget skulle den innehålla en för- och eftermätning på gruppnivå.

Utfall

Primärt utfallsmått är grad av utmanande beteenden. Övriga utfallsmått som är viktiga att beakta är engagemang i vardagsaktiviteter, förekomst av alternativt/önskat beteende, upplevd självkontroll, självbestämmande och delaktighet, förbättrad kommunikation/alternativa sätt att kommunicera, fysiskt och psykiskt hälsotillstånd (t.ex. depression och ångest) och upplevd tillfredsställelse med livssituationen.

Litteratursökning

Litteratursökningarna genomfördes av informationsspecialist Ann Kristine Jonsson i litteraturdatabaserna PsychInfo, PubMed, Cinahl, SocIndex, Cochrane Library (CDSR, Cochrane database of systematic reviews, DARE, HTA) och ASSIA. Projektmedarbetarna genomförde kompletterande informationssökningar genom att gå igenom referenslistor och tillfråga experter.

Granskning och urval av studier

Bedömningen av vilka studier som skulle ingå i kunskapsunderlaget skedde i två steg. I det första steget granskade en bedömare de 1 308 referenserna som hittats i litteratursökningarna utifrån sammanfattningarna. Bedömningen skedde utifrån kriterierna för inklusion som beskrivs ovan. Sedan kontrollerade en annan bedömare att 25 procent slumpvis utvalda sammanfattningar bedömts enligt urvalskriterierna. Av de 1 308 referenserna beställdes 280 studier i fulltext som bedömdes vara potentiellt relevanta. Dessa 280 fulltextstudier granskades sedan oberoende av två personer. Om olika bedömningar avseende inklusion eller exklusion gjordes vid fulltextläsningen diskuterades detta mellan bedömarna och vid behov konsulterades en tredje bedömare. Av de 280 fulltexterna bedömdes 12 fulltexter falla inom ramen för urvalskriterierna för att inkludera psykosociala insatser.

Att dokumentera utmanande beteende och undersöka dess orsak och funktion

I den ursprungliga litteratursökningen fanns ingen översikt över olika tillvägagångssätt för att dokumentera utmanande beteende eller för att analysera orsak och funktion till ett beteende. Vi valde därför de skalor som var vanligt förekommande i litteraturen och genomförde sökningar på dem i databaserna PsychInfo och Google. Detta gav ytterligare information om bland annat förekomst, innehåll och användningsområden. En värdering av skalornas reliabilitet och validitet är inte möjlig inom ramen för detta arbete. Vi beskriver istället de skalor som är vanligt förekommande i litteraturen.

Metod för att ta fram det vetenskapliga underlaget för insatsen

Valet av psykosociala insatser i kunskapsunderlaget baserar sig på råd från experter, vad som används i praktiken i Sverige idag, samt på vad som finns beskrivet i litteraturen. För att ta fram det vetenskapliga underlaget för insatserna utgick vi i första hand från systematiska översikter genomförda efter år 2000 och i andra hand från primärstudier genomförda efter år 1995. Om det fanns mer än en översikt och översikterna överlappade varandra när det gällde inkluderade studier, så har vi inkluderat den översikt som höll högst kvalitet och som var mest aktuell. Se bilaga 1 för beskrivning av inkluderade översikter och primärstudier.

Bedömning av kvalitet för översikter

Bedömningen av översikternas kvalitet har gjorts utifrån elva frågor som bland annat handlar om litteratursökning, inklusionskriterier, studieurval, hur siffror och information från studierna tagits fram, beskrivning av de studier som ingår i översikten samt vetenskaplig hänsyn vid formulering av slutsatser (AMSTAR, www.sbu.se). De översikter som bedömdes vara av tillräckligt god vetenskaplig kvalitet inkluderades i kunskapsunderlaget. Som ett

ytterligare steg för att säkra den vetenskapliga kvaliteten i arbetet delades de inkluderade översikterna in i två kategorier: 1) översikter av god kvalitet och 2) översikter av begränsad kvalitet. Vid denna bedömning togs särskild hänsyn till följande frågor: översiktens redovisning av litteratursökning, metod för urval av studier, hur granskningen av primärstudiernas kvalitet gått till samt hur resultaten presenteras. Översikter som endast inkluderade fallstudier bedömdes ha begränsad vetenskaplig kvalitet även om de i övrigt uppfyllt angivna bedömningskriterier.

Relationen mellan en systematisk översikt och de inkluderade studierna

Kvalitetsbedömning av en systematisk översikt handlar om hur systematiskt man gått tillväga i sökning, inkludering, bedömning och analys av studier. Systematiken påverkar i vilken utsträckning man kan ha tilltro till studiernas resultat (se bilaga 2). Förhållandet mellan studierna och den översikt de kan ingå i beskrivs i figur 1.

	Låg kvalitet på studierna i den systematiska översikten	Hög kvalitet på studierna den systematiska översikten
Låg kvalitet på systematisk översikt	Slutsatsen av översikten kan vara oriktig ¹	Slutsatsen av översikten kan vara oriktig ³
Hög kvalitet på systematisk översikt	Slutsatsen av översikten är att tilltron till studiernas resultat är låg ²	Slutsatsen av översikten är att tilltron till studiernas resultat är hög ³

¹Man har inte sökt, inkluderat, bedömt och analyserat studier systematiskt och man redovisar inte vad resultaten bygger på

²Man har sökt, inkluderat, bedömt och analyserat studier systematiskt och redovisar vad resultaten bygger på

³Observera att detta gäller vare sig resultaten visade små, stora eller inga effekter av insatsen

Figur 1. Modell för relationen mellan kvalitet på en systematisk översikt och dess ingående primärstudier.

Bedömning av kvalitet för primärstudier

För de insatser där det inte fanns någon systematisk översikt eller där den systematiska översikten behövde kompletteras utgick vi från primärstudier. Dessa studier granskades med etablerade mallar för bedömning av risk för systematiska fel (www.sbu.se). Systematiska fel innebär en systematisk snedvridning av resultaten på grund av metodologiska brister i forskningsprocessen. Risken för systematiska fel i studierna bedömdes utifrån selektion, genomförande, bedömning, bortfall, rapportering och intressekonflikter. Studierna kan bedömas ha låg, medelhög eller hög risk för systematiska fel. Studier som hade medelhög risk för systematiska fel inkluderades i kunskapsunderlaget (ingen studie hade låg risk för systematiska fel).

Dubbelgranskning av inkluderade studier

Varje översikt och primärstudie kvalitetsgranskades av två personer oberoende av varandra. Oenighet och tveksamheter diskuterades och vid behov konsulterades en tredje person för ytterligare bedömning.

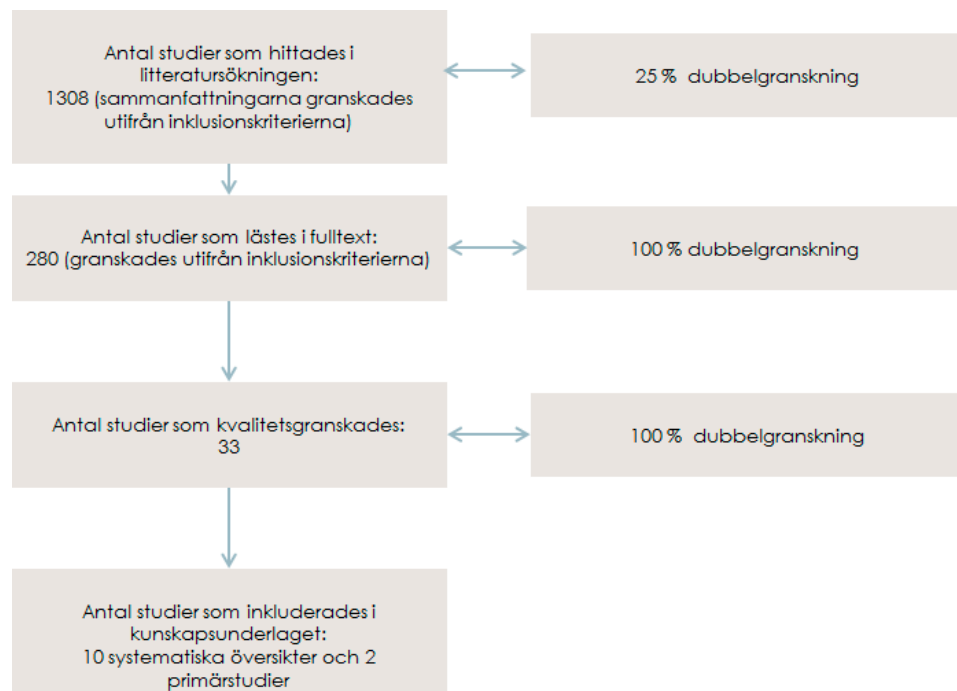
Internationella riktlinjer och rekommendationer

Vi har även tittat på internationella rekommendationer och riktlinjer. Dessa dokument har valts på grundval av att de är producerade av välrenommerade institut och samfund med en tydlig beskrivning av hur riktlinjerna är framtagna och på vilken grund dessa vilar samt att det ingått någon form av konsensusprocess vid framtagandet (se bilaga 4).

Inkluderade studier

Sammanlagt utgör 10 systematiska översikter och 2 primärstudier det vetenskapliga underlaget.

Figur 2. Flödesschema över granskning och urval av studier.



Bilaga 3. Exempel på dokumentation av informationssökning

Databas: PubMed Databasleverantör: NLM Datum: 2014-06-02 Ämne: Problemskapande beteende hos personer med kognitiv funktionsnedsättning och / eller autism Sökning gjord av: Ann Kristine Jonsson På uppdrag av: Lina Leander			
Söknr	Termtyp *)	Söktermer	Antal ref. **)
Problemskapande allmänt			
1.		"Social behaviour Disorders"[Mesh] OR Stereotyped Behavior"[Mesh] OR aberrant behavi*[tiab] OR aberrant social behavi*[tiab] OR behavior problem*[tiab] OR behavior problem*[tiab] OR behavioral disturbance*[tiab] OR behavioural disturbance*[tiab] OR behavioral problem*[tiab] OR behavioural problem*[tiab] OR behavioral severity[tiab] OR behavioural severity[tiab] OR challenging behavi*[tiab] OR disruptive behavi*[tiab] OR dissocial personality[tiab] OR disturbed behavi*[tiab] OR hazardous behavi*[tiab] OR maladaptive behavi*[tiab] OR personality disorder[tiab] OR problem behavi*[tiab] OR problematic behavi*[tiab] OR repetitive behavi*[tiab] OR stereotyped behavi*[tiab] OR stereotypic behavi*[tiab] OR antisocial bahavi*[tiab]	39942
Aggressivt beteende			
2.		"Aggression "[MAJR] OR "Anger"[MAJR] OR "Dangerous Behavior"[MAJR:NoExp] OR "Irritable Mood"[Mesh] OR aggression management[tiab] OR aggressive behavi*[tiab] OR aggressiveness[ti] OR anger management[tiab] OR irritability[tiab] OR offending behavi*[tiab] OR violent behavi*[tiab] OR violen*[ti]	34068
Självskadebeteende			
3.		"Self-Injurious Behavior"[MeSH] OR cutters[ti] OR repetitive behavi*[tiab] OR deliberate self-harm[tiab] OR hair pulling[ti] OR nail picking[ti] OR non-suicidal self-injur*[tiab] OR nonsuicidal self-injur*[tiab] OR self-cutting[tiab] OR self-damagi*[tiab] OR self-destructive behavi*[tiab] OR self-directed violence[tiab] OR self-harm[ti] OR self-harming[ti] OR self-inflicted[ti] OR self-injur*[ti] OR self-injure*[tiab] OR self-injurious[tiab] OR suicide*[ti] OR wrist cutt*[tiab] OR wrist cutt*[ot]	58709
Födorelaterat problemskapande beteende			
4.		"Eating Disorders"[Mesh] OR dysfunctional eating[tiab] OR eating behavi*[tiab] OR eating	26949

		dysfunction[tiab] OR eating problem*[tiab] OR feeding problem*[tiab] OR food refusal[tiab] OR pica behavi*[tiab]	
5.		1-4 (OR)	152328
6.		"Intellectual Disability"[Mesh] OR "Autistic Disorder"[Mesh] OR autism[ti] OR autism[ot] OR autistic[ti] OR autistic[ot] OR autism spectrum disorders[tiab] OR cognitive impairment*[tiab] OR cognitive impairment[ot] OR cognitively impaired[tiab] OR developmental disabilit*[tiab] OR developmental disabilit*[ot] OR developmentally disabled[tiab] OR developmentally disabled[ot] OR intellectual disabilit*[tiab] OR intellectual disabilit*[ot] OR intellectually disabled[tiab] OR intellectually disabled[ot] OR mental retard*[tiab] OR mental retard*[ot] OR mentally retard*[tiab] OR impaired intellectual functioning[tiab]	146552
7.		6 and 5	7733
8.		Filters activated: Systematic Reviews, English, Danish, Norwegian, Swedish	218

*)

MeSH = Medical subject headings (fastställda ämnesord i Medline/PubMed)

Exp = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade

NoExp = Endast den termen söks, de mer specifika, underordnade termerna utesluts

MAJR = MeSH Major Topic (termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln)

SB = PubMeds filter

för systematiska översikter (systematic[sb])

för alla MeSH-indexerade artiklar (medline[sb])

FT = Fritextterm/er

tiab= sökning i title- och abstractfälten

**)

De fetmarkerade referenserna finns nedspårade.

Rad 7

((("Intellectual Disability"[Mesh] OR "Autistic Disorder"[Mesh] OR autism[ti] OR autism[ot] OR autistic[ti] OR autistic[ot] OR autism spectrum disorders[tiab] OR cognitive impairment*[tiab] OR cognitive impairment[ot] OR cognitively impaired[tiab] OR developmental disabilit*[tiab] OR developmental disabilit*[ot] OR developmentally disabled[tiab] OR developmentally disabled[ot] OR intellectual disabilit*[tiab] OR intellectual disabilit*[ot] OR intellectually disabled[tiab] OR intellectually disabled[ot] OR mental retard*[tiab] OR mental retard*[ot] OR mentally retard*[tiab] OR impaired intellectual functioning[tiab])) AND (((("Eating Disorders"[Mesh] OR dysfunctional eating[tiab] OR eating behavi*[tiab] OR eating dysfunction[tiab] OR eating problem*[tiab] OR feeding problem*[tiab] OR food refusal[tiab] OR pica behavi*[tiab])) OR ("Self-Injurious Behavior"[MeSH] OR cutters[ti] OR repetitive behavi*[tiab] OR deliberate self-harm[tiab] OR hair pulling[ti] OR nail picking[ti] OR non-suicidal self-injur*[tiab] OR nonsuicidal self-injur*[tiab] OR self-cutting[tiab] OR self-damagi*[tiab] OR self-destructive behavi*[tiab] OR self-directed violence[tiab] OR self-harm[ti] OR self-harming[ti] OR self-inflicted[ti] OR self-injur*[ti] OR self-injure*[tiab] OR self-injurious[tiab] OR suicide*[ti] OR wrist cutt*[tiab] OR wrist cutt*[ot])) OR ("Aggression "[MAJR] OR "Anger"[MAJR] OR "Dangerous Behavior"[MAJR:NoExp] OR "Irritable Mood"[Mesh] OR aggression management[tiab] OR aggressive behavi*[tiab] OR aggressiveness[ti] OR anger management[tiab] OR irritability[tiab] OR offending behavi*[tiab] OR violent behavi*[tiab])) OR ("Social Behavior Disorders"[Mesh] OR Stereotyped Behavior"[Mesh] OR aberrant behavi*[tiab] OR aberrant social behavi*[tiab] OR behavior problem*[tiab] OR behavior problem*[tiab] OR behavioral disturbance*[tiab] OR behavioural disturbance*[tiab] OR behavioral problem*[tiab] OR behavioural problem*[tiab] OR behavioral severity[tiab] OR behavioural severity[tiab] OR challenging behavio*[tiab] OR disruptive behavi*[tiab] OR dissocial personality[tiab] OR disturbed behavi*[tiab] OR hazardous behavi*[tiab] OR maladaptive behavi*[tiab] OR personality disorder[tiab] OR problem behavi*[tiab] OR

problematic behavi*[tiab] OR repetitive behavi*[tiab] OR stereotyped behavi*[tiab] OR stereotypic behavi*[tiab] OR antisocial behavi*[tiab]))

Databas: SocIndex Databasleverantör: EBSCO Datum: 2014-10-14

Ämne: Kunskapsunderlag och beslutsstöd avseende personer med funktionsnedsättning

Sökning gjord av: Ann Kristine Jonsson i samarbete med Regina Ylvén och Britt Eriksson

På uppdrag av: Lina Leander

Söknr	Termtyp *)	Söktermer	Databas/ Antal ref. **)
1.		(TI ("faeces-related" OR "anal poking" OR "fecal smearing" OR "scatolia" OR "oppositional behavi*" OR "non-complian*" OR "impulsivity" OR "hyperactivity" OR "destructive behavi*" OR "skin-picking" OR "aberrant behavi*" OR "aberrant social behavi*" OR "behavior problem*" OR "behavior problem*" OR "behavioral disturbance*" OR "behavioural disturbance*" OR "behavioral problem*" OR "behavioural problem*" OR "behavioral severity" OR "behavioural severity" OR "challenging behavio*" OR "disruptive behavi*" OR "dissocial personality" OR "disturbed behavi*" OR "hazardous behavi*" OR "maladaptive behavi*" OR "personality disorder" OR "problem behavi*" OR "problematic behavi*" OR "repetitive behavi*" OR "stereotyped behavi*" OR "stereotypic behavi*" OR "antisocial behavi*") OR AB ("faeces-related" OR "anal poking" OR "fecal smearing" OR "scatolia" OR "oppositional behavi*" OR "non-complian*" OR "impulsivity" OR "hyperactivity" OR "destructive behavi*" OR "skin-picking" OR "aberrant behavi*" OR "aberrant social behavi*" OR "behavior problem*" OR "behavior problem*" OR "behavioral disturbance*" OR "behavioural disturbance*" OR "behavioral problem*" OR "behavioural problem*" OR "behavioral severity" OR "behavioural severity" OR "challenging behavio*" OR "disruptive behavi*" OR "dissocial personality" OR "disturbed behavi*" OR "hazardous behavi*" OR "maladaptive behavi*" OR "personality disorder" OR "problem behavi*" OR "problematic behavi*" OR "repetitive behavi*" OR "stereotyped behavi*" OR "stereotypic behavi*" OR "antisocial behavi*")) OR (TI ("public masturbation" OR "sexual self-exposure" OR "sexual agressive" OR "aggression management" OR "aggressive behavi*" OR aggressiveness OR "anger management" OR irritability OR "offending behavi*" OR "violent behavi*" OR violen*) OR AB ("public masturbation" OR "sexual self-exposure" OR "sexual agressive" OR "aggression management" OR "aggressive behavi*" OR aggressiveness OR "anger management" OR irritability OR "offending behavi*" OR "violent behavi*" OR violen*)) OR (TI ("self-destructive behavi*" OR "self-directed violence" OR "self-harm" OR "self-harming" OR "self-inflicted" OR "self-injur*" OR "self-injure*" OR "self-injurious") OR AB ("self-destructive behavi*" OR "self-directed violence" OR "self-harm" OR "self-harming" OR "self-inflicted" OR "self-injur*" OR "self-injure*" OR "self-injurious")) OR (TI ("vomiting" OR "rumination" OR "dysfunctional eating" OR "eating behavi*" OR "eating dysfunction" OR "eating problem*" OR "feeding problem*" OR "food refusal" OR "pica behavi*" OR pica) OR AB ("vomiting" OR "rumination" OR "dysfunctional eating" OR "eating behavi*" OR "eating dysfunction" OR "eating problem*" OR "feeding problem*" OR "food refusal" OR "pica behavi*"))	41028

2.	(TI (autism OR autistic OR "cognitive impairment*" OR "cognitively impaired" OR "developmental disability*" OR "developmentally disabled" OR "intellectual disability*" OR "intellectually disabled" OR "mental retard*" OR "mentally retard*" OR "impaired intellectual functioning") OR DE (autism OR autistic OR "cognitive impairment*" OR "cognitively impaired" OR "developmental disability*" OR "developmentally disabled" OR "intellectual disability*" OR "intellectually disabled" OR "mental retard*" OR "mentally retard*" OR "impaired intellectual functioning") OR TI ("autism spectrum disorders" OR "cognitive impairment*" OR "cognitively impaired" OR "developmental disability*" OR "developmentally disabled" OR "intellectual disability*" OR "intellectually disabled" OR "mental retard*" OR "mentally retard*" OR "impaired intellectual functioning") OR AB ("autism spectrum disorders" OR "cognitive impairment*" OR "cognitively impaired" OR "developmental disability*" OR "developmentally disabled" OR "intellectual disability*" OR "intellectually disabled" OR "mental retard*" OR "mentally retard*" OR "impaired intellectual functioning") OR SU ("autism spectrum disorders" OR "cognitive impairment*" OR "cognitively impaired" OR "developmental disability*" OR "developmentally disabled" OR "intellectual disability*" OR "intellectually disabled" OR "mental retard*" OR "mentally retard*" OR "impaired intellectual functioning"))	29300
3.	1 AND 2	915
4.	TI ("person-centered" OR "patient-centered" OR "Patient Care Planning") OR AB ("Patient-Centered Care" OR "person-centered care" OR "Patient Care Planning" OR "person-centered planning" OR "person-centered intervention*" OR "patient-centered planning" OR "patient-centered intervention*") OR DE ("Patient-Centered Care" OR "person-centered care" OR "Patient Care Planning" OR "person-centered planning" OR "person-centered intervention*" OR "patient-centered planning" OR "patient-centered intervention*") OR SU ("Patient-Centered Care" OR "person-centered care" OR "Patient Care Planning" OR "person-centered planning" OR "person-centered intervention*" OR "patient-centered planning" OR "patient-centered intervention*")	603
5.	4 AND 3	3
6.	(TI "applied behavior analysis" OR AB "applied behavior analysis" OR SU "applied behavior analysis" OR TI "applied behaviour analysis" OR AB "applied behaviour analysis" OR SU "applied behaviour analysis") OR (TI "applied behavioral analysis" OR AB "applied behavioral analysis" OR SU "applied behavioral analysis" OR TI "applied behavioural analysis" OR AB "applied behavioural analysis" OR SU "applied behavioural analysis") OR TI "applied behavi*" OR (TI "ABA program*" OR AB "ABA program*" OR SU "ABA program*" AND TI "ABA intervention*" AND AB "ABA intervention*" AND SU "ABA intervention*")	127
7.	6 AND 3	8
8.	TI "positive behavi*" OR (TI "positive behavior support" OR AB "positive behavior support" OR SU "positive behavior support" OR TI "positive behaviour	237

	support" OR AB "positive behaviour support" OR SU "positive behaviour support")	
9.	8 AND 3	12
10	consequence pedagogy[tw]	0
11	(TI cognitive behave* OR AB cognitive behave* OR SU cognitive behave* OR TI "cognitive psychotherapy" OR AB "cognitive psychotherapy" OR SU "cognitive psychotherapy" OR TI "cognitive therapy" OR AB "cognitive therapy" OR SU "cognitive therapy")	1898
12	11 AND 3	6
13	TI multisensory OR AB multisensory therap* OR SU multisensory therap* OR AB "multisensory stimulation" OR SU "multisensory stimulation" OR AB "multisensory treatment" OR SU "multisensory treatment" OR TX multisensory room* OR AB multisensory environment* OR SU multisensory environment* OR TX snoezelen	38
14	13 AND 3	3
15	low arousal approach*	0
16	TI Teacch OR AB Teacch OR SU Teacch	7
17	16 AND 17	0
18	TI "structured teaching" OR AB "structured teaching" OR SU "structured teaching"	9
19	18 AND 3	0
20	TI "functional communication training" OR AB "functional communication training" OR SU "functional communication training"	20
21	20 AND 3	6
22	TI ("social stories" OR "social story") OR AB ("social stories" OR "social story") OR SU ("social stories" OR "social story")	26
23	22 AND 3	3
24	TI "active support" OR AB "active support" OR SU "active support"	139
25	24 AND 3	1
26	TI "collaborative problem solving" OR AB "collaborative problem solving" OR SU "collaborative problem solving"	76
27	26 AND 3	0

Bilaga 4. Internationella riktlinjer och rekommendationer

National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (85)

NICE publicerade 2012 internationella rekommendationer kring diagnostisering och behandling vid autism och autismliknande tillstånd. Mer specifikt handlar rekommendationerna om hur man upptäcker och diagnosticerar autism, organisatoriska frågor för verksamheter som möter dessa personer samt insatser för problem kopplade till autism och autismliknande tillstånd. Rekommendationerna baseras på bästa tillgängliga kunskap och har utvecklats utifrån vetenskap och konsensus bland experter på området. Rekommendationerna har sedan granskats av en oberoende granskningspanel. Här redovisas enbart rekommendationer kopplade till utmanande beteende.

Funktionell analys

En funktionell analys ska genomföras för att identifiera alla faktorer som kan utlösa eller hålla kvar ett beteende t.ex. fysisk sjukdom och fysiska åkommor, den sociala omgivningen (relationer), den fysiska omgivningen (inklusive sensoriska faktorer), psykiska problem (t.ex. depression, ångest och psykos), problem med kommunikation samt förändringar i rutiner eller andra personliga omständigheter.

Utifrån den funktionella analysen ska man erbjuda lämplig vård för fysiska åkommor (t.ex. kronisk smärta), behandling för psykiska problem (t.ex. medicinering) samt förändringar i social miljö (t.ex. gruppkonstellation, rutiner, uppgifter) eller fysisk miljö (t.ex. ljus, ljud, temperatur, trängsel).

Psykosocial intervention

Om ett utmanande beteende kvarstår efter ovan nämnda åtgärder, så ska man erbjuda en psykosocial intervention. Val av intervention ska bland annat baseras på följande faktorer

- vilka faktorer som utlöser det utmanande beteendet
- vilka konsekvenser beteendet får och syftet med beteendet
- beteendets typ och allvarlighetsgrad
- personens förmågor och fysiska behov
- miljön som personen lever i
- det stöd som finns bland personal och anhöriga
- vad personen själv, anhöriga och personal har för preferenser och
- vilka interventioner som tidigare använts och resultat av dessa.

Psykosociala interventioner som man erbjuder personer som uppvisar ett utmanande beteende ska bland annat

- vara baserade på beteendevetenskapliga principer
- tydligt identifiera huvudproblemet
- ha fokus på utfall som är sammankopplade med livskvalitet
- utreda och modifiera faktorer i miljön som är kopplade till beteendet
- innehålla en tydligt definierad strategi/systematik
- innehålla ett tydligt schema av återkoppling vid uppvisande av önskat beteende
- innehålla en tidsplan för att uppnå interventionens mål eller behov av modifiering av interventionen
- innehålla en systematisk dokumentation av beteendet före och efter interventionen.

För personer med autism som har en mild till medelsvår intellektuell funktionsnedsättning och som uppvisar ett aggressivt och våldsamt beteende rekommenderas Anger management. Anger management ska innehålla en funktionell analys av beteendet och vilka faktorer som utlöser beteendet. Metoden ska även innehålla träning av alternativa beteenden, copingstrategier och problemlösningsförmågor, samt avslappningsträning.

Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society och Royal College of Speech and Language Therapists (17)

Samfunden gav 2007 ut rekommendationer för att stötta personer med inlärningssvårigheter med utmanande beteende som riskerar att utsättas för våldsamma och straffande metoder. Syftet med rekommendationerna är att förbättra livskvaliteten för personer som utmanar sin omgivning. Rekommendationerna är primärt utvecklade för vuxna personer med måttlig till svår intellektuell funktionsnedsättning. Rekommendationerna baserar sig på bästa tillgängliga kunskap. I detta avsnitt sammanfattar vi de delar av rekommendationerna som berör detta område.

Bedömning

Bedömning är den process där man samlar in och utvärderar information om individen, den sociala och fysiska omgivningen samt det utmanande beteendet. I bedömningsprocessen ska bland annat följande moment ingå:

Förbedömning

En förbedömning ska genomföras där man samlar in information om individen. Informationen ska helst ges av en nära person till individen exempelvis en familjemedlem. Följande information bör ingå i förbedömningen:

- Beskrivning av det utmanande beteendet
- Omständigheter när beteendet uppträder
- Frekvens och allvarlighetsgrad av beteendet
- Sensoriska skador/nedsättningar
- Individens kommunikationsstil
- Kommunikationsstilen hos personer i individens närhet

- Specifika funktionsnedsättningar
- Medicinska problem
- Nuvarande medicinering
- Hur personen lever/jobbar
- Tidigare interventioner
- Eventuella risker för individen eller omgivningen
- Förmåga att delge samtycke för interventioner

Riskbedömning

En riskbedömning ska genomföras och dokumenteras. Riskbedömningen ska innehåll information om eventuella risker för fysisk skada eller för att inte uppnå livskvalitet (t.ex. rättigheter, självbestämmande, inflytande och oberoende).

Funktionell analys

En omfattande funktionell analys ska genomföras av beteendet. Bedömningen görs bland annat utifrån strukturerad observation, intervjuer eller standardiserade frågeformulär. I den funktionella analysen utreder man vad som är den underliggande orsaken till det utmanande beteendet, utlösande faktorer samt faktorer som vidmakthåller eller förstärker beteendet. En funktionell analys ska innehålla följande faser:

- Utifrån insamlad information generera en hypotes kring varför beteendet uppstår.
- Testa hypotesen genom observation eller mer detaljerad intervju.
- Förfining av hypotesen genom experimentell analys eller genom att implementera en intervention.

Man ska även genomföra systematiska bedömningar och utförliga utredningar kring följande faktorer:

- Underliggande medicinska och organiska tillstånd och sjukdomar
- Psykologiska/psykiatriska tillstånd och sjukdomar
- Kommunikation

Interventioner

Interventioner ska alltid erbjudas i en personcentrerad kontext. Interventioner kan ges i kombination eller separat, det är dock önskvärt att man ger en intervention i taget för att kunna utvärdera effekterna. Val av intervention ska ske tillsammans med individen själv samt genom tvärprofessionellt samarbete och i nära samråd med familj och vårdare.

Positivt beteendestöd och Aktivt stöd

Inom ramen för positivt beteendestöd ingår a) förebyggande strategier för att minska och undvika utmanande beteenden (genom t.ex. anpassning av miljön och arbete med individens förmågor och tolerans) samt b) strategier för att hantera och minska utmanande beteende som redan uppstått (t.ex. identifiera tidiga tecken). En viktig del av positivt beteendestöd är att underlätta för individen att delta i meningsfulla och positiva aktiviteter och relationer. Aktivt stöd är exempel på en sådan intervention.

Psykoterapeutiska interventioner

Psykoterapi kan användas för att öka förståelsen och kunna arbeta med underliggande orsaker till en individs beteende, till exempel konflikter och tidigare trauman. Kognitiv beteendeterapi har framförallt använts för personer med mild funktionsnedsättning, men många kliniker anpassar det även till individer med svårare former av intellektuell funktionsnedsättning. Man ska alltid fundera över om psykoterapi kan vara en bra intervention för individen.

Kommunikationsinterventioner och funktionell kommunikationsträning

Insatser för att förbättra kommunikation bör erbjudas. Interventionerna ska rikta sig till både individen (t.ex. lära individen alternativa sätt att kommunicera), kommunikationspartnern (öka förståelsen för hur individen kommunicerar, öka kunskapen kring lämpliga kommunikationsmodeller eller alternativa sätt att kommunicera) samt övriga omgivningen (t.ex. se till att det finns förutsättningar i den fysiska miljön för kommunikation). Exempel på kommunikationsinterventioner som är specifikt inriktade på utmanande beteende är funktionell kommunikationsträning. Interventionen innebär att när man har identifierat det utmanande beteendet och dess funktion, så vill man ändra beteendet genom att använda alternativ kommunikation.

Utvärdering

Interventionerna ska alltid utvärderas avseende effekter.

Bilaga 5. Medverkande

Följande personer har medverkat i arbetet med kunskapsunderlaget.

Litteratursökning:

Ann Kristin Jonsson, enheten för kunskapsöversikter

Övriga arbetsmoment:

Lina Leander, enheten för kunskapsöversikter

Britt Eriksson, enheten för kunskapsöversikter

Alexandra Snellman, enheten för kunskapsöversikter

Regina Ylvén, enheten för kunskapsöversikter.

Intern granskning:

Maria Bodin, enheten för kunskapsöversikter

Elizabeth Åhsberg, enheten för kunskapsöversikter

Ulla Essén, enheten för vägledning 3

Maria Olsson Eklund, enheten för kunskapstillämpning 1

Petra Bergendahl, Socialjuridik.

Extern granskning:

Helena Antonsson, universitetslektor, institutionen för omvårdnad, Umeå universitet

Lars-Olov Lundqvist, forskningschef, Habiliteringens forskningscentrum, Region Örebro län

Petra Björne, fil dr kognitionsvetenskap, FoU-koordinator Malmö stad

Lena Nylander, överläkare, med dr, Psykiatri Skåne; Gillbergcentrum, Göteborgs universitet.

Hillevi Penton, kurator, Autismcenter vuxna.