



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi
Psykologprogrammet

Riskfaktorer för självskadande beteende hos barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd

Emma Elvström & Stavroula Moschovidou

Psykologexamensuppsats. 2013

Handledare: Jonas Bjärehed
Examinator: Lars-Gunnar Lundh

Sammanfattning

Studien ämnade kartlägga självskadande beteende hos barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd (AST), och undersöka relaterade riskfaktorer, utifrån frågeställningarna: Hur ser självskadande beteende ut hos barn och ungdomar med AST, avseende förekomst, allvarlighetsgrad, och typer av självskadande beteende? Förekommer det skillnader mellan diagnosgrupperna inom AST avseende självskadande beteende? Kan självskadande beteende hos barn och ungdomar med AST förutsägas utifrån riskfaktorerna: atypiskt sensoriskt processande, stereotypt beteende, behov av enformighet, sömnsvårigheter, kommunikationsförmåga, affektreglering och stämningsläge? En webbenkät skickades ut till anhöriga till barn och ungdomar med AST via en social nätverkssida, och data användes från 167 respondenter. Undersökningsgruppen var 167 barn och ungdomar från 4-20 år ($M = 11,55$), varav 124 pojkar och 43 flickor. Av dem hade 62 autistiskt syndrom, 70 Aspergers syndrom och 35 en annan diagnos inom AST. Resultatet visade att förekomsten av självskadande beteende i hela gruppen var 33,5% och inga signifikanta skillnader mellan diagnosgrupperna kunde påvisas. Den multipla regressionsanalysen visade att faktorerna sömnsvårigheter, atypiskt sensoriskt processande, behov av enformighet, stereotypt beteende samt affektreglering förklarade 10% av variansen i självskadande beteende, och sömnsvårigheter var den enda signifikanta prediktorn. Eftersom den valda metoden inte kan påvisa kausala samband, rekommenderas att insatser görs på flera fronter för att förebygga och behandla självskadande beteende.

Nyckelord: *autismspektrumtillstånd, självskadande beteende, sömnsvårigheter, atypiskt sensoriskt processande, behov av enformighet, stereotypt beteende, affektreglering, stämningsläge, kommunikationsförmåga*

Abstract

The study aimed to investigate self-injurious behaviour in children and adolescents with autism spectrum disorders (ASD), and examine related risk factors, based on the following questions: What is the occurrence, severity and types of self-injurious behaviour found in children and adolescents with ASD? Are there differences between groups, if divided by diagnosis within ASD? Can self-injurious behaviour in children and adolescents with ASD be predicted from the predictor variables: atypical sensory processing, stereotyped behaviour, need for sameness, sleep difficulties, communication skills, affect regulation and mood? An online survey was sent to relatives of children and adolescents with ASD through a social networking website, and data was used from 167 respondents. The sample included 167 children and adolescents aged 4-20 years ($M = 11,55$), 124 boys and 43 girls. Of those, 62 had autistic disorder, 70 had Asperger's syndrome and 35 had another diagnosis within ASD. Results showed that the occurrence of self-injurious behaviour in the whole group was 33,5%, and no significant differences between the diagnostic groups were found. The multiple regression analysis showed that the factors sleep difficulties, atypical sensory processing, need for sameness, stereotyped behaviour and affect regulation explained 10% of the variance in self-injurious behaviour, and sleep difficulties was the only significant predictor variable. Because the chosen method cannot prove causality, it is recommended that interventions are made in several areas to prevent and treat self-injurious behaviour.

Keywords: autism spectrum disorder, self-injurious behaviour, sleep difficulties, atypical sensory processing, need for sameness, stereotyped behaviour, affect regulation, mood, communication skills

Tack

Vi vill tacka alla undersökningsdeltagare för deras medverkan och engagemang! Ett stort tack även till Autism- och Aspergerförbundet, samt Autism- och Aspergerföreningen Skåne för råd och hjälp. Till sist ett stort tack till vår handledare Jonas Bjärehed, för all hjälp och uppmuntran under arbetets gång.

Maxima debetur puero reverentia.

Innehållsförteckning

Tidigare forskning	1
Autismspektrumtillstånd.....	1
Självskadande beteende	4
Atypiskt sensoriskt processande	7
Stereotypt beteende.....	9
Behov av enformighet	10
Sömnsvårigheter	11
Kommunikationsförmåga	13
Affektreglering	14
Stämningsläge.....	15
Syfte och frågeställning	16
Metod	17
Undersökningsgrupp.....	17
Procedur.....	18
Material.....	19
Bortfall.....	25
Statistiska beräkningar.....	25
Etiska överväganden.....	26
Resultat	26
Självskadande beteende hos barn och ungdomar med AST.....	26
Samband mellan riskfaktorer och självskadande beteende	31
Prediktion av självskadande beteende	32
Diskussion	33
Självskadande beteende hos barn och ungdomar med AST.....	33
Prediktion av självskadande beteende	38
Begränsningar och styrkor i studien	42
Slutsatser.....	43
Framtida forskning	44
Referenser	45

Självskadande beteende hos personer med autismspektrumtillstånd är vanligt förekommande (Bartak & Rutter, 1976; Duerden et al., 2012; McClintock, Hall & Oliver, 2003) och kan leda till allvarliga skador som kräver sjukvård (Hyman, Fisher, Mercugliano & Cataldo, 1990). Trots framsteg i forskningen kring självskadande beteenden hos personer med autismspektrumtillstånd tycks de behandlingsinterventioner som står till buds inte förbättras eller generera mer framgångsrika resultat (DeLeon, Rodriguez-Catter & Cataldo 2002; Kahng, Iwata & Lewin, 2002), och för behandling av svåra fall har den beteendebaserade behandlingen ofta övergående framgång (McClintock et al., 2003). Den forskning som finns visar tydligt på kunskapsluckor inom området. Ytterligare forskning kring riskfaktorer och mer kunskap ger möjlighet att arbeta mer preventivt med den här typen av destruktivt beteende. Preventiva insatser är extra viktiga ur ett inlärningsperspektiv då det visat sig svårt att bryta beteendemönster hos personer med autismspektrumtillstånd, som ofta har starka tendenser mot rigiditet och repetitivt beteende (Bodfish, 2007).

Forskning inom fältet har stundtals använt sig av få faktorer för att förklara självskadande beteenden hos personer med autismspektrumtillstånd (Matson, Boisjoli & Mahan, 2009; Ray-Subramanian & Weismer, 2012; Rzepecka, McKenzie, McClure, Murphy, 2011). Andra studier har använt ett bredare perspektiv och inkluderat flera prediktorer för att förstå vad som inverkar (Duerden et al., 2012; Richman et al., 2012). Duerden et al. (2012) undersökte sju prediktorer för självskadande beteende hos barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd, och fick kritik (Forgeot d'Arc, Dawson, Soulières & Mottron, 2012) bland annat på grund av att prediktorerna som undersöktes inte förklarade mer än totalt 29% av variansen. Duerdens et al. studie visar på komplexiteten i att undersöka vilka faktorer som är relevanta för att förutsäga självskadande beteende hos barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd.

Denna studie erbjuder en beskrivning av hur självskadande beteenden kan te sig hos barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd och ämnar undersöka vilka faktorer som kan förutsäga självskadande beteenden. Den är riktad till anhöriga, professionella och andra som är intresserade av att veta mer om hur självskadande beteenden eventuellt kan förebyggas hos barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd.

Tidigare forskning

Autismspektrumtillstånd

Historiskt sett har det funnits flera olika benämningar på den samling symptom som den här uppsatsen avser att undersöka och som kommer att kallas för *autismspektrumtillstånd*

(AST) fortsättningsvis (Wing, 2012). Redan under 1800-talets senare del kom symptomgruppen att kallas barndomspsykos av psykiatrikern Henry Maudsley (1867, refererad i Wing, 2012), för att sedan benämnas som barndomsautism av Leo Kanner under 1900-talets första hälft (Kanner, 1944). Ungefär samtida med Kanner beskrev Hans Asperger liknande symptom hos barn och ungdomar, (Asperger, 1944, refererad i Wing, 2012), men han menade på att det var skiljt från Kanners begrepp trots likheterna mellan symptomen (Asperger, 1979, refererad i Wing, 2012). Under 1900-talets andra hälft pågick det fortfarande forskning kring huruvida symptomgruppen var en variant av barndomsschizofreni, men skillnaderna mellan grupperna visade att det rörde sig om något annat (Kolvin, 1971). Det blev mer accepterat inom forskarvärlden under 1900-talets slut att de olika benämningarna av denna grupp symptom kan förklaras av att de handlar om ett spektrum av liknande symptom. Individerna som tillhör spektrumet har gemensamma svårigheter, men allvarlighetsgraden varierar kraftigt (Wing, 2012).

Det nuvarande diagnossystemet för psykiska störningar, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000) har samlat de diagnoser med den typ av symptom som studien avser med AST under benämningen genomgripande störningar i utvecklingen. Där ingår diagnoserna autistiskt syndrom, Retts syndrom, desintegrativ störning hos barn, Aspergers syndrom samt genomgripande störning i utvecklingen utan närmare specifikation (UNS). En förenklad beskrivning av diagnoserna följer nedan.

För diagnosen autistiskt syndrom måste följande tre symptom vara närvarande:

- 1) Kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt.
- 2) Kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera.
- 3) Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter.

För desintegrativ störning behöver endast två av ovanstående symptom vara närvarande. Retts syndrom behöver uppfylla liknande symptomkriterier som desintegrativ störning och autistiskt syndrom. Retts syndrom innebär även en tillbakagång av tidigare bemästrade färdigheter hos barnet, liksom vid desintegrativ störning, med tillägget att det sker en minskad tillväxt av huvudomfång vid 5-48 månaders ålder. Vid Aspergers syndrom ska kriterierna ett och tre av ovan nämnda symptom vara uppfyllda. Dock ska det inte finnas en signifikant nedsättning i den allmänna språkutvecklingen eller en kliniskt signifikant försening av den kognitiva utvecklingen (DSM-IV-TR, 2000). Skillnaderna mellan diagnoserna är små och oftast svåra skilja från varandra. Lorna Wing (2012), som länge forskat inom AST uttrycker

sig om detta: ”Försök att beskriva specifika undergrupper av autismspektrumstörningar blir förvirrande på grund av att överlappningen bland syndromen är stor” (s.33).

I den nya upplagan av DSM (DSM-5) kommer det att ske en del förändringar som förhoppningsvis minskar tvetydigheterna kring diagnosen. De diagnoser som idag finns under begreppet genomgripande störningar i utvecklingen kommer att slås ihop och ersättas av diagnosen autismspektrumstörningar (Rogers, Ozonoff & Hansen, 2013). De första två kriterierna kommer troligtvis att slås samman till en grupp symptom, det vill säga att en person uppfyller kriteriet om hen har kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera eller interagera socialt. Ytterligare en förändring kommer att ske i det tredje symptomkriteriet, det vill säga de symptom som klassas som begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter. Förändringen innebär att ett nytt kriterium läggs till, som tar hänsyn till atypiskt sensoriskt processande. Det nya kriteriet kommer att inkludera ovanlig reaktivitet mot sensorisk input eller ovanligt intresse för sensoriska aspekter i omgivningen (Gensler, 2012).

I engelsk litteratur förekommer termen autism spectrum disorder, vilket på svenska motsvarar autismspektrumstörning. Bland anhöriggrupper används ofta termen autismspektrumtillstånd (AST) (Jansson, u.å.; Klasén McGrath, 2009) och det är även den term som används av Socialstyrelsen (Nordin-Olson, 2010). Definitionen av autismspektrumtillstånd i denna uppsats inkluderar de diagnoser som räknas in under genomgripande störningar i utvecklingen enligt DSM-IV (2000).

Enligt Rogers et al. (2013) anses AST vara ett livslångt tillstånd, men symptomen kan även lindras med tiden. Det stöds av Howlin, Goode, Hutton och Rutter (2004) som har följt upp vuxna med AST för att undersöka prognosen för tillståndet. Howlin et al. undersökte bland annat kognitiv nivå, språknivå, sociala problem och beteendeproblem för att bedöma prognosutfallet. De fann att av 68 personer med AST hade 12% ett väldigt bra utfall i vuxen ålder, 10% bedömdes som bra utfall, 19% bedömdes som rimligt utfall och majoriteten, 46%, bedömdes ha ett dåligt utfall. Resterande 12% bedömdes ha ett väldigt dåligt utfall. Enligt en multipel fallstudie (Fein, Dixon, Paul & Levin, 2005) förekommer det att AST i barndomen försvinner, för att istället övergå till en ADHD-diagnos i vuxen ålder. Hos barn och ungdomar med AST är det vanligt med komorbiditet, det vill säga att flera diagnoser förekommer i samband med diagnosen AST (Stockholms läns landsting [SLL], 2008).

Det finns stora skillnader i data som beräknar förekomsten av AST. I en litteraturöversikt av Rutter (2005) som jämför beräkningar av förekomst i flertalet studier av hög kvalitet kom han fram till att förekomsten för AST ligger någonstans mellan 30-60 per

10 000. Han menar att svårigheterna med att beräkna prevalens bland annat beror på att gränserna för diagnosen inte är tillräckligt tydliga. Historiskt har förekomsten av AST varit mycket lägre, runt 4 per 10 000. Ökningen i förekomst ledde till misstankar om att biverkningar av specifika vaccin orsakade ökningen. Rutter drar slutsatsen att misstankarna inte har tillräckligt vetenskapligt stöd. Han skriver att ökningen i förekomst troligtvis beror på att diagnosbegreppet breddats och att det numera finns bättre metoder för att fastställa diagnosen. Enligt Centers for disease control and prevention i USA är prevalensen så hög som mer än 1 per 100 barn, baserad på en nationell undersökning där över 38 000 barn utgjorde undersökningsgruppen från en population på över 300 000 8-åriga barn i USA (Baio, 2012). I Sverige är prevalensen liknande den som framkommit i USA. Enligt Socialstyrelsen har nära en procent av alla barn någon form av AST. Ungefär 0,2–0,3% barn och ungdomar har autistiskt syndrom och ungefär dubbelt så många har Aspergers syndrom (Nordin-Olson, 2010).

Sammanfattningsvis kan sägas att AST är ett samlingsnamn för flera undergrupper med en liknande symptombild, men med olika svårighetsgrad. De symptom som är gemensamma för AST är nedsättningar i social interaktionsförmåga, kommunikationsförmåga, föreställningsförmåga och repetitiva stereotypa beteendemönster (Wing, 2012).

Självskadande beteende

Självskadande beteende kan innebära stora risker för den fysiska och psykiska hälsan hos personer med AST (Emerson, 1992). I allvarliga fall kan det ge upphov till skador som orsakar infektioner eller kräver kontinuerlig medicinsk behandling. Självskadande beteende kan även försvåra inlärning och störa gynnsam utveckling. Dessutom kan det vara stigmatiserande eftersom det är ett beteende som är svårt för personal och vårdnadshavare att bemöta (Harris & Glasberg, 2007; Hyman et al., 1990; Richman et al., 2012). Det beskrivs även som ett av de svåraste och mest svårbehandlade symptomen vid AST (Gillberg, 1992).

I en metaanalys av McClintock et al. (2003) framkom att personer med AST mer sannolikt uppvisar självskadande beteende än personer utan AST då de jämförde likvärdiga undersökningsgrupper (Furniss & Biswas, 2012; Richards, Oliver, Nelson & Moss, 2012). Rapporterade siffror för förekomst av självskadande beteende hos personer med AST visar stor variation mellan studier, från 33% (Dominick, Davis, Lainhart, Tager-Flusberg & Folstein, 2007) till 71% (Bartak & Rutter, 1976). Flera studier visar dock en förekomst på runt 50% hos barn och ungdomar med AST (Baghdadli, Pascal, Grisi & Aussilloux, 2003; Duerden et al., 2012; Richards et al., 2012). I metaanalysen genomförd av McClintock et al. (2003) var den sammanlagda förekomsten 30%. Den stora variansen i förekomst kan bero på

skillnader i hur forskarna definierat självskadande beteende, där mildare former av självskadande beteende (exempelvis att gnugga huden) inkluderas i vissa studier, men inte i andra. Det kan också bero på skillnader i undersökningsgrupperna, då det exempelvis har framkommit att det förekommer mer självskadande beteenden hos personer med AST som även har en utvecklingsstörning (Bartak & Rutter, 1976; Wing, 2012).

I den engelska litteraturen används en rad olika begrepp för att beskriva det som i denna studie kallas *självskadande beteende*. Bland dessa förekommer: self-injurious behaviour, self-injury, self-harm, self-mutilation och non-suicidal self-injury (McClintock et al., 2003). Det begrepp som främst används inom forskningen kring självskadande beteende hos personer med AST är self-injurious behaviour. Begreppets motsvarande svenska översättning är självskadande beteende, och det innefattar det konstrukt som ämnas undersökas i denna studie. Självskadande beteende är också det begrepp som främst används i den svenska litteraturen (Gerland, 2000). Självskadande beteende ingår i det begrepp som kallas utmanande beteende (challenging behaviour) som är välanvänt inom forskning kring AST. Begreppet utmanande beteende innefattar även aggression mot andra samt störande och förstörande av egendom (Matson & Nebel-Schwalm, 2007; McClintock et al. 2003).

Självskadande beteende definieras i denna studie som ”rörelse eller agerande som potentiellt kan orsaka rodnad, blåmärke eller annan skada på kroppen, och som upprepas på ett likartat sätt” (Bodfish, Symons & Lewis, 1999, s. 2). Denna definition och de exempel på beteenden som innefattas i definitionen utgår från den litteratur och de mätinstrument som används för att kartlägga dessa beteenden. Exempel på beteenden som innefattas i definitionen är: slå sig själv med en kroppsdel, slå sig själv mot en yta eller ett föremål, slå sig själv med ett föremål, bita sig själv, dra i huden eller håret, gnugga eller riva sig själv, peta in finger eller föremål i exempelvis ögon eller öron och pilla på huden (Bodfish et al., 1999). Självskadande beteende innefattar därmed ett spann av beteenden, med mildare former (exempelvis att pilla på huden) till mer allvarliga former (exempelvis att banka huvudet mot väggen). De beteenden som innefattas här utgår från de självskadande beteenden som vanligen observeras hos personer med AST (Bodfish, 2007). Självskadande beteenden som att skära sig eller att bränna sig inkluderas i begreppet, men är mindre vanligt förekommande typer av självskadande beteenden hos personer med AST (Bodfish, 2007; Furniss & Biswas, 2012; Iwata, Zarcone, Villmer & Smith, 1994). De vanligaste typerna av självskadande beteenden hos personer med AST är att slå mot huvudet eller att dunka huvudet mot något (Gerland, 2000). Självskadande beteende kan delas upp i två olika kategorier:

1. En grupp av beteenden som ofta är mycket repetitiva och rytmiska och som resulterar i fysisk skada på den individ som uppvisar beteendet.
2. Självskadande beteende där intentionen eller viljan att skada sig är uppenbar (Poutska & Lisch, 1993).

I denna studie är det främst den första typen som åsyftas, men som Rothenberger (1993) påpekar, kan de vara väldigt svåra att skilja på.

De modeller som används för att förklara självskadande beteende hos personer med AST har utvecklats från det mer strikta synsättet arv kontra miljö, till ett integrerat perspektiv där hänsyn tas till flera faktorer som neurobiologi, inlärning, miljöfaktorer och genetik (Lewis, Bodfish, Powell, Parker & Golden, 1996). Guess och Carr (1991) presenterar en modell där yttre faktorer, exempelvis konsekvenser av förstärkning, stimulifattig miljö och situationell stress, interagerar med inre faktorer, exempelvis utvecklingsnivå, mognad, biologiska avvikelser och sensoriska och motoriska nedsättningar. De skriver att självskadande beteende uppkommer och vidmakthålls genom dessa faktorer. Guess och Carr skriver att beteendena kan vara ett försök att höja arousal i en torftig miljö, eller stänga ute stimuli i en överstimulerande miljö. De skriver även att beteendena lärs in och vidmakthålls främst genom positiv eller negativ förstärkning, exempelvis genom att få social uppmärksamhet eller slippa genomföra en uppgift eller aktivitet när de uppvisar beteendet.

Iwata, Dorsey, Slifer, Bauman och Richman (1994) har i en studie visat en stor variation av orsaksbetingelser för självskadande beteende hos olika individer, och skriver att de individuella faktorer som förstärker och vidmakthåller självskadande beteende kan variera mycket från fall till fall. Det finns ytterligare ett stort antal teorier om orsaker och riskfaktorer för självskadande beteende hos personer med AST. Exempelvis har Groden, Cautela, Prince och Berryman (1994) diskuterat självskadande beteende som en dysfunktionell coping, och en studie har även funnit att beteendet kan kopplas till öroninfektioner hos personer med AST (Iwata, Dorsey et al., 1994).

De individuella förklaringarna bakom självskadande beteende gör den funktionella bedömningen till den numera främsta metoden för behandling av dessa beteenden (Carr, 2006; Harris & Glasberg, 2007; Wing, 2012). Den funktionella bedömningen har sin grund i inlärningspsykologi och genomförs med beteendebaserade interventioner, men är mer djuplodande än de föregående behaviouristiska metoderna där beteendet modifierades oavsett orsak. De behaviouristiska behandlingsformerna som vanligen användes på 1970- och 1980-talet innefattade förutom betingning med positiv och negativ förstärkning även kontroversiella

aversiva metoder som positiv och negativ bestraffning, exempelvis med elchocker (Lichstein & Schreibman, 1976). Den funktionella bedömningen innefattar i korthet:

1. Samla information om beteendet och faktorer kopplade till beteendet från omvårdnadspersoner.
2. Observera personen och dess beteende.
3. I vissa fall manipulera situationer för att få fram information om i vilka situationer och under vilka betingelser som beteendet uppstår.

Därefter kartläggs de individuella triggers och förstärkare som finns för beteendet, varpå behandlaren arbetar med miljö- och beteendegrundande interventioner (Harris & Glasberg, 2007). Farmakologisk behandling har även använts i viss grad, men har generellt haft i bästa fall blygsam framgång för att behandla och minska självskadande beteende (McClintock et al., 2003).

Sammanfattningsvis är självskadande beteende mer vanligt förekommande hos barn och ungdomar med AST än typiskt utvecklade barn (McClintock et al., 2003), och det finns ett flertal teorier om varför det uppkommer. De vanligaste självskadande beteendena hos personer med AST är repetitiva och rytmiska beteenden som resulterar i fysisk skada på kroppen (Poutska & Lisch, 1993).

Atypiskt sensoriskt processande

Det finns beskrivet i flertalet studier att personer med AST i hög grad också har annorlunda perceptionsupplevelser (Ben-Sasson et al., 2009; Bogdashina, 2012; Gomot & Wicker, 2012; Iarocci & McDonald, 2006; Tseng, Fu, Cermak, Lu & Shieh, 2011) vilket också har visat sig predicera självskadande beteenden (Duerden et al., 2012). Det råder inte konsensus kring begreppet, vilket försvårar möjligheterna att avgöra prevalensen. I en studie av Tseng et al. (2011) som undersökte barn i åldrarna 4-7 år hade 77% av barnen med AST någon typ av sensorisk dysfunktion, medan motsvarande förekomst endast var 18% bland de typiskt utvecklade barnen. I en litteraturöversikt av Dawson och Watling (2000) fann de att förekomsten av annorlunda sensoriskt processande var mellan 30-100% hos personer med AST, dock fann de endast fyra artiklar som angav förekomst. I litteraturöversikten ingick studier med olika metoder samt olika åldersspann på undersökningsgruppen, vilket kan förklara en del av skillnaderna i förekomst. Motstridiga resultat från olika studier kan även delvis förklaras med att förekomsten av atypiskt sensoriskt processande troligtvis varierar under personens livslopp, vilket stöds av en metaanalys av Ben-Sasson et al. (2009). En del av tvetydigheten kring begreppet beror på att olika yrkesgrupper har studerat fenomenet åtskillt

från varandra och därmed använt både olika begrepp och något varierande definitioner (Bogdashina, 2012).

Det begrepp som kommer att användas i denna studie är *atypiskt sensoriskt processande*. Atypiskt sensoriskt processande definieras här som perceptionsavvikelser utifrån Bogdashinas (2012) beskrivning av de sju sinnen vid AST: syn, hörsel, smak, lukt, känsel, proprioception samt vestibulära sinnet. Det vestibulära sinnet är det som vi använder för att hålla balansen, och det samverkar med både synen och det proprioceptiva sinnet. Det proprioceptiva sinnet är det som ger oss information om kroppens position, vilka muskler som spänns, vilka leder som tänjs och hur mycket muskelkraft vi behöver använda för en viss rörelse (för en utförligare beskrivning av de sju sinnen se Bogdashina, 2012).

Som namnet atypiskt antyder handlar det om avvikelser från det typiska eller normala sättet att bearbeta sensorisk information. Den sensoriska avvikelsen kan inkludera följande:

1. Hyper- eller hypokänslighet för stimulans av ett visst sinne, flera sinnen eller omväxling mellan normalkänslighet, över- och underkänslighet.
2. Överbelastning av sinnesintryck, vilken kan leda till tillfällig avstängning av sinnet.
3. Fragmenterad perception som tar sig uttryck i svårigheter att processa information för att se till helheten, det vill säga att uppfatta endast delar av helheten.
4. Svårigheter med att integrera information från flera sinnen samtidigt.
5. Förvrängningar i sinnesuppfattningen, exempelvis att ett stilla föremål tycks röra sig och tvärtom.
6. Sensorisk agnosi, det vill säga när det uppstår svårigheter med att tolka sinnesintrycket.
7. Fördröjd bearbetning av sensorisk information.
8. Multisensoriska intryck eller korsande sensoriska intryck, när stimulans av ett sinne ger upplevelser även i ett annat sinne som inte stimuleras. Exempelvis kan ett särskilt ljud resultera i att en viss färg ses eller en smak upplevs. Fenomenet är även kallat synestesi.

(Bogdashina, 2012; se även Harrison & Hare, 2004)

I sin studie baserad på 241 föräldraskattningar fann Duerden et al. (2012) att atypiskt sensoriskt processande kunde förklara 12% av variansen i självskadande beteenden hos barn med AST, och var den starkaste prediktorn bland de sju undersökta. Tseng et al. (2011) fann samband mellan atypiskt sensoriskt processande och aggressivt beteende samt brottsligt beteende hos barn med AST.

Sammanfattningsvis är atypiskt sensoriskt processande vanligt hos personer med AST och gör att deras sätt att uppfatta världen skiljer sig från andra människors. På grund av det annorlunda sättet att processa den sensoriska informationen kan omvärlden ibland te sig osammanhängande och resulterar hos en del personer i självskadande eller utåtagerande beteenden.

Stereotypt beteende

Stereotypt beteende är tätt kopplat till AST och är mycket vanligt förekommande hos personer med AST (Bodfish, 2004). Stereotypt beteende är en av de typer av repetitiva beteende som ingår som kriterium för AST-diagnos enligt DSM-IV (DSM-IV-TR, 2000). Stereotypt beteende definieras som uppenbart ändamålslösa rörelser eller agerande som upprepas på ett likartat sätt (Bodfish, 2007; Bodfish et al., 1999). Detta innebär olika kroppsliga rörelser som exempelvis att vaggla kroppen fram och tillbaka eller att vifta med armarna. Stereotypt beteende är således snarlikt självskadande beteende hos personer med AST, på så sätt att båda innefattar repetitiva kroppsrörelser.

Det förekommer vissa meningsskiljaktigheter om självskadande beteende är en allvarligare form av stereotypt beteende som orsakar skada, eller om det är en separat beteendemässig kategori (Muehlmann & Lewis, 2012). En teori är att stereotypt beteende kan förvärras och utvecklas till självskadande beteende (Richman & Lindauer, 2005), vilket också stöds i en översiktsstudie av artiklar i ämnet (Furniss & Biswas, 2012). Guess och Carr (1991) teoretiserar också att stereotypt beteende kan utvecklas till självskadande beteende när de stereotypa beteendena blir mer pålitligt förstärkta av omvårdnadspersoner kring individen. Enligt denna teori skulle stereotypt beteende minska medan självskadande beteende ökar, och det skulle då inte finnas något positivt samband mellan dessa.

Ovan teori stöds av resultaten i studier av Duerden et al. (2012) och Richards et al. (2012) där de inte funnit något signifikant positivt samband mellan stereotypt beteende och självskadande beteende. Detta står i kontrast till en studie av Richman et al. (2012) som visade att stereotypt beteende var en signifikant prediktor för självskadande beteende och att allvarlighetsgraden av stereotypt beteende predicerade allvarlighetsgraden av självskadande beteende. Även Oliver, Petty, Ruddick och Bacarese-Hamilton (2012) fick resultat som visade på ett samband mellan stereotypt beteende och självskadande beteende. Richman et al. (2012) skriver dock att detta inte innebär en motsägelse för teorin att självskadande beteende utvecklas från stereotypt beteende. De skriver att stereotypt beteende är en prediktor för självskadande beteende och att det i de fall där det sker en utveckling kan dessa beteenden

tillfälligt samexistera. Vidare skriver de också att de varierande resultaten kan indikera olika vägar för utvecklandet och etiologin av självskadande beteende.

Sammanfattningsvis kan det vara svårt att särskilja stereotypt beteende från självskadande beteende, och det behövs mer kunskap för att bättre kunna förstå hur de två beteendena hänger ihop.

Behov av enformighet

Begreppet *behov av enformighet* har översatts från engelskans *need for sameness*, som också operationaliserats och då kallats *sameness behaviour*. Behov av enformighet definieras som motstånd mot förändring och insisterande på att saker ska förbli oförändrade (Bodfish et al., 1999). Begränsat och repetitivt beteende är ett kärndrag i AST och ingår i kriterierna i DSM-IV i form av ”begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter” (DSM-IV-TR, 2000, s.44). Begränsade och repetitiva beteenden är ett paraplybegrepp som innefattar breda kategorier av begrepp kopplade till upprepande, rigiditet, olämplighet och brist på anpassning och variation. Dessa kan vidare delas in två kategorier:

1. Begränsade och repetitiva beteenden av lägre ordning: stereotypt, motoriskt beteende av kroppen eller objekt.
2. Begränsade och repetitiva beteenden av högre ordning: kognitiva repetitiva beteenden, där personen följer vissa mentala regler; som tvång eller begränsade intressen eller behov av enformighet (Bodfish, 2007).

Begreppsmässigt liknar behov av enformighet tvång och besatthet, men skiljs åt då behov av enformighet innefattar mer generella repetitiva rutiner och preferenser, snarare än enstaka upprepade tankar eller handlingar (Lewis & Bodfish, 1998). Denna faktor syftar därmed till att fånga ett generellt mönster av rigiditet i beteendet, och de reaktioner som följer när behovet av enformighet utmanas (Bodfish, 2004). Behov av enformighet är ett drag som ofta finns hos personer med AST och det finns stöd för dess koppling till självskadande beteende (Duerden et al., 2012). När en person med AST har ett stort behov av enformighet och detta utmanas, exempelvis då personen utsätts för förändringar eller en rutin ändras, kan personen bli ängslig, upprörd eller störande (Gordon, 2000).

I en studie där författarna undersökte riskfaktorer kopplade till självskadande beteende hos personer med AST fann de att behov av enformighet var en signifikant prediktor för självskadande beteende (Duerden et al., 2012). Denna undersökning gjordes på 250 barn och ungdomar, i åldrarna 2-19 år med en medelålder på 7,4 år. I deras undersökningsgrupp var 82% pojkar, och de använde sig av både föräldraskattning och skattning utförd av ungdomarna själva. I Duerdens et al. studie var behov av enformighet den andra största

prediktorn för självskadande beteende, och den förklarade 10% av variansen. Duerden et al. skriver att det självskadande beteendet kan vara ett sätt för personen att förstärka eller lindra ångesten som uppstår när personens behov av enformighet utmanas.

Sammanfattningsvis finns det mycket stöd för att behov av enformighet är tätt kopplat till AST, men mer forskning behövs för att undersöka dess koppling till självskadande beteende hos personer med AST.

Sömnsvårigheter

Sömnsvårigheter har i denna studie definierats med hjälp av Owens, Spirito, och McGuinns (2000) operationalisering av begreppet och inkluderar motstånd vid läggdags, försening i insomnande, sömnens varaktighet, sömnångest, nattliga uppvaknanden, parasomnier samt sömnhet vid dagtid. Owens et al. baserade sin operationalisering utifrån International classification of sleep disorders (ICSD).

Enligt en litteraturöversikt av Richdale och Schreck (2009) finns det flertalet studier som har undersökt sömn hos personer med AST och som har använt sig av subjektiva data som exempelvis självskattningsformulär eller föräldraskattningar. En av slutsatserna i litteraturöversikten var att forskningsresultat som funnit sömnsvårigheter hos personer med AST med hjälp av subjektiva mätmetoder, också får stöd av flertalet studier som använt sig av objektiva metoder. Objektiva data för att mäta sömn inkluderade användandet av aktigraf och polysomnograf. Forskningsfynd från studier med objektiva metoder var bland annat att barn med diagnosen Aspergers syndrom hade problem med att somna, sömnhet under dagtid samt orolig sömn. Vidare fann de att barn med diagnosen autism hade kortare total sömntid, högre antal muskelryckningar, högre antal uppvaknande under natten och olika typer av avvikelser i sömnens stadier, i jämförelse med typiskt utvecklade barn. Litteraturöversikten fann allra starkast stöd för insomningsvårigheter vid AST (Richdale & Schreck, 2009).

Enligt en litteraturöversikt av Cortesi, Gianotti, Ivanenko och Johnson (2010) var antalet barn med AST som hade sömnsvårigheter runt 40-80%, baserat på 11 studier där majoriteten var föräldraskattningar. Deras beräkning av förekomst är i linje med en senare publicerad litteraturöversikt av Kotagal och Broomall (2012), där de fann att förekomsten av sömnsvårigheter för barn med AST var 50-80%. I en studie av Rzepecka et al. (2011) låg förekomsten av sömnsvårigheter i deras undersökningsgrupp på 77,2%. Deras resultat baserades på 167 barn från Skottland vilkas diagnoser var antingen utvecklingsstörning och AST eller endera av diagnoserna.

Det finns ett flertal studier som har undersökt sambandet mellan utmanande beteenden och sömn (Goldman et al., 2009; Goldman et al., 2011; Patzold, Richdale & Tonge, 1998;

Richdale & Schreck, 2009; Rzepecka et al., 2011). I en studie som undersökte sambandet mellan utmanande beteende och störd sömn hos barn med AST och/eller utvecklingsstörning fann de ett signifikant positivt samband med en hög effektstorlek (Rzepecka et al., 2011). Även Patzold et al. (1998) fann samband mellan sömnsvårigheter och problematiskt beteende hos barn med AST. De använde sig av en kontrollgrupp av typiskt utvecklade barn för att jämföra och fann signifikanta skillnader mellan grupperna vad gäller problematiskt beteende och sömn. Goldmans et al. (2009) studie jämförde barn med AST och typiskt utvecklade barn genom att bland annat använda sig av Repetitive Behaviour Scale-Revised (RBS-R) samt Childrens Sleep Behaviour Questionnaire (CSBQ), för att undersöka sambandet mellan sömnsvårigheter och problematiska beteenden. De fann inga signifikanta samband mellan sömnsvårigheter och självskadande beteenden, men däremot signifikanta samband mellan sömnsvårigheter och övriga delskalor i RBS-R, som tvångsmässigt beteende, behov av enformighet och begränsat beteende. I en senare studie av Goldman et al. (2011) fann de samband mellan sömnsvårigheter och flertalet olika typer av problematiska beteenden. De fann bland annat att barn med AST och sömnsvårigheter hade 20,4% högre risk för att ha problem med självskadande beteenden än de utan sömnsvårigheter, då beräkningarna anpassats för barnets ålder. Vidare fann de att sömnsvårigheter ledde till mer än 10,5% risk för att ha humörsvängningar, aggression samt problem med tvångsmässigt beteende, i jämförelse med barn med AST utan sömnsvårigheter. Studien använde sig av en undersökningsgrupp på 1784 barn med AST, som samlats in från 14 olika områden i USA och Kanada.

Sömnsvårigheter har visat sig påverkas av barnets ålder, vilket ökar komplexiteten vid jämförelse av sömn och självskadande beteenden. Cortesi et al. (2010) fann motstridiga forskningsresultat vad gäller kopplingen mellan sömnsvårigheter och barnets ålder, där vissa studier inte fann något samband medan andra fann att sömnsvårigheterna förbättrades med åldern.

Sammanfattningsvis kan sägas, utifrån Richdale och Schrecks litteraturöversikt (2009) samt litteraturöversikten av Cortesi et al. (2010), att sömnsvårigheter är vanligt hos personer med AST, särskilt problem med att somna och uppvaknande under nattetid. Det finns motstridiga forskningsresultat huruvida sömnsvårigheter har ett samband med självskadande beteenden (Goldman et al., 2009; Goldman et al., 2011; Patzold et al., 1998; Richdale & Schreck, 2009; Rzepecka et al., 2011).

Kommunikationsförmåga

Det är en del av diagnoskriterierna för AST att där ska finnas en kvalitativt nedsatt förmåga till kommunikation (DSM-IV-TR, 2000). Det finns många insatser som kan göras för att underlätta kommunikationen hos personer med AST, där termen Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK) används som samlingsnamn. Den svenska termen AKK kommer ursprungligen från det engelska begreppet Augmentative and Alternative Communication (AAC) (Thunberg, 2011). American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), som grundade begreppet ACC, definierar det som “an area of clinical practice that attempts to compensate (either temporarily or permanently) for the impairment and disability patterns of individuals with severe expressive communication disorders” (Sevcik & Romsk, u.å., ACC Defined, para. 1).

Till AKK räknas alla former av kommunikation, utöver verbalt språk, och inkluderar kommunikation som är både hjälpmedelsberoende och hjälpmedelsoberoende. Hjälpmedelsberoende kommunikation inkluderar kroppsspråket, gester och tecken, medan hjälpmedelsoberoende kommunikation inkluderar bilder, elektroniska apparater, skrift m.m. Begreppet *kommunikation* definieras vidare som all typ av överföring av information för att förmedla exempelvis tankar, behov och känslor med hjälp av verbalt språk, skrivet språk, tecken, kroppsspråk och bilder (American Speech-Language-Hearing Association, u.å.).

Barns förmåga att uttrycka och förstå språk, det vill säga expressivt och receptivt språk, har visats sig ha ett samband med begränsade och repetitiva beteenden, men sambanden tycks också förändras med åldern. Då Ray-Subramanian och Weismer (2012) tog med ålder i den statistiska beräkningen visades det att ökad förmåga till receptivt och expressivt språk kunde predicera sänkt antal begränsade och repetitiva beteenden för barn med AST vid 2-3 års ålder. Det har diskuterats huruvida självskadande beteenden bör definieras som en typ av begränsade och repetitiva beteenden (Furniss & Biswas, 2012; Muehlmann & Lewis, 2012; Richman & Lindauer, 2005). En kontrast i forskningen är Matson et al. (2009) som fann att lägre receptiv och expressiv kommunikationsförmåga hos unga barn med AST korrelerade med lägre nivåer av aggressivt och självskadande beteenden. Då receptiv kommunikationsförmåga undersöktes avskilt från expressiv förmåga fann de signifikanta samband mellan låg receptiv förmåga och högre nivåer av självskadande beteenden.

Oliver et al. (2012) genomförde en studie med en undersökningsgrupp på över 900 barn med utvecklingsstörning, i åldrarna 4-18 år, och fann att avsaknad av verbalt språk hade ett signifikant samband med förekomst samt allvarlighetsgrad av självskadande beteende. Sambandet försvann dock vid vidare statistisk analys, då även andra riskfaktorer togs med i beräkningen. Studien kan kontrasteras mot en metaanalys av McClintock et al. (2003) där 22

studier inkluderats, som kommer fram till slutsatsen att självskadande beteende har ett samband med expressivt och receptivt språk hos personer med utvecklingsstörning. Att språknivå har ett samband med självskadande beteende har också funnits hos barn med AST, i en studie av Baghdadli et al. (2003) som undersökte 222 barn i åldrarna 2-7 år. De fann signifikanta samband mellan självskadande beteenden och försenad språkutveckling samt kommunikationsförmåga.

Sammanfattningsvis är AKK en viktig del för att undersöka kommunikationsförmågan hos personer med AST. Det finns motstridiga resultat kring sambanden mellan självskadande beteenden och kommunikationsförmåga, både för personer med utvecklingsstörning och för personer med AST. Bristen på entydiga resultat kan bero på olika definitioner av kommunikation, vilket i de ovan nämnda studierna har varit snävare än den breda definition som används i denna studie.

Affektreglering

Affekter definieras utifrån DSM-IV som ”ett mönster av observerbara beteenden som uttrycker ett subjektivt upplevt känslotillstånd (en emotion)” (DSM-IV-TR, 2000, s.279). Affekter skiftar i intensitet och är mer övergående än sinnesstämning eller humör. Vanliga affekter är vrede, glädje och sorg. *Affektreglering* definieras av Fox (1994, s.27) som ”de externa och interna processer ansvariga för att övervaka, utvärdera och modifiera emotionella reaktioner, särskilt deras intensiva och temporära inslag, för att nå sitt mål”. Denna definition innefattar både de inre och yttre processer som en individ använder sig av för att reglera sina affekter. Under de tidiga åren i utvecklingen sker effektreglering utifrån, i samspel med en anknytningsperson (förälder eller vårdnadshavare) som hjälper barnet genom affektintoning och omhändertagande (Broberg, Granqvist, Ivarsson & Risholm Mothander, 2006).

Barn med AST har nedsatt förmåga att interagera och samspela socialt och har sämre förutsättningar för att kunna lära sig adaptiv effektreglering i samspel med sin anknytningsperson. Detta i samband med kommunikationssvårigheter, samt rigiditeten i att ha svårt att skifta aktiviteter och därmed skifta fokus, ger kraftigt nedsatta förutsättningar för att lära sig adaptiva och funktionella sätt att reglera sina affekter på egen hand (Konstantareas & Stewart, 2006). Samtidigt associeras AST med brist på känslouttryck och nedsatt affektmedvetenhet vilket ytterligare kan försvåra förmågan till effektreglering. I en studie av Konstantareas och Stewart (2006) jämfördes effektreglering hos 19 barn med autism eller genomgripande störning i utvecklingen UNS, med en kontrollgrupp utan AST. De fann att barnen med AST använde mer inkonsekventa effektregleringsstrategier, samt att de använde mindre funktionella effektregleringsmetoder.

Kopplingen mellan affektreglering och självskadande beteende hos personer med AST är relativt outforskad (Duerden et al., 2012). Wing (2012) menar att vredesutbrott är vanliga hos små barn med autism, och att utbrott kan uppstå för att barnet vill ha något, exempelvis dricka, mat eller föremål. Beteendet förstärks ofta då föräldern ger barnet vad det vill ha, och barnet lär sig att det är effektivt att få utbrott, samtidigt som det inte lär sig alternativa sätt att hantera starka affekter eller tillfredsställa sina behov. Därmed blir det också funktionellt för barnet att hantera sina behov på detta sätt. Wing skriver också att det är vanligt att raseriutbrott resulterar i att individen utför en aggressiv handling mot sig själv eller någon annan. Detta tyder på att när raseriet och affekten blir stark har individen inget adaptivt sätt att uttrycka eller hantera den. En studie visar också att personer med Aspergers syndrom och högfungerande autism har svårare att identifiera sina affekter och har mindre effektiva affektregleringsstrategier (Samson, Oswald Huber & Gross, 2012).

Sammanfattningsvis är affektreglering de inre och yttre processer som en individ använder sig av för att hantera sina affekter. Forskning har visat att individer med AST har sämre förmåga till affektreglering (Konstantareas & Stewart, 2006; Samson et al., 2012), men som riskfaktor för självskadande beteende är affektreglering relativt outforskad och behöver undersökas vidare (Duerden et al., 2012).

Stämningläge

Det som i den engelska litteraturen beskrivs som mood har i denna studie översatts till *stämningläge*. Detta begrepp används främst för att fånga stämningläge över tid, såsom depressiva symptom, och avser inte mer övergående sinnesstämning så som humör eller affekter (DSM-IV-TR, 2000). Ett negativt stämningläge har kopplats till självskadande beteende i AST, men denna koppling är långt ifrån självklar. Enligt Gillberg (1992) och Mayes, Calhoun, Murray och Zahid (2011) är depression överrepresenterat hos personer med autism, men det vidare sambandet till självskadande beteende är relativt outforskad. Richards et al. (2012) genomförde en studie på 149 personer med AST där medelålder var 9 år och åldersspannet 4-39 år. De jämförde stämninglägesskattningar mellan gruppen som uppvisade självskadande beteende och de som inte gjorde det. Resultatet visade att de som uppvisade självskadande beteende hade signifikant lägre stämningläge än de som inte gjorde det, men effektstorleken var svag. Författarna skriver att kopplingen är svag och att de utifrån resultaten inte kan dra slutsatser om orsakssamband. Richards et al. teoretiserar också att det låga stämningläget kan representera obehandlad smärta som antingen kan ha uppkommit innan det självskadande beteendet eller vara ett resultat av det (Richards et al., 2012; Ross & Oliver, 2002).

Richman et al. genomförde 2012 en studie där de använde registerdata från 617 individer med AST, (medelålder 11,21 år, åldersspann 3-35 år). De ämnade undersöka prediktorer för självskadande beteende hos AST och i studien använde de mått på negativ affekt som motsvarighet till lågt stämningsläge. Resultatet var att negativ affekt inte var en signifikant prediktor för självskadande beteende hos personer med AST. Avsaknaden av signifikanta resultat kan bero på hur författarna operationaliserat begreppet, då de kallade det negativ affekt och likställde detta med lågt stämningsläge, vilka inte nödvändigtvis är samstämmiga. Formuläret som användes för att mäta negativ affekt innehöll frågor om verbal och fysisk aggressivitet, irritabilitet, gnällighet, kinkighet och utbrott. Det innebär att kopplingen mellan stämningsläge och självskadande beteende hos personer med AST fortfarande är relativt svagt underbyggd och behöver utforskas mer.

Arron, Oliver, Moss, Berg och Burbidge (2011) undersökte stämningsläge kopplat till självskadande beteende hos individer med intellektuell funktionsnedsättning och genetiska syndrom, exempelvis Cornelia de Lange, Fragile X och Prader-Willi, och fann att lägre stämningsläge var en signifikant prediktor för självskadande beteende. Individer med denna typ av genetiska syndrom och intellektuella funktionsnedsättningar är, likt individer med AST, mer benägna att uppvisa självskadande beteende än typiskt utvecklade barn. Marston, Perry och Roy (1997) undersökte kopplingen mellan depression och utvecklingsstörning, och teoretiserar att ett depressivt stämningsläge inte manifesterar sig på samma sätt hos grupper med funktionsnedsättningar som hos personer med typisk utveckling. Enligt författarna är självskadande beteende det sätt på vilket individer med funktionsnedsättningar uttrycker sina depressiva symptom.

Sammanfattningsvis är både självskadande beteende och depression överrepresenterat hos personer med autism, men hur kopplingen dem emellan ser ut är relativt oklar och behöver undersökas vidare.

Syfte och frågeställning

Denna studie syftar till att undersöka vilka faktorer som kan förutsäga självskadande beteenden hos barn och ungdomar med AST. Ett steg mot att utforma åtgärder som förebygger självskadande beteenden är att först kartlägga hur beteenden ser ut, samt att undersöka vilka riskfaktorer som har samband med beteendet. Frågeställningarna för denna studie är således:

1. Hur ser självskadande beteende ut hos barn och ungdomar med AST?
 - a. I vilken omfattning förekommer självskadande beteende hos barn och ungdomar med AST?

- b. Vilka typer av självskadande beteenden förekommer hos barn och ungdomar med AST?
 - c. Vilken är allvarlighetsgraden av självskadande beteenden hos barn och ungdomar med AST?
 - d. Förekommer det skillnader mellan diagnosgrupperna inom AST avseende självskadande beteende, gällande: förekomst, typer, allvarlighetsgrad, varaktighet, frekvens och hindrande?
2. Kan skattat självskadande beteende hos barn och ungdomar med AST prediceras utifrån riskfaktorerna atypiskt sensoriskt processande, stereotypiskt beteende, behov av enformighet, sömnsvårigheter, kommunikationsförmåga, affektreglering och stämningsläge?

Metod

För att kunna besvara frågeställningarna valdes en kvantitativ metod. Till den statistiska metod som valdes för att predicera självskadande beteende behövdes en stor undersökningsgrupp. För att uppfylla detta krav valdes skattningsformulär, som kan anses vara ett effektivt sätt att samla in stora mängder data. Studien baseras på data insamlad från en webbenkät besvarad av en förälder eller annan omvårdnadsperson till barn och ungdomar med AST.

Undersökningsgrupp

Data användes från 167 respondenter. Av dessa var 160 mamma till barnet, 5 var pappa och 2 var annan omvårdnadsperson. Av barnen var 124 pojkar och 43 flickor. Medelåldern för barnen var 11,55 år med ett spann från 4 till 20 år. Av barnen hade 62 autistiskt syndrom, 70 hade Aspergers syndrom och 35 hade annan diagnos inom AST, exempelvis Retts syndrom eller atypisk autism. Det var 159 barn som bodde hos sina föräldrar, 2 som hade egen lägenhet, 2 som bodde i familjehem, bostad med särskild service eller korttidsvistelse, och 2 som svarade övrigt. Av respondenterna var det 99 personer som fick hjälp av stödinsatser enligt LSS, där de vanligaste var korttidsvistelse utanför det egna hemmet (37 personer) och avlösarservice i hemmet (24 personer). Resterande respondenter, 68 personer, angav att de inte hade någon hjälp av stödinsatser enligt LSS.

I undersökningsgruppen var det 112 barn som hade minst en ytterligare psykiatrisk diagnos, utöver AST. Av dem hade 29 barn 2-4 ytterligare diagnoser. De vanligast förekommande diagnoserna var ADHD/ADD (74 barn), utvecklingsstörning (14), språkstörning (11), epilepsi (6), tvångssyndrom (6) och tourettes/tics (5). Övriga mindre

vanligt förekommande diagnoser var exempelvis dyslexi, depression, trotssyndrom, DCD (Developmental Coordination Disorder) och bipolaritet.

Procedur

Under sammanställningen av enkäten eftersträvades att använda svenska skattningsformulär som är validerade och reliabla, samt har använts i forskning om AST. Då formulär för alla prediktorer inte fanns tillgängliga på svenska, valdes att även använda validerade och reliabla engelska formulär. För att mäta de prediktorer som studien avser undersöka användes delar av följande skattningsformulär: Mood, Interest & Pleasure Questionnaire – Short form (MIPQ-S); Repetitive Behavior Scale – Revised (RBS-R); Challenging Behaviour Questionnaire (CBQ); Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ); Emotion Questionnaire (EQ); Fem till femton (FTF); samt Sensorisk profil checklista - reviderad (SPCR). De engelska skattningsformulären översattes via en särskild metod.

För att behålla så god validitet och reliabilitet som möjligt hos de översatta formulären som hos originalformulären användes översättning och tillbakaöversättning enligt den beskrivning som ges av Behling och Law (2000). Första steget i metoden är att en person som är tvåspråkig översätter formuläret till svenska. En annan tvåspråkig person, som inte har fått se den ursprungliga engelska versionen, får sedan översätta det svenska utkastet av formuläret tillbaka till engelska. Den tillbakaöversatta engelska versionen jämförs sedan med den engelska originalversionen. Om det är väsentliga skillnader mellan versionerna upprepas proceduren, tills samstämmigheten är tillräckligt god. Vid översättningen av MIPQ-S, RBS-R, CBQ samt CSHQ uppnåddes tillräckligt god samstämmighet mellan originalversionen och den tillbakaöversatta versionen, vilket gjorde att endast mindre förändringar genomfördes i de svenska versionerna. Ett av formulären, EQ, var ursprungligen ett svenskt formulär som översattes till engelska av skaparna, varvid en svensk version redan fanns tillgänglig.

De översatta och de svenska skattningsformulären granskades för att avgöra vilka delar av skattningsformulären som var relevanta för de prediktorer som studien avser undersöka. Efter att ett urval ur samtliga skattningsformulär gjorts, sattes delarna samman till en enkät. Därefter granskades enkäten med målet att minska antalet items, för att svarstiden inte skulle överskrida 20 minuter. För att nå ut till så många som möjligt användes en webbaserad tjänst där den sammansatta enkäten gjordes om till en webbenkät, som kunde besvaras via en särskild länk.

En länk till webbenkäten samt en kort informationstext lades, i samarbete med en intresseorganisation för AST, ut på en social nätverkssida. Den lades ut i tre stängda

intressegrupper, där det behövdes en administratörs tillåtelse för att få tillgång till gruppen. Samtliga tre grupper riktade sig till personer med AST, deras anhöriga eller professionella inom området, och en av grupperna riktade sig även till anhöriga till personer med ADHD. Sammantaget hade grupperna cirka 5470 medlemmar, men det var inte möjligt att beräkna hur många av dem som uppfyllde kriterierna för att besvara webbenkäten, eftersom grupperna även riktade sig till personer utanför målgruppen. Datainsamlingen pågick kontinuerligt under drygt en månad och webbenkäten låg ute från den 9/3, 18/3 och 28/3 2013 i respektive grupp, till och med den 19/4 2013.

Material

Autismspektrumtillstånd. För att säkerställa att individerna i undersökningsgruppen tillhörde någon av undergrupperna i AST användes en kontrollfråga som respondenterna fick svara på, där barnets eller ungdomens diagnos efterfrågades. Endast en diagnos enligt DSM-IV antogs som giltig för att svara på enkäten, där svarsalternativen var de nuvarande diagnoserna under genomgripande störningar i utvecklingen (DSM-IV-TR, 2000). Ytterligare en fråga undersökte om där fanns komorbiditet, där föräldrarna fick svara vilka andra diagnoser deras barn eller ungdom har. Föräldrarna fick på den frågan svara fritt utan att få exempel på vanliga diagnoser som anses uppträda tillsammans med AST.

Självskadande beteende. För att mäta självskadande beteende användes delar av Challenging Behaviour Questionnaire (CBQ) av Hyman, Ross och Oliver (University of Birmingham, u.å.) samt delskalan Självskadande beteende ur Repetitive Behaviour Scale-Revised (RBS-R) av Bodfish et al. (1999). Sammanlagt användes 14 items, 11 från RBS-R, två från CBQ och en tilläggsfråga som efterfrågar andra typer av självskadande beteende än de som efterfrågas i RBS-R. Webbenkäten fylldes i av en förälder eller omvårdnadsperson baserat på observationer av och interaktioner med individer ur undersökningsgruppen. Höga poäng på skalan indikerar förekomst av fler typer av självskadande beteende samt högre allvarlighetsgrad av dessa.

De nio items som efterfrågar förekomsten av olika typer av självskadande beteende, samt allvarlighetsgraden av dessa, räknades ihop till en kombinerad poäng enligt rättningsmanualen av Lam & Aman (2007). Den kombinerade poängen låg till grund för de statistiska beräkningarna och utgör även ett mått på den totala allvarlighetsgraden av självskadande beteende. Data från övriga items användes deskriptivt. Deskriptiv data ämnade mäta följande begrepp: förekomst av självskadande beteende, typer, allvarlighetsgrad, varaktighet, frekvens och hindrande.

Förekomst av självskadande beteende mättes genom en ja/nej-fråga om självskadande beteende inträffat under den senaste månaden. Olika typer av självskadande beteende mättes genom items som efterfrågade vilken typ av beteende som förekommit. De typer av självskadande beteende som efterfrågades var exempelvis: ”att slå sig själv med en kroppsdel”, ”slå sig själv mot en yta eller ett föremål” och ”gnugga eller riva sig själv”. Inom varje typ som mättes finns dock flertalet varianter. Ett barn som biter sig som självskadande beteende räknas som en typ av självskadande beteende, även om barnet biter sig på flera olika ställen på kroppen. Då beteendet förekom skattade respondenterna huruvida det var ett lindrigt, måttligt eller allvarligt problem för barnet, för att beräkna allvarlighetsgraden enligt tidigare nämnd kombinerad poäng. Vidare mättes allvarlighetsgrad även i hur många beteenden per barn som bedömdes som ett lindrigt, måttligt eller allvarligt problem. Varaktigheten av självskadande beteenden mättes genom ett item som efterfrågade hur lång tid den längsta episoden av ett beteende varat, med svarsalternativen ett (*mindre än en minut*) till fem (*mer än en timme*). Frekvensen av självskadande beteende mättes med ett item där respondenterna fick skatta hur ofta det självskadande beteendet skedde på en skala mellan ett (*aldrig*) till tio (*konstant*). Om det var nödvändigt att hindra barnet eller ungdomen från att genomföra beteendet mättes genom ett item som efterfrågade hur ofta fysisk kontakt eller hindrande varit nödvändigt under den senaste månaden, med svarsalternativ från ett (*aldrig*) till fem (*minst en gång i timmen*).

Delskalan Självskadande beteende från RBS-R har vid mätning visat en god interbedömarreliabilitet, $r = .78$ (Bodfish & Lewis, 2002, refererat i Lam & Aman, 2007) och en oberoende studie visade interbedömarreliabilitet på $r = .62$ och $r = .88$ i två olika undersökningsgrupper (Lam & Aman, 2007). Samma undersökning visade att skalan hade god intern konsistens, $\alpha = .84$, beräknat med Cronbach's alpha som mått på reliabilitet. CBQ är framtaget för användning för både barn och vuxna (University of Birmingham, u.å.) och en oberoende studie har även visat goda resultat för användningen av RBS-R på barn med AST som undersökningsgrupp (Mirenda et al., 2010). I samma studie validerade författarna RBS-R mot The Autism Diagnostic Interview: Revised (ADI-R), som är ett standardiserat verktyg för diagnostik av AST med starkt vetenskapligt stöd (Mirenda et al., 2010; Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2013). Resultatet påvisade god begreppsvaliditet. För denna studie var $\alpha = .87$.

Atypiskt sensoriskt processande. För närvarande tycks det inte finnas några etablerade och validerade skattningsformulär på svenska för att mäta atypiskt sensoriskt processande hos barn och ungdomar med AST. Ett sätt att göra en utförlig undersökning av atypiskt sensoriskt

processande hos personer med AST är Sensorisk profil checklista - reviderad (SPCR) (Bogdashina, 2012). Än så länge tycks det inte finnas några publicerade artiklar om dess validitet och reliabilitet. Skattningsformuläret är anpassat för att fyllas i av föräldrar eller omvårdnadspersoner till individer med AST. Skattningsformuläret utgår från teorin om de sju sinnen (syn, hörsel, känsel, lukt, smak, proprioception samt vestibulära sinnet) hos personer med AST och undersöker sinnen utifrån 20 kategorier, där bland annat hypo- och hypersensitivitet ingår. Formuläret ger en utförlig beskrivning av personens sensoriska profil och består av 232 items. I svarsalternativen görs en bedömning av huruvida påståendet har varit relevant tidigare i barnets eller ungdomens liv, om det är aktuellt i dagsläget, om det aldrig har inträffat samt ett svarsalternativ ifall respondenten inte vet svaret. Låga poäng på skalan indikerar högre grad av atypiskt sensoriskt processande.

På grund av SPCRs omfattning, valdes endast ett urval av påståenden ur formuläret för att mäta atypiskt sensoriskt processande hos undersökningsgruppen. I enkäten fick respondenterna en kort förklaring av atypiskt sensoriskt processande, som beskrevs som annorlunda sinnesupplevelser, innan själva påståendena kom. Varje sinne bedömdes med ett påstående formulerat som "barnet tycks ha annorlunda sinnesupplevelser via...", följt av sinnet samt minst tre exempel tagna ur SPCR. Exempel till varje påstående valdes utifrån den erfarenhet som studiens författare har utav personer med AST, och speglar hypo-, hyper- samt växlande känslighet för varje sinne. Några av de items som använts från SPCR är: "barnet tittar intensivt på föremål och människor", "attraheras av ljuskällor eller färgstarka och glänsande föremål" samt "håller för ögonen, blundar eller kisar i stark belysning". Respondenterna får sedan skatta hur väl påståendet stämmer, utifrån en femgradig Likertskala: stämmer alltid, stämmer vanligtvis, stämmer ibland, stämmer sällan samt stämmer aldrig. En reliabilitetstestning av skalan genomfördes och för denna studie var $\alpha = .78$.

Stereotypt beteende. För att mäta stereotypt beteende användes delskalan Stereotypt beteende från RBS-R. Skalan mäter förekomst, frekvens och allvarlighetsgrad av kroppsligt eller motoriskt stereotypt beteende. Items efterfrågar stereotypt beteende exempelvis i relation till hela kroppen ("gungar kroppen fram och tillbaka" och "vaggas kroppen") och användande av föremål ("snurrar eller tvinnar föremål" och "fingrar på föremål"). Svarsalternativen är på en fyragradig Likertskala, där personen anger om beteendet inträffar, samt om det är ett lindrigt, måttligt eller allvarligt problem. Höga poäng på skalan indikerar högre grad av stereotypt beteende. Intern konsistens har visats vara god, $\alpha = .85$ respektive $\alpha = .73$, i studier gjorda av Lam och Aman (2007) och Mirenda et al. (2010). Skalan har vid mätning uppvisat

god interbedömarreliabilitet, $r = .73$ (Lam & Aman, 2007). Liksom Självskadande beteende har Stereotyp beteende delskalan även validerats för användning på barn med AST (Mirenda et al., 2007). För denna studie var $\alpha = .78$.

Behov av enformighet. Även faktorn behov av enformighet mättes med en delskala från RBS-R. Skalan mäter förekomst, frekvens och allvarlighetsgrad av de beteende som följer behov av enformighet. Behov av enformighet har operationaliserats av skaparen till RBS-R som en rad beteende som efterfrågas i delskalan, exempelvis: ”insisterar på att saker ska förbli på samma plats (t.ex. leksaker, möbler, bilder etc.)”, ”protesterar mot att besöka nya platser” och ”insisterar på att sitta på samma plats”. Svartalternativen är på en fyragradig Likertskala, där respondenten anger om beteendet inträffar samt om det är ett lindrigt, måttligt eller allvarligt problem. Höga poäng på skalan indikerar större behov av enformighet. Studier har visat att skalan har hög intern konsistens, $\alpha = .91$ (Lam & Aman, 2007) respektive $\alpha = .88$ (Mirenda et al., 2010). Den har även god interbedömarreliabilitet på $r = .67$ och $r = .72$ i två olika undersökningsgrupper (Lam & Aman, 2007). Liksom de andra delskalorna från RBS-R har Behov av enformighet validerats för användning på barn med AST (Mirenda et al., 2010). För denna studie var $\alpha = .85$.

Sömnsvårigheter. För att mäta vilka i undersökningsgruppen som hade sömnsvårigheter användes delar av formuläret Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ). CSHQ innehåller 45 items, som är fördelade på åtta delskalor. Items består av påståenden där respondenten skattar hur vanligt förekommande påståendet är, utifrån en tregradig Likertskala: vanligtvis, ibland och sällan. Påståendena i formuläret är konstruerade utifrån de sömnstörningar som finns i International classification of sleep disorders (ICSD), och täcker in sömnstörningar hos barn kopplade till bland annat insomning, sömnlängd, nattliga uppvaknanden, parasomnier och sömnstörd andning (Owens et al., 2000). Höga poäng på skalan indikerar mindre sömnbesvär. Enligt en litteraturöversikt av Hodge, Parnell, Hoffman och Sweeney (2012) är CSHQ det mest använda standardiserade mätinstrument vid bedömning av sömn hos barn med AST. De kommer även fram till att instrumentet har en adekvat reliabilitet. Trots detta uppmanar de att forskare inte enbart ska förlita sig på subjektiva mått för att bedöma sömn hos barn med AST, på grund av flertalet möjliga felkällor vid skattningar.

För att webbenkäten inte skulle bli för lång användes 10 items och en kvalitativ fråga från CSHQ. Förändringar i antalet inkluderade items har gjorts tidigare (Owens et al., 2000) och har då förbättrat den interna konsistensen hos CSHQ. I webbenkäten lades två av CSHQs snarlika items (huruvida barnet vaknade upp en eller flera gånger nattetid) ihop till ett

påstående. Webbenkäten innehöll items från alla delskalor i CSHQ, utom från delskalan för Sömnstörd andning. De sömnsvårigheter som mättes med webbenkäten är således från delskalorna Motstånd vid läggdags, Försening i insomnande, Sömnens varaktighet, Sömnångest, Natliga uppvaknanden, Parasomnier samt Sömnighet vid dagtid. Bland de items som inkluderades fanns: ”barnet somnar ensam i sin egen säng”, ”barnet sover ungefär lika mycket varje dag” samt ”barnet vaknar under natten och svettas, skriker och är otröstligt”. Ytterligare en förändring gjordes i CHSQ, antalet svarsalternativ ändrades till fem, för att skapa en enhetlighet mellan prediktorerna i den sammanlagda enkäten. För denna studie var $\alpha = .63$, då ett item exkluderats.

Kommunikationsförmåga. Det nordiska formuläret 5-15, även kallat Fem till femton (FTF), är ett skattningsformulär där föräldrarna svarar på frågor kring olika möjliga problemområden hos sitt barn (Kadesjö et al., 2004). Formuläret består av 181 items, vilka är indelade i åtta domäner (Minne, Inläring, Språk, Exekutiva funktioner, Motoriska förmågor, Perception, Sociala förmågor, Emotionella och beteendemässiga problem), och är utformat för barn i åldrarna 5-15 år. Domänerna delas i sin tur in i totalt 22 subdomäner. Formuläret skapades ursprungligen som ett hjälpmedel vid diagnosticering av ADHD och andra komorbida tillstånd, och utgår från DSM-IV kriterierna. I domänen Språk ingår subdomänerna:

1. Förmåga att förstå talat språk.
2. Förmåga att prata, uttala ord eller uttrycka sig.
3. Förmåga att använda sitt språk i samtal och kommunikation med andra.

Formuläret har en svensk normering (Kadesjö et al., 2004) och har även använts i Finland (Korkman, Jaakkola, Ahlroth, Pesonen & Turunen, 2004). Efter flertalet små pilotstudier under formulärets konstruktion, svarade 854 föräldrar i Sverige på den slutgiltiga versionen av FTF. I studien fann de att Cronbach's alpha varierade mellan $\alpha = .86$ och $\alpha = .96$ för domänerna, vilken kan antas som väldigt god intern konsistens. För subdomänerna varierade den interna konsistensen mellan $\alpha = .69$ och $\alpha = .94$. I Korkmans et al. (2004) valideringsstudie jämfördes FTF med ett testbatteri för neuropsykologisk undersökning, A Developmental NEUROPSYCHOLOGICAL ASSESSMENT (NEPSY), med en undersökningsgrupp på 769 barn. De fann en signifikant korrelation mellan de domäner i FTF som motsvarar likvärdiga domäner i NEPSY.

För att mäta kommunikation hos undersökningsgruppen användes ett urval av items från domänen Språk från FTF, där items från samtliga tre subdomäner användes. Eftersom FTF inte är anpassat för en undersökningsgrupp med AST gjordes vissa förändringar hos en del

items. Av totalt 20 items som ingår i domänen Språk användes tio, samt en extra fråga. Frågan undersöker huruvida föräldern bedömer att barnet kan både förstå och använda sig av talat språk, och är utformad som en ja/nej-fråga. Anledningen till tilläggsfrågan är att föräldrar med barn vars språkliga nivå inte är tillräcklig hög för att svara på frågor om tal ska kunna hoppa över dessa frågor. Två av de inkluderade frågorna från FTF reverserades för att undvika att enbart fråga efter svårigheter.

Vidare gjordes ett tillägg till fem items, för att inbegripa den bredare definitionen av kommunikationsförmåga som används i denna studie. Tillägget innebar att även tecken och bilder inkluderas som kommunikation. Tecken förklarades i webbenkäten som alla former av gester som barnet använder på ett regelbundet sätt med samma betydelse, till exempel teckenspråk, tecken som stöd (TSS) eller barnets egna påhittade tecken. Bilder definierades i webbenkäten som vilken typ som helst av bilder, till exempel pictogrambilder eller fotografier. Exempel på frågor som inkluderades är: ”hör ofta fel eller misstolkar ord, tecken eller bilder”, ”har svårt att förklara vad han/hon vill med tal, skrift, tecken eller bilder” samt ”har svårt att lära sig namn på färger, människor, bokstäver etc”. Höga poäng på skalan indikerar sämre kommunikationsförmåga. En reliabilitetstestning av skalan genomfördes och för denna studie var $\alpha = .75$.

Affektreglering. Affektreglering mättes med Emotion Questionnaire (EQ), av Rydell, Thorell och Bohlin (2004), erhållna av författarna via mail (Rydell, personlig kommunikation, 4/2-2013). Formuläret innehåller 40 items uppdelade på 12 påståenden om barns reaktioner i vardagliga situationer, som skildrar affekterna glädje, ledsnad, ilska och rädsla. Hela formuläret mäter affektreglering samt emotionalitet, men bara de 24 items som avser mäta affektreglering har inkluderats i denna studie. Ingående items efterfrågar både barnets förmåga att själv reglera affekter (inre reglering) och barnets förmåga att ta hjälp av en förälder eller omvårdnadsperson för att reglera affekter (yttre reglering). Exempel på en situation är ”barnet förlorar någonting eller någonting går sönder”, varpå respondenten besvarar items som exempelvis ”det är lätt för andra t.ex. en förälder, att få honom/henne på bättre humör” och ”barnet har svårt att själv hitta på någonting som gör honom/henne på bättre humör”. Svartalalternativen är på en femgradig Likertskala från 1 (*stämmer inte alls*) till 5 (*stämmer helt*). Höga poäng på skalan indikerar bättre affektreglering.

I en studie där författarna använde EQ för att mäta affektreglering hos 8-åriga barn hade formuläret en god intern konsistens, $\alpha = .89$ (Rydell, Berlin & Bohlin, 2003). I en studie där validiteten av EQ testades, jämfördes affektregleringen hos pojkar med ADHD i åldrarna 7-10 år mot en kontrollgrupp av pojkar i samma ålder. Resultatet var att pojkarna med ADHD

uppvisade sämre förmåga till affektreglering, vilket tyder på god begreppsvaliditet (Berlin, Bohlin, Nyberg, & Janols, 2004). För denna studie var $\alpha = .88$.

Stämningläge. Faktorn stämningläge har mätts med delskalan Stämningläge från Mood, Pleasure & Interest Questionnaire-short form (MIPQ-S) av Ross, Oliver och Arron (University of Birmingham, u.å). Delskalan består av sex items som besvaras på en femgradig Likertskala, där svarsalternativen varierar beroende på frågan. Frågorna om stämningläge baseras på operationaliseringar av kriterierna för lågt stämningläge i diagnosen för egentlig depression enligt DSM-IV (DSM-IV-TR, 2000). Exempel på en fråga är: ”De senaste två veckorna skulle du säga att personen grät...”, och de efterföljande svarsalternativen är: ”varje dag”, ”nästan varje dag”, ”3-4 gånger i veckan”, ”en eller två gånger i veckan”, ”mindre än en gång i veckan”. Svaren baseras på observationer av individen under de föregående två veckorna. MIPQ-S är framtaget för skattning av föräldrar eller omvårdnadspersoner till individer med funktionsnedsättningar. Höga poäng på skalan indikerar sämre stämningläge. I en studie baserad på vuxna med funktionsnedsättningar, där författarna undersökte MIPQ-Ss psykometriska egenskaper, framkom resultat som visade en hög intern konsistens, $\alpha = .89$, god test-retest reliabilitet, $r = .90$, och acceptabel interbedömarreliabilitet, $r = .69$ (Ross & Oliver, 2003). För denna studie var $\alpha = .69$, då ett item exkluderats.

Demografisk och övrig data. I webbenkäten ingick fem frågor om demografisk information som innefattade bland annat kön och ålder. Respondenterna besvarade även en fråga om deras relation till barnet (mamma/pappa/annan), om barnet bodde hemma, samt vilka stödinsatser som familjen eller barnet erhöll enligt LSS. Det fanns även möjlighet att kommentera enkäten i fritext sist i enkäten samt på den sociala nätverkssida där länken till enkäten fanns.

Bortfall

Totalt påbörjade 204 personer webbenkäten. Data exkluderas i 2 fall där barnets ålder inte var 3-20 år. Det exkluderades även 35 respondenter som inte besvarat items som mätte självskadande beteende. Totalt användes insamlade data från 167 respondenter. Två respondenter svarade att deras barn uppvisat självskadande beteende, men svarade inte på övriga items. Deras data användes för beräkning av förekomst, men exkluderades från övriga statistiska beräkningar. För resterande respondenter användes data när alla items inom en skala var besvarade. Hela enkäten besvarades av 131 personer.

Statistiska beräkningar

För att genomföra statistiska beräkningar användes statistikprogrammet SPSS 20. Reliabilitetsanalys genomfördes på samtliga skalor, vilket resulterade i god reliabilitet för

samtliga skalor utom skalorna för sömnsvårigheter och stämningsläge. För att uppnå acceptabel reliabilitet för alla skalor exkluderades ett item från sömnskalan och ett item från skalorna för stämningsläge. För att undersöka förekomst, typer, allvarlighetsgrad och skillnader mellan diagnosgrupperna avseende självskadande beteende genomfördes deskriptiva analyser av demografisk data samt dataunderlaget för självskadande beteende. För att testa om det förelåg signifikanta skillnader mellan diagnosgrupperna genomfördes Pearson's Chi²-test, samt envägs variansanalys, ANOVA. För att undersöka om självskadande beteende kan prediceras utifrån riskfaktorerna användes Pearson's produkt-moment korrelation för att undersöka sambandet mellan riskfaktorerna och självskadande beteende. Vidare genomfördes en multipel regressionsanalys för att undersöka prediktorernas förklaringsvärde på utfallsvariabeln självskadande beteende. Faktorerna stämningsläge och kommunikationsförmåga exkluderades från regressionsanalysen, då det inte förelåg ett signifikant linjärt samband mellan dessa och utfallsvariabeln, självskadande beteende.

Etiska överväganden

Deltagarna i studien informerades i en text på webbenkätens förstasida om dess syfte och innehåll. De informerades också om att deltagande var anonymt och frivilligt, och att inget resultat skulle kunna spåras till en enskild individ. Innan de påbörjade enkäten ombads de klicka i en ruta där de angav att de samtyckte till deltagande i studien. Det var inte möjligt att påbörja enkäten utan att ha lämnat samtycke. Webbenkäten distribuerades via en HTTPS-anslutning för säker dataöverföring på internet, och svaren förvarades på ett lösenordsskyddat konto knutet till den elektroniska enkättjänsten. I övrigt skedde arbetet med studien i enlighet med Sveriges Psykologförbunds Yrkesetiska riktlinjer för psykologer i Norden.

Resultat

Undersökningsgruppen har både undersökts som helgrupp och uppdelad i grupper enligt diagnos. Då hela undersökningsgruppen av barn och ungdomar med självskadande beteenden använts, har den kallats för AST-gruppen. De barn och ungdomar som uppvisat självskadande beteenden och som har diagnosen autistiskt syndrom kallas autistiska gruppen, de med Aspergers syndrom för Asperger-gruppen och de med annan diagnos inom AST kallas för övrigt-gruppen.

Självskadande beteende hos barn och ungdomar med AST

Förekomst. Av totalt 167 barn och ungdomar med AST var det 33,5% som hade uppvisat självskadande beteenden under den senaste månaden. Andelen barn och ungdomar

med självskadande beteende i den autistiska gruppen var 43,5%, baserat på 62 personer. I Asperger-gruppen var förekomsten 25,7%, med ett underlag på 70 personer, och i övrigt-gruppen var förekomsten 31,4%, baserat på 35 personer, se tabell 1. Skillnaderna i förekomst mellan grupperna var inte signifikanta enligt Pearson's Chi2-test ($p = .09$).

Tabell 1

Förekomsten i procent av självskadande beteende i varje undersökningsgrupp.

AST (N=167)	Autistiskt syndrom (n=62)	Aspergers syndrom (n=70)	Annan diagnos inom AST (n=35)
33,5	43,5	25,7	31,4

Typer av självskadande beteende. Den vanligast förekommande typen av självskadande beteende hos AST-gruppen var att slå sig själv med en kroppsdel, exempelvis att slå eller smälla till huvudet, ansiktet eller annan kroppsdel, som förekom hos 75,9% hos barn och ungdomarna med självskadande beteenden. Även följande typer av självskadande beteende var vanliga: pilla på huden (53,7%), slå sig själv mot en yta eller föremål, exempelvis banka huvudet mot golvet (51,9%) samt bita sig själv, exempelvis bita hand, arm, läppar eller tunga (50,0%), se tabell 2. Hos den autistiska gruppen var det vanligast förekommande självskadande beteendet att slå sig själv med en kroppsdel (76,0%). Följande självskadande beteenden var också vanliga: slå sig själv mot en yta eller ett föremål (48,0%), bita sig själv (48,0%), pilla på huden (48,0%) samt gnugga eller riva sig (44,0%).

För Asperger-gruppen var de vanligast förekommande självskadande beteendena att slå sig själv med en kroppsdel (72,2%), slå sig själv mot en yta eller ett föremål (61,1%), pilla på huden (55,6%) och bita sig själv (50,0%). Hos övrigt-gruppen var de typer av självskadande beteende som var vanligast att slå sig själv med en kroppsdel (81,8%), pilla på huden (63,6%), slå sig själv mot ett föremål (54,5%) och bita sig själv (54,5%). Hur vanliga de olika typerna av självskadande beteendena var jämfördes mellan de olika grupperna, men skillnaderna var inte signifikanta enligt Pearson's Chi2-test där signifikansnivån varierade mellan $p = .06$ och $p = .94$.

Respondenterna fick fylla i vilka andra typer av självskadande beteenden som förekom förutom de som redan fanns med i delskalan, vilket resulterade i följande beteenden hos AST-gruppen: skär sig, skållar sina händer, river upp sår, sticker sig med nålar, nyper sig med naglarna, tar stryptag på sig själv, biter i föremål så att tänder skadas, använder föremål så att märken uppstår på kroppen, drar isär tårna.

Tabell 2

Förekomsten av en specifik typ av självskadande beteende hos barn och ungdomar med självskadande beteenden. Procent anger antalet barn och ungdomar där beteendet förekommer.

Typ av självskadande beteende	AST-gruppen (n=54)	Autistiska gruppen (n=27)	Asperger-gruppen (n=18)	Övrigt-gruppen (n=11)
Slå sig själv med en kroppsdel	75,9	76,0	72,2	81,8
Slår sig själv mot en yta eller ett föremål	51,9	48,0	61,1	45,5
Slår sig själv med ett föremål	27,8	16,0	27,8	54,5
Biter sig själv	50,0	48,0	50,0	54,5
Drar i håret eller huden	38,9	36,0	44,4	36,4
Gnuggar eller river sig	40,7	44,0	38,9	36,4
Petar in finger eller föremål i ögat eller örat	13,0	24,0	5,6	0,0
Pillar på huden	53,7	48,0	55,6	63,6
Annan form av självskadande beteende	44,4	55,6	27,8	27,3

Antal olika typer. I AST-gruppen var $M = 3,8$ ($SD = 2,0$) för antalet olika typer av självskadande beteenden som förekom hos varje barn, där antal kunde variera mellan 1-9. Antalet olika typer av självskadande beteenden som förekom hos den autistiska gruppen var $M = 3,8$ ($SD = 2,0$), hos Asperger-gruppen var $M = 3,8$ ($SD = 2,0$) och hos övrigt-gruppen var $M = 4,0$ ($SD = 2,2$). Skillnaderna var inte signifikanta utifrån testning med envägs variansanalys, $F(2, 51) = 0,05$, $p = .95$.

Allvarlighetsgrad. Den totala allvarlighetsgraden av självskadande beteende är en kombinerad poäng av hur problematiskt beteendet är för barnet, utifrån respondentens skattning, samt antalet typer av självskadande beteenden. Den totala poängen för allvarlighetsgrad kunde variera mellan 2-36 poäng. För AST-gruppen var $M = 9,1$ ($SD = 5,3$) för den totala allvarlighetsgraden av självskadande beteenden, se tabell 3. Av det totala antalet rapporterade självskadande beteenden hos AST-gruppen skattades 70,5% vara ett lindrigt problem, 22,2% vara ett måttligt problem och 7,3% vara ett allvarligt problem, se tabell 4.

Den totala allvarlighetsgraden av självskadande beteenden för den autistiska gruppen hade $M = 8,7$ ($SD = 5,1$). Av det totala antalet rapporterade självskadande beteenden hos den

autistiska gruppen skattades 74,5% vara ett lindrigt problem, 20,2% vara ett måttligt problem och 5,3% vara ett allvarligt problem. Den totala allvarlighetsgraden av självskadande beteenden för Asperger-gruppen hade $M = 8,9$ ($SD = 4,5$). Av det totala antalet rapporterade självskadande beteenden skattades 72,5% vara ett lindrigt problem, 21,7% vara ett måttligt problem och 5,8% vara ett allvarligt problem hos Asperger-gruppen. Hos övrigt-gruppen var den totala allvarlighetsgraden av självskadande beteenden var $M = 10,2$ ($SD = 7,0$). Av det totala antalet rapporterade självskadande beteenden hos övrigt-gruppen skattades 59,1% vara ett lindrigt problem, 27,3% vara ett måttligt problem och 13,6% vara ett allvarligt problem.

Skillnaderna mellan grupperna i den totala allvarlighetsgraden var inte signifikanta enligt testning med envägs variansanalys $F(2, 51) = 0,31$, $p = .74$. Skillnader i hur många av det totala antalet rapporterade självskadande beteenden som ansågs som lindriga, måttliga eller allvarliga problem var inte signifikanta enligt testning med Pearson's Chi2-test, där signifikansnivån varierade mellan $p = .07$ och $p = .34$.

Tabell 3

Den totala allvarlighetsgraden av självskadande beteenden beräknat utifrån en kombinerad poäng av allvarlighetsskattning samt förekomst. Siffror anger medelvärde med standardavvikelse i parentes.

AST-gruppen (<i>n</i> =54)	Autistiska gruppen (<i>n</i> =27)	Asperger-gruppen (<i>n</i> =18)	Övrigt-gruppen (<i>n</i> =11)
9,1 (5,3)	8,7 (5,1)	8,9 (4,5)	10,2 (7,0)

Tabell 4

Siffror anger procent av det totala antalet rapporterade självskadande beteenden som skattades som lindrigt, måttligt och allvarligt problem.

	AST-gruppen (<i>n</i> =54)	Autistiska gruppen (<i>n</i> =27)	Asperger-gruppen (<i>n</i> =18)	Övrigt-gruppen (<i>n</i> =11)
Lindrigt	70,5	74,5	72,5	59,1
Måttligt	22,2	20,2	21,7	27,3
Allvarligt	7,3	5,3	5,8	13,6

Varaktighet. Hos AST-gruppen svarade den största andelen (35,2%) att under den senaste månaden hade den längsta episoden av självskadande beteende varat i 1-4 minuter, följt av 5-14 minuter (33,3%), 15-59 minuter (13,0%), mindre än en minut (11,1%) och mer

än en timme (7,4%), se tabell 5. I den autistiska gruppen svarade majoriteten (40,0%) att de självskadande beteendena som längst hade pågått i 5-14 minuter. Vidare svarade andra att beteendet pågått i 1-4 minuter (36,0%), mindre än en minut (16,0%), 15-59 minuter (4,0%) samt mer än en timme (4,0%). Hos Asperger-gruppen svarade den största andelen (33,3%) att den längsta episoden varat i 1-4 minuter, nära följt av 5-14 minuter (27,8%), 15-59 minuter (27,8%), mer än en timme (5,6%) samt mindre än en minut (5,6%). Hos övrigt-gruppen svarade den största andelen (36,4%) att den längsta episoden av självskadande beteende varat i 1-4 minuter, följt av 5-14 minuter (27,3%), mer än en timme (18,2%), mindre än en minut (9,1%) och 15-59 minuter (9,1%).

Tabell 5

Anger i procent hur länge den längsta episoden av självskadande varat under den senaste månaden.

	AST-gruppen (n=54)	Autistiska gruppen (n=27)	Asperger- gruppen (n=18)	Övrigt-gruppen (n=11)
Mindre än en minut	11,1	16,0	5,6	9,1
1-4 minuter	35,2	36,0	33,3	36,4
5-14 minuter	33,3	40,0	27,8	27,3
15-59 minuter	13,0	4,0	27,8	9,1
Mer än en timme	7,4	4,0	5,6	18,2

Frekvens. För AST-gruppen var $M = 4,9$ ($SD = 2,9$) för hur ofta de självskadande beteenden inträffar. Skalan var mellan 0-10, där noll motsvarade att det självskadande beteendet aldrig förekommer, medan tio poäng motsvarade att beteendet inträffar konstant, exempelvis flera gånger om dagen. I den autistiska gruppen gav respondenternas skattning av hur ofta de självskadande beteendena inträffade $M = 5,7$ ($SD = 3,1$). För Asperger-gruppen var $M = 4,1$ ($SD = 2,4$) medan övrigt-gruppen hade $M = 4,6$ ($SD = 3,1$) i skattningen av hur ofta de självskadande beteendena inträffade. Det framkom inga signifikanta skillnader mellan gruppernas medelvärden i hur ofta de självskadande beteendena förekommer, enligt testning med envägs variansanalys, $F(2, 51) = 1.74$, $p = .19$.

Hindrande. Hos de flesta barn och ungdomarna i AST-gruppen (46,3%) hade ingen behövt förebygga eller ingripa för att förhindra det självskadande beteendet under den senaste månaden, se tabell 6. Dock svarade en stor andel (27,8%) att de behövde ingripa minst en

gång i månaden för att förhindra beteendet, medan en mindre andel (13,0%) behövde ingripa minst en gång i veckan. Det fanns även fall då en person behövde ingripa minst en gång om dagen (11,1%) samt minst en gång i timmen (1,9%). I den autistiska gruppen hade majoriteten (48,0%) inte behövt förebygga eller ingripa för att förhindra det självskadande beteendet under den senaste månaden. Hos flertalet av barn och ungdomarna (28,0%) krävdes att någon ingrep minst en gång i månaden, medan det krävdes ingripande minst en gång om dagen hos en liten del av gruppen (16,0%). Det förekom även fall där ingripande behövdes minst en gång i veckan (4,0%) och minst en gång i timmen (4,0%).

Hos den största andelen (44,4%) barn och ungdomarna med Aspergers syndrom hade ingen behövt förhindra eller ingripa den senaste månaden för att förhindra det självskadande beteendet. Hos resterande i Asperger-gruppen hade de behövt ingripa minst en gång i månaden (33,3%) samt minst en gång i veckan (22,2%). Hos den största andelen (45,5%) barn och ungdomarna i övrigt-gruppen hade ingen behövt förhindra eller ingripa den senaste månaden på grund av det självskadande beteendet. Hos resterande i övrigt-gruppen behövde de ingripa minst en gång i månaden (18,2%), minst en gång i veckan (18,2%) samt minst en gång om dagen (18,2%).

Tabell 6

Anger i procent hur många gånger en person behövt förebygga eller ingripa för att förhindra det självskadande beteendet under den senaste månaden.

	AST-gruppen (n=54)	Autistiska gruppen (n=27)	Asperger- gruppen (n=18)	Övrigt-gruppen (n=11)
Aldrig	46,3	48,0	44,4	45,5
Minst en gång i månaden	27,8	28,0	33,3	18,2
Minst en gång i veckan	13,0	4,0	22,2	18,2
Minst en gång om dagen	11,1	16,0	0,0	18,2
Minst en gång i timmen	1,9	4,0	0,0	0,0

Samband mellan riskfaktorer och självskadande beteende

Sambanden mellan samtliga sju riskfaktorer och självskadande beteende testades med Pearson's produkt-moment korrelation för att undersöka förekomsten av linjära samband mellan dessa, se tabell 7. Faktorena affektreglering, sömnsvårigheter och atypiskt sensoriskt processande hade svaga negativa samband med självskadande beteende, med $r = -.22$ till $r = -.28$ ($p < .01$). Med hänsyn till hur poängsättningen på mätinstrumenten är utformade, innebär

ovan att högre frekvens och allvarlighetsgrad av självskadande beteende har samband med sämre sömn, sämre affektreglering och högre grad av atypiskt sensoriskt processande. Behov av enformighet samt stereotypt beteende hade svaga positiva samband med självskadande beteende, $r = .23$ ($p < .001$) samt $r = .20$ ($p < .05$). Detta innebär att högre frekvens och allvarlighetsgrad av självskadande beteende har samband med ett större behov av enformighet och mer stereotypt beteende. Faktorerna stämningläge ($r = -.13$) och kommunikation ($r = .09$) korrelerade negativt, respektive positivt, med självskadande beteende, men dessa samband var inte signifikanta.

Tabell 7

Korrelationsmatris över samtliga faktorer.

	1	2	3	4	5	6	7	8
1. Självskadande beteende	-							
2. Affektreglering	-.22**	-						
3. Atypiskt sensoriskt processande	-.23**	.38**	-					
4. Behov av enformighet	.23**	-.46**	-.53**	-				
5. Stereotypt beteende	.20*	-.26**	-.47**	.36**	-			
6. Kommunikation	.09	-.18*	-.26**	.13	.40**	-		
7. Sömn	-.28**	.31**	.29**	-.35**	-.26**	.26**	-	
8. Stämningläge	-.13	.33**	.40**	-.36**	-.04	.08	.18*	-

* $p < .05$ (tvåsvansad); ** $p < .01$ (tvåsvansad). För samtliga korrelationer är $n=131-167$.

Prediktion av självskadande beteende

En multipel regressionsanalys genomfördes för att predicera den totala allvarlighetsgraden av självskadande beteende utifrån de fem faktorer som hade signifikanta korrelationer med självskadande beteende: atypiskt sensoriskt processande, affektreglering, sömnsvårigheter, behov av enformighet och stereotypt beteende. Den övergripande regressionsmodellen var signifikant $R^2 = .10$, $F(5, 125) = 2.7$, $p < .02$. Prediktorerna förklarade 10,0% av variansen i självskadande beteende, och sömnsvårigheter var den enda signifikanta prediktorn. Sömnsvårigheter var den faktor som förklarade den största delen av variansen med $\beta = -.19$ (se tabell 8).

Tabell 8

Summering av multipel regressionsanalys med fem oberoende variabler som korrelerade med utfallsvariabeln.

Variabler	B	SE B	β
Affektreglering	.01	.03	.02
Atypiskt sensoriskt processande	-.08	.09	-.09
Behov av enformighet	.03	.04	.07
Stereotyp beteende	.05	.05	.09
Sömnsvårigheter	-.19	.10	-.19*

* $p < .05$. För samtliga faktorer är $n = 131-167$.

Diskussion

Syftet med denna studie var dels att kartlägga självskadande beteenden bland barn och ungdomar med AST, samt att undersöka om ett antal riskfaktorer har samband med, och kan förutsäga, självskadande beteenden hos barn och ungdomar med AST.

Självskadande beteende hos barn och ungdomar med AST

Resultatet av den statistiska bearbetningen visar att förekomsten av självskadande beteenden för gruppen med AST är 33,5%. Det resultatet är i linje med tidigare forskning inom området (Dominick et al. 2007; McClintock et al., 2003). Det är dock något lägre än flera studier där författarna undersökt självskadande beteende i relation till AST (Baghdadli et al., 2003; Duerden et al., 2012; Richards et al., 2012), som rapporterade en förekomst runt 50,0%. I den autistiska gruppen var förekomsten för självskadande beteende 43,5%, medan den var endast 25,7% i Asperger-gruppen. Den procentuella skillnaden i förekomsten skulle kunna bero på att autistiskt syndrom är en allvarligare form av AST, medan Aspergers syndrom skulle kunna ses som en lindrigare form i spektrumet. Den statistiska analysen visade visserligen att skillnaderna inte var signifikanta, men den visade på en tendens till skillnader mellan grupperna. En möjlighet är att deltagarantalet var för litet för att generera signifikanta resultat i det här fallet.

Det breda åldersspann som studien inkluderar kan också ha påverkat resultatet, särskilt eftersom forskning visar att ålder är en faktor som kan inverka på självskadande beteende (Baghdadli et al., 2003), sömn (Cortesi et al., 2010), atypiskt sensoriskt processande (Ben-Sasson et al., 2009) och kommunikationsförmåga (Ray-Subramanian & Weismer, 2012). Den deskriptiva datan har trots detta inte indelats efter ålder, utan endast efter diagnos. Det höga antal barn och ungdomar med komorbiditet som inkluderades i studien kan tänkas ha påverkat

de resultat som framkommit, exempelvis att det inte framkommit fler skillnader mellan grupperna.

Resultat i denna studie tyder på att de antaganden som finns kring begreppet självskadande beteenden hos personer med AST kan nyanseras. Det förekom fler självskadande beteenden av typen repetitiva och rytmiska, än beteenden där intentionen eller viljan till att skada sig är uppenbar. Tidigare forskning stödjer slutsatsen att den senare typen av självskadande beteende är mindre vanligt förekommande hos personer med AST (Bodfish, 2007; Furniss & Biswas, 2012; Iwata, Zarcone et al., 1994). Trots detta bör det tas i beaktande att den skala som använts för att mäta självskadande beteenden, inte inbegriper frågor som undersöker förekomsten av självskadande beteenden där intentionen till att skada sig är uppenbar. Av de kvalitativa svaren i enkäten framkom det att beteenden där intentionen till skada är uppenbar, exempelvis att skära sig, också förekommer hos barn och ungdomar med autistiskt syndrom, Aspergers syndrom eller annan diagnos inom AST.

När det gäller de specifika typerna av självskadande beteenden var en typ särskilt vanlig, både då AST-gruppen undersöktes samt då autistiska gruppen, Asperger-gruppen och övrigt-gruppen undersöktes var för sig. Hos en stor majoritet (75,9%) av AST-gruppen förekom beteendet att slå sig själv med en kroppsdel, exempelvis att slå eller smälla till huvudet, ansiktet eller annan kroppsdel. Vid jämförelse mellan autistiska gruppen, Asperger-gruppen och övrigt-gruppen tycks detta beteende vara lika vanligt hos alla grupperna. Resultatet kan jämföras mot Gerlands (2000) slutsats att den vanligaste formen av självskadande beteende hos personer med AST är att slå mot huvudet eller att dunka huvudet mot något. Hennes mer specifika beskrivning av typ av självskadande beteenden kan räknas in under typerna slå sig själv med en kroppsdel och slå sig själv mot en yta eller ett föremål. Dessa beteenden var vanligt förekommande i alla grupperna.

Skillnaderna i procent mellan grupperna var små, och inga statistiskt signifikanta skillnader fanns vad gäller förekomsten av de olika typerna av självskadande beteenden. I kriterierna för diagnosen Aspergers syndrom ingår färre symptom än vid exempelvis autistiskt syndrom, och personer med Aspergers syndrom ska enligt kriterierna inte ha en kliniskt signifikant försening av den kognitiva utvecklingen. För autistiskt syndrom finns inget sådant kriterium (DSM-IV-TR, 2000). Med hänsyn till detta kan det antas att Aspergers syndrom är en lindrigare form av AST, till skillnad från autistiskt syndrom som kan anses som svårare i spektrumet. Detta stöds av att det förekommer mer självskadande beteenden hos personer med AST som har en utvecklingsstörning (Bartak & Rutter, 1976; Wing, 2012). Trots detta har allvarliga former av självskadande beteenden, som exempelvis att bita sig själv, liknande

förekomst i grupperna. Det skulle kunna förklaras med att självskadande beteende inte är kopplat till allvarlighetsgraden av symptomen i spektrumet, något som forskare tidigare undersökt (Baghdadli et al., 2003; Richards et al., 2012). Det skulle också kunna bero på att gränserna mellan diagnoserna inte är tillräckligt differentierande, och lämnar utrymme för godtycklighet vid diagnosförfarandet.

Bland barn och ungdomar med autistiskt syndrom var det vanligare att peta in finger eller föremål i ögat eller örat (25,0%), i jämförelse med barn och ungdomar med Aspergers syndrom (5,6%) och övrigt-gruppen (0,0%). Det bör tas hänsyn till att övrigt-gruppen bara bestod av 11 individer, vilket troligtvis har påverkat resultatet. Trots att fler från autistiska gruppen hade denna allvarligare typ av självskadande beteende, uppvisade en högre andel från övrigt-gruppen och Asperger-gruppen en annan typ av allvarligt beteende. Att slå sig själv med ett föremål var vanligare hos övrigt-gruppen (54,5%) och Asperger-gruppen (27,8%), till skillnad från autistiska gruppen (16,0%). Om de självskadande beteenden som efterfrågades i enkäten bortses ifrån hade hela 55,6% av autistiska gruppen ytterligare en typ av självskadande beteende, i jämförelse med Asperger-gruppens 27,8% och övrigt-gruppens 27,3%. Det kan tolkas som att det finns en bredare variation av självskadande beteenden hos barn och ungdomar med autistiskt syndrom. Eftersom skillnaderna inte var signifikanta enligt envägs variansanalysen, måste de dock tolkas med stor försiktighet.

Det tycks inte finnas några skillnader mellan antalet olika typer av självskadande beteenden mellan autistiska gruppen, Asperger-gruppen och övrigt-gruppen. Medelvärde för antalet olika typer av självskadande beteenden låg lika på 3,8 hos autistiska gruppen och Asperger-gruppen, medan övrigt-gruppen hade $M = 4,0$. Inte heller tycks det förekomma skillnader mellan grupperna vad gäller allvarlighetsgraden av de självskadande beteendena. Eftersom envägs variansanalysen inte visade några signifikanta skillnader mellan grupperna kan inga säkra slutsatser kring skillnader dras. Det skulle dock kunna tolkas som att skillnaderna mellan diagnosgrupperna är små, vilket är i linje med uppfattningen att diagnoserna är svåra att differentiera (Wing, 2012). Det har också varit ett argument för en reform av diagnoserna enligt DSM-5, eftersom studier misslyckats med att hitta meningsfulla skillnader mellan diagnoserna inom genomgripande störningar i utvecklingen (Rogers et al., 2013).

Trots att det förekommer så pass många olika typer av självskadande beteenden, bedömdes majoriteten av alla dessa som lindriga problem för barnet eller ungdomen (71,0%). Teoretiskt borde autistiska gruppen haft en högre förekomst av allvarliga problem än Asperger-gruppen, men förekomsten i procent tyder på att så inte är fallet. Dessutom hade

hindrande eller ingripande mot det självskadande beteendet inte varit nödvändigt under den senaste månaden hos de flesta barn och ungdomarna med AST (46,3%). Det skulle kunna argumenteras att hindrande inte varit nödvändigt eftersom beteenden inte inträffat tillräckligt ofta, men det stämmer inte med de svar som respondenterna gett. Hur ofta beteendena inträffat var $M = 5,7$ för autistiska gruppen, $M = 4,1$ för Asperger-gruppen och $M = 4,6$ för övrigt-gruppen, på en skala från noll (*aldrig*) till tio (*konstant*).

I relation till hur många, vilka typer, och hur ofta det självskadande beteendet inträffar, bedöms respondenterna ha skattat den totala allvarlighetsgraden relativt lågt. Denna kontrast kan tänkas bero på att respondenterna inte fick några riktlinjer för hur de skulle bedöma allvarlighetsgrad, annat än att det skulle innebära ett problem för barnet. Vad som definieras som problem framgår inte av instruktionerna. Svaren lindrigt, måttligt och allvarligt problem är därmed godtyckliga, men i enlighet med originalversionen av skattningsformuläret. En förbättring skulle kunna ge riktlinjer till respondenterna där de exempelvis ska ta hänsyn till den fysiska skadan av beteendet. Ett beteende som lämnar märken men inte sår skulle således kunna skattas som ett lindrigt problem, ett beteende som lämnar sårskador eller bulor kan skattas som måttligt och ett beteende som kräver läkarvård på grund av skadorna skulle kunna skattas som allvarligt. Det kan också vara så att bedömningen av huruvida beteendet upplevs som ett problem för barnet inte tar hänsyn till barnets känslomässiga påfrestning, utan egentligen är en bedömning av de yttre konsekvenserna, till exempel huruvida barnets beteende stör aktiviteter eller är aggressivt mot andra.

Kontrasten mellan hur många, vilka typer, hur ofta det självskadande beteendet inträffar, samt hur allvarligt respondenterna skattat problemet, kan även bero på att beteendet som skattades inte utförts med barnets eller ungdomens fulla kraft och därmed eventuellt inte lett till bestående skador. Förklaringen stöds av det faktum att majoriteten svarat att hindrande inte var nödvändigt då det självskadande beteendet förekom. Det kan illustreras med ett barn som biter sig så att det blir bitmärken men det inte går hål på huden, medan ett annat barn som skattas ha ett allvarligt problem biter sig så hårt att det behöver akut läkarvård.

Skattningsskalan för självskadande beteende efterfrågar olika typer av självskadande beteenden, och den upplevda allvarlighetsgraden av beteendet. Det är således ett mått på allvarlighetsgrad och förekomst av olika typer av självskadande beteende. Att skalan poängsätts på det sättet innebär att ett beteende som anses vara ett allvarligt problem kan ge mindre poäng totalt än flera olika beteenden som anses vara lindriga problem. Det kan innebära att poängen på skalan blir missvisande på det sätt att högre poäng på skalan inte nödvändigtvis representerar en värre symptombild eller mer upplevda problem med

självskadande beteende. Detta är dock ett etablerat sätt att använda skalan och mäta självskadande beteende (Lam & Aman, 2007). Det representerar självskadande beteende i ett bredare perspektiv än allvarlighetsgrad, då även förekomsten av flera beteenden inräknas.

Det förekom procentuella skillnader mellan autistiska gruppen, Asperger-gruppen och övrigt-gruppen gällande hur ofta en person behövt ingripa för att förhindra det självskadande beteendet. Hos den autistiska gruppen var det 16,0% som behövde ingripa minst en gång om dagen och dessutom 4,0% som behövde ingripa minst en gång i timmen. Hos Asperger-gruppen var den tätaste frekvensen av ingripande minst en gång i veckan (22,2%). I övrigt-gruppen svarade 18,2% att hindrande krävdes minst en gång om dagen. Det fanns därmed fler självskadande beteenden som krävde hindrande mer frekvent hos den autistiska gruppen och övrigt-gruppen än hos Asperger-gruppen. Den fråga som undersöker huruvida en person behövt ingripa för att förhindra självskadande beteende kan dock ge tvetydiga svar. Det finns en risk att endast de beteenden som stör omgivningen uppmärksammas och måste hindras, medan andra mer subtila beteenden tillåts fortgå trots att de kan leda till allvarliga skador hos barnet. Ett barn som slår huvudet mot väggen kan tänkas fånga andras uppmärksamhet snabbare än ett barn som relativt ljudlöst biter sig.

Det fanns små procentuella skillnader mellan autistiska gruppen, Asperger-gruppen och övrigt-gruppen vid jämförelse av hur länge det längsta utbrottet av självskadande beteenden hade pågått. Hos den autistiska gruppen och övrigt-gruppen förekom det att det längsta utbrottet endast hade pågått mindre än en minut, vilket inte förekom hos Asperger-gruppen. Det skulle kunna tolkas som att en del barn och ungdomar i den autistiska gruppen samt övrigt-gruppen hade ett mer kortvarigt mönster av självskadande beteenden, men det förekom även i den autistiska gruppen och övrigt-gruppen utbrott som varat i mer än en timme. Det verkar således finnas mer variation inom den autistiska gruppen och övrigt-gruppen gällande hur länge det längsta självskadande beteendet pågick, än det gör hos Asperger-gruppen. Det är också anmärkningsvärt att så många (27,5%) barn och ungdomar ur Asperger-gruppen haft självskadande beteenden som pågått i 15-59 minuter. Det finns olika möjliga tolkningar från dessa siffror. En tolkning är att det beteende som förekom just då inte var tillräckligt allvarligt för att förhindras och fick därmed pågå under en längre tid. En annan tolkning är att beteendet var så allvarligt att hindrande inte var möjligt, vilket inte ger annan lösning än att vänta tills beteendet avtar. Baserat på den totala allvarlighetsgraden av de självskadande beteendena är den första tolkningen mer sannolik än den sistnämnda.

Sammanfattningsvis, huruvida barnet eller ungdomen har autistiskt syndrom, Aspergers syndrom eller annan diagnos inom AST tycks inte påverka typ, antal, frekvens samt

allvarlighetsgrad av självskadande beteende. Däremot finns det en tendens till skillnad mellan diagnoserna huruvida självskadande beteende förekommer eller inte.

Prediktion av självskadande beteende

Enligt regressionsanalysen förklarade faktorerna sömnsvårigheter, stereotyp beteende, behov av enformighet, atypiskt sensoriskt processande och affektreglering sammanlagt 10,0% av variansen i självskadande beteende. Av dessa faktorer var det dock bara sömnsvårigheter som var en signifikant prediktor. Eftersom det gjordes en multipel regressionsanalys och sömnsvårigheter var den enda signifikanta faktorn innebär det att sömnsvårigheter är den variabel som bäst förklarar variansen. Övriga variabler kan även ha förklaringsvärde, och om enkla regressionsanalyser genomförts hade det eventuellt framkommit resultat som visar att de andra faktorerna också är signifikanta. Utifrån den multipla regressionsanalysen framkommer dock att det är samma varians som förklaras av de olika faktorerna, men sömnsvårigheter förklarar mest. Sammantaget har dock faktorerna ett relativt lågt förklaringsvärde. Studiens resultat kan jämföras med Duerden et al. (2012) vars prediktorer förklarade 29% av variansen. Trots att den förklarade variansen kan anses låg (Forgeot d'Arc et al., 2012), tycks det svårt att finna fler faktorer som kan bidra med mer förklaringsvärde.

Resultaten indikerar att sömnsvårigheter kan predicera självskadande beteende till viss del, eftersom sömnsvårigheter är den enskilda faktor som bidrar mest till variansen i regressionsanalysen. Forskning om sömnsvårigheter kopplat till självskadande beteende hos barn och ungdomar med AST är tvetydig, men resultatet från denna studie går i linje med viss tidigare forskning, då de funnit större risk för självskadande beteende hos barn och ungdomar med AST och sömnproblem (Goldman et al., 2011; Patzold et al., 1998; Rzepecka et al., 2011). Enligt resultaten kan självskadande beteende prediceras utifrån sömnsvårigheter, men det bör även tas hänsyn till att regressionsanalysen är gjord med fem faktorer. Det är också svårt att dra långtgående slutsatser av resultaten eftersom sömnskalan har vissa metodologiska brister och inte är utformad för äldre barn och ungdomar. Skalan har modifierats och intentionen har varit att endast inkludera items som kan besvaras avseende barn och ungdomar upp till 20 år. Det har dock framkommit i efterhand att det trots detta funnits brister och att en del items inte har kunnat besvaras av respondenter med äldre barn, som ansett att vissa items inte varit åldersadekvata för deras barn.

Det har inte heller funnits någon möjlighet för respondenter att ange om svaren på sömnskalan baseras på när barnet har medicinerats eller inte. Detta innebär att sömnskalan kan bli missvisande för hur sömnen ser ut för barnen, om respondenten svarar utifrån hur sömnbeteendet är när barnet är medicinerat, trots att barnet utan medicin har sömnsvårigheter.

Sett till förekomst av sömnsvårigheter hos barn och ungdomar med AST kan detta vara missvisande. Det skulle också kunna vara missvisande om föräldrarna skattar hur sömnen är när barnet inte är medicinerat, trots att barnet för närvarande är medicinerat, eftersom eventuella samband mellan prediktorvariabeln och utfallsvariabeln då inte skulle överensstämma. Eftersom syftet är att jämföra sömnsvårigheter i relation till självskadande beteende är det inte av lika stort intresse att utforska vad barns sömnmönster beror på, utan att se om sömnsvårigheter har ett samband med självskadande beteende. Sömnskalan har en acceptabel, men relativt låg intern konsistens mätt med Cronbach's alpha. Detta kan vara ett resultat av att skalan inte är tillräckligt anpassad efter åldergruppen som undersökts. Det är även så att sömnsvårigheter mättes inom olika delskalor, exempelvis Försening i insomnande, Sömnens varaktighet och Natliga uppvaknanden. Det är inte säkert att barnets sömnsvårigheter ger utslag inom samtliga delskalor, vilket skulle kunna förklara den relativt låga interna konsistensen.

Att atypiskt sensoriskt processande kan kopplas till självskadande beteende stöds av Duerden et al. (2012) och Tseng et al. (2011), men har inte gett utslag i resultatet för denna studie. Det innebär dock inte att det är orimligt att koppla ihop dessa två. Skalan som användes för att mäta atypiskt sensoriskt processande bestod av sju items som för varje item mätte både hypo- och hyperkänslighet samt växlingen mellan dessa. Det är möjligt att olika typer av atypiskt sensoriskt processande har olika typer av påverkan och därmed kan vara problematiska på olika sätt. Exempelvis kan vissa typer av överkänslighet vara svårare att hantera än underkänslighet och därmed leda till mer självskadade beteende hos individen. En skala utformad för att mäta inte bara förekomsten av atypiskt sensoriskt processande, utan även om det upplevs som ett problem eller om barnet besvärar av detta, hade kunnat ge ett annat utfall för denna faktor.

Behov av enformighet har i en studie av Duerden et al. (2012) visats förklara 10,0% av variansen i självskadande beteende och kopplas även tätt till AST genom diagnoskriterierna. I denna studie har behov av enformighet dock inte visat sig ha något eget förklaringsvärde utöver vad som framkommer i regressionsanalysen.

Inte heller stereotyp beteende har enligt resultatet någon enskild inverkan på självskadande beteende. För denna faktor har dock forskningen varit tvetydig, då det både finns studier som bekräftar dess samband till självskadande beteende (Oliver et al., 2012; Richman et al., 2012), och studier där forskarna inte funnit något samband (Duerden et al., 2012; Richards et al., 2012). Teoretiskt är detta komplicerat eftersom det finns olika perspektiv på huruvida självskadande beteende är en typ av stereotyp beteende, eller en egen

beteendemässig kategori. Det har även diskuterats att om stereotyp beteende utvecklas till självskadande beteende borde dessa två faktorer inte samvariera, medan andra menar att de likväl kan samexistera under en tid (Richman et al., 2012). I denna studie framkommer ett signifikant samband mellan stereotyp och självskadande beteende, däremot går det inte att förutsäga självskadande beteende utifrån endast stereotyp beteende enligt denna modell. Detta stödjer teorin att självskadande beteende och stereotyp beteende mycket väl kan samexistera, även om det inte ger någon förklaring till om självskadande beteende bör klassas som en separat beteendekategori från stereotyp beteende.

Affektreglering kopplat till självskadande beteende hos personer med AST är ett relativt outforskat område. Enligt resultaten tycks affektreglering inte ha något enskilt förklaringsvärde för prediktion av självskadande beteende. Däremot påvisar resultatet att affektreglering har ett samband med självskadande beteende, och att dessa två i viss grad samvarierar. Det finns en risk att skalan som användes för att mäta affektreglering har gett missvisande resultat eftersom den riktas mot barn och inte nödvändigtvis är lämplig för äldre tonåringar. Skalan har främst utprovats på barn upp till tio år (Berlin et al., 2004).

Faktorn kommunikationsförmåga hade inget signifikant samband med självskadande beteende och kan sedermera inte heller predicera självskadande beteende. Trots att det har påvisats samband i tidigare studier (Baghdadli et al., 2003; McClintock et al., 2003) har kommunikationsförmåga inte gett utslag i denna studie. En möjlig förklaring till detta är den skala med vilken kommunikationsförmåga mättes. Skalan har modifierats för att täcka in andra kommunikationssätt än verbalt språk, som tecken och bilder, och den har inte utprovats tidigare. Den är inte heller anpassad för det breda åldersspann som undersökningsgruppen innehåller, och definitionen av kommunikation är annorlunda än den som använts i tidigare studier. I denna studie har kommunikationsförmåga inte undersökts utifrån expressiv och receptiv kommunikationsförmåga, utan som ett helhetsmått med utgångspunkt från en bred definition. Avsaknaden av signifikanta resultat för kommunikationsförmåga kan på bero att en distinktion inte gjorts mellan expressiv och receptiv förmåga i den statistiska analysen, vilket går i linje med de motstridiga resultat som finns kring självskadande beteenden och kommunikationsförmåga (Baghdadli et al., 2003; Matson et al., 2009; McClintock et al., 2003; Oliver et al., 2012).

Inte heller stämningssläge hade ett signifikant samband med självskadande beteende. I tidigare forskning har de funnit samband mellan självskadande beteende och lågt stämningssläge hos barn med nedsättningar liknande AST (Arron et al., 2011). Avsaknaden av samband i denna studie kan bero på skalan som användes för att mäta stämningssläge. Trots att

den hade acceptabel reliabilitet innehöll den bara fem items, och är inte utformad specifikt för barn och ungdomar, vilket kan ha gett missvisande resultat. Det har teoretiserats att självskadande beteende är det sätt på vilket individer med funktionsnedsättning uttrycker sina depressiva symptom (Marston et al., 1997), men ett sådant samband kan inte utläsas utifrån resultatet.

Avseende ålder, diagnos och komorbiditet är det en heterogen grupp som undersökts. Det kan ha gjort så att en större undersökningsgrupp behövts för att få fler signifikanta resultat. Eftersom resultaten inte kontrollerats för ålder, eller undersökts för påverkan av komorbiditet är det svårt att veta hur mycket det har påverkat resultatet. Det stora antal barn med fler diagnoser än AST i studien är karaktäristiskt för barn och ungdomar med AST, eftersom komorbiditet är vanligt i populationen (SLL, 2008). Detta ökar studiens ekologiska validitet, och gör det mer trovärdigt att generalisera resultaten till barn och ungdomar med AST. Frågan är om det då kan sägas att sömnsvårigheter tillsammans med behov av enformighet, stereotypt beteende, affektreglering och atypiskt sensoriskt processande kan predicera självskadande beteende till 10,0%. Denna tolkning är möjlig utifrån resultatet, men det kan även finnas andra förklaringar.

Eftersom ingen enskild variabel utöver sömnsvårigheter var signifikant för att förutsäga självskadande beteende antas att de förklarar samma varians som sömnsvårigheter. Det skulle kunna vara så att samlingen faktorer egentligen ger utslag för en övergripande variabel, allvarlighetsgraden av autismspektrumtillståndet. Eftersom faktorerna har samband med varandra kan det vara så att de representerar en allmän symptombild av AST, och att de enskilda faktorerna i sig inte betyder så mycket. Det skulle i så fall innebära att allvarlighetsgrad av AST bättre skulle förklara självskadande beteende, vilket inte har kontrollerats för i denna studie. Däremot har det gjorts jämförelser mellan autistiska gruppen och Asperger-gruppen, som visat tendenser till skillnader i förekomst av självskadande beteende. Detta kan ses som stöd för teorin att en övergripande allvarlighetsgrad av AST har samband med självskadande beteende, eftersom Aspergers syndrom anses vara en mindre allvarlig funktionsnedsättning än autistiskt syndrom. Dock debatteras det om skillnaderna mellan autistiskt syndrom och Aspergers syndrom är alltför godtyckliga och svåra att särskilja kliniskt (Wing, 2012). Utifrån resultaten av denna studie kan det inte dras några säkra slutsatser om vilken tolkning som är riktig.

Det som kan sägas är att utifrån resultaten i denna studie är sömnsvårigheter en viktig faktor som förklarar en del av variansen i självskadande beteende. Resultat påvisar dock bara ett samband mellan sömnsvårigheter och självskadande beteende, och påvisar inte ett

orsakssamband. Det skulle kunna vara så att självskadande beteende leder till sömnsvårigheter, eller att en tredje faktor kan ge både sömnsvårigheter och leda till självskadande beteende. Om det genom en forskningsdesign som kan fastställa orsakssamband påvisas ett kausalt samband mellan sömnsvårigheter och självskadande beteende så skulle det kunna vara så att insatser för att förbättra sömn kan lindra självskadande beteende. Ett sådant kausalt samband skulle innebära att självskadande beteenden hos barn och ungdomar med AST eventuellt kan förebyggas delvis genom insatser till föräldrar och personal, där information ges om hur god sömn kan främjas. Det är dock viktigt att ha i åtanke att erbjuda insatser inom flera områden, för att kunna uppfylla de unika behov som varje barn och ungdom har på grund av sitt självskadande beteende.

Begränsningar och styrkor i studien

Datainsamling hos målgruppen, föräldrar och omvårdnadspersoner till barn och ungdomar med AST, har skett genom ett bekvämlighetsurval då respondenter har rekryterats via sociala nätverkssidor. Det har gett möjligheten att nå ut till många personer och få ett stort antal deltagare. Det har även inneburit brister eftersom det har saknats kontroll över hur enkäten fyllts i och på vilket sätt den spridits vidare. Det kan även ha skett selektionsbias angående vilka personer som valt att besvara enkäten. Samtliga respondenter har rekryterats via nätverkssidor som riktar sig till diagnosgruppen, anhöriga eller professionella i kontakt med diagnosgruppen. Det skulle exempelvis kunna innebära att respondenterna är engagerade och välinformerade om AST. Det skulle även kunna vara så att de som söker sig till dessa nätverkssidor är de som överlag upplever mer AST-relaterad problematik med sina barn, och är i större behov av stöd och information via dessa sidor. Risken är då att respondenterna överlag skattar att de upplever allvarligare symptom och problem, och att urvalet inte är representativt för hela gruppen.

Det är också ett antal respondenter som påbörjat enkäten men som valde att avbryta sitt deltagande tidigt, och det är svårt att veta vad det beror på. Eftersom självskadande beteende var den faktor som främst är i fokus för studien lades frågor om detta tidigt i enkäten, men inte först. Detta gjordes också för att det kan vara ett känsligt ämne att fråga om och svara på, vilket skulle kunna förklara en del av bortfallet.

Anmärkningsvärt är att 95,8% av respondenterna var mamma till barnet, och bara 3,0% var pappor. Vad det beror på och innebär går endast att spekulera i. Eftersom det är nästan bara mammor som svarar kan det dock antas att det inte påverkar utfallet av studien, eftersom respondenterna är homogena i det avseendet. Det är dock omöjligt att säga hur resultaten

skulle blivit med en föräldrafördelning som tvärtom nästan bara var pappor, eller en mer jämn fördelning mellan könen.

Då syftet var att undersöka barn och ungdomar med AST användes tre grupper för att särskilja olika diagnoser inom AST. Dessa var autistiskt syndrom, Aspergers syndrom och en grupp med annan diagnos inom AST, exempelvis atypisk autism eller Retts syndrom. Autistiskt syndrom och Aspergers syndrom valdes för att de är de vanligaste diagnoserna inom AST (Nordin-Olson, 2010), och dessa diagnoser var också vanligast i undersökningsgruppen, med 79,0% totalt. Eftersom det primära syftet var att undersöka AST-gruppen som helhet särskiljdes inte de övriga AST-diagnoserna. Att differentiera resterande diagnoser inom AST kunde ha gett mer deskriptiv information, men dessa grupper hade blivit för små för att kunna analyseras, eftersom övrigt-gruppen var förhållandevis liten.

Sammanfattningsvis har metoden för denna studie gett ett relativt högt deltagarantal och en heterogen undersökningsgrupp, vilket kan öka generaliserbarheten och därmed den ekologiska validiteten. De mätinstrument som har använts har överlag haft god reliabilitet och validitet, men det har funnits brister eftersom vissa skalor inte har varit tillräckligt anpassade för användning på studiens åldersgrupp.

Slutsatser

Självskadande beteende förekommer hos 33,5% av de barn och ungdomar som undersökts i denna studie. Det förekommer en stor variation av olika typer av självskadande beteenden och 70,5% av de rapporterade beteendena skattades vara ett lindrigt problem, 22,2% ett måttligt problem och 7,3% ett allvarligt problem. För AST-gruppen var $M = 9,1$ ($SD = 5,3$) för den totala allvarlighetsgraden av självskadande beteenden, vilket tolkas som en lindrig allvarlighetsgrad. De vanligaste typerna av självskadande beteenden var att slå sig själv med en kroppsdel, pilla på huden, slå sig själv mot en yta eller ett föremål samt att bita sig själv.

Det upptäcktes en tendens till skillnad i förekomst av självskadande mellan barn och ungdomar med autistiskt syndrom (43,5%), Asperger syndrom (25,7%) och övrigt-gruppen (31,4%), men endast mindre skillnader vad gällde typ, antal, frekvens och allvarlighetsgrad. Det tyder på att vilken av diagnoserna barnet har spelar en underordnad roll för hur det självskadande beteendet kommer att se ut, men risken att det förekommer självskadande beteende kan vara större i den autistiska gruppen.

Regressionsanalysen indikerar att sömnsvårigheter kan predicera självskadande beteende till viss del, eftersom sömnsvårigheter är den enskilda faktor som förklarar mest varians. Om en framtida studie påvisar ett kausalt samband mellan sömnsvårigheter och

självskadande beteende skulle det innebära att självskadande beteenden hos barn och ungdomar med AST eventuellt kan förebyggas delvis genom insatser till föräldrar och personal, där information ges om hur god sömn kan främjas. Det är dock viktigt att insatser görs på flera fronter för att förebygga och behandla, särskilt med tanke på den stora variation mellan individer som finns vid självskadande beteenden.

Framtida forskning

Självskadande beteende förekommer hos barn och ungdomar med AST och trots att den totala allvarlighetsgraden är låg på gruppnivå, finns det flertalet fall där det självskadande beteendet upplevs som ett allvarligt problem för barnet. Det är därmed ett fält som behöver fortsätta att utforskas för att få klarhet i vilka ytterligare faktorer som inverkar, då den största delen av variansen fortfarande är oförklarad. Att vidare utforska hur sömnsvårigheter samvarierar med och påverkar självskadande beteende hos barn och ungdomar med AST är intressant utifrån de resultat som framkommit i denna studie. Med hänsyn till de metodologiska brister som funnits i sömnskalen är det nödvändigt att undersöka huruvida dessa resultat kan replikeras. Det är även angeläget att undersöka om det föreligger ett kausalt samband mellan sömnsvårigheter och självskadande beteende. I vidare forskning är det också av största vikt att även ta hänsyn till andra faktorer än de som undersökts i denna studie, som kan förklara självskadande beteende. Vidare forskning skulle kunna undersöka om och hur faktorer som ålder, IQ samt allvarlighetsgrad av AST är kopplade till självskadande beteende. Intressant vore också att undersöka hur självskadande beteende påverkas av atypiskt sensoriskt processande, utifrån alla sinnen och sensoriska avvikelser.

Referenser

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (text revision). Washington, DC: Author.
- American Speech-Language-Hearing Association (u.å.) *Augmentative and alternative communication (ACC)*. Hämtad 9 maj 2013 från:
<http://www.asha.org/public/speech/disorders/AAC.htm>
- Arron, K., Oliver, C., Moss, J., Berg, K., & Burbidge, C. (2011). The prevalence and phenomenology of self-injurious and aggressive behaviour in genetic syndromes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(2), 109–120. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01337.x
- Baghdadli, A., Pascal, C., Grisi, S., & Aussilloux, C. (2003). Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(8), 622–627. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00507.x
- Baio, J. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders – Autism and developmental disabilities monitoring network, 14 Sites, United States, 2008. *Morbidity and mortality weekly report, Surveillance Summaries*, vol. 61, nr. 3. Hämtat 9 maj, 2013, från Centers for Disease Control and Prevention: http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6103a1.htm?s_cid=ss6103a1_w
- Bartak, L., & Rutter, M. (1976). Differences between mentally retarded and normally intelligent autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 6, 109–20. doi:10.1007/BF01537732
- Behling, O., & Law, K. S. (2000) *Translating Questionnaires and Other Research Instruments: Problems and Solutions*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc.
- Ben-Sasson, A., Hen, L., Engel-Yeger, B., Gal, E., Fluss, R., & Cermak, S. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 1-11. doi:10.1007/s10803-008-0593-3
- Berlin, L., Bohlin, G., Nyberg, L., & Janols, L-O. (2004). How well do measures of inhibition and executive functioning discriminate between ADHD children and controls? *Child Neuropsychology*, 10(1), 1-13. doi:10.1076/chin.10.1.1.26243
- Bodfish, J. W. (2004). Treating the core features of autism: are we there yet? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10(4), 318–326. doi: 10.1002/mrdd.20045

- Bodfish, J.W. (2007). Stereotypy, self-injury, and related abnormal repetitive behaviors. In M. C. Roberts & L. Peterson (Red.), *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 481-505). doi:10.1007/0-387-32931-5_25
- Bodfish, J. W., Symons, F. W., & Lewis, M. H. (1999). The Repetitive Behavior Scale. Western Carolina Center Research Reports.
- Bogdashina, O. (2012). *Sinnesintryck och omvärldsuppfattning vid autism och Aspergers syndrom: annorlunda intryck ger en annan bild*. Stockholm: Autism- och Aspergerförbundet.
- Broberg, A., Granqvist, P., Ivarsson, T., & Risholm Mothander, P. (2006). *Anknytningsteori Betydelsen av nära känslomässiga relationer*. Falköping: Natur och Kultur.
- Carr, A. (2006). *The handbook of child and adolescent clinical psychology. A contextual approach*. East Sussex: Routledge
- Cortesi, F., Gianotti, F., Ivanenko, A., & Johnson, K. (2010). Review Article: Sleep in children with autistic spectrum disorder. *Sleep Medicine, 11*, 659-664. doi:10.1016/j.sleep.2010.01.010
- Dawson, G., & Watling, R. (2000). Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism: A review of the evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*(5), 415-421. doi:10.1023/A:1005547422749
- DeLeon, I. G., Rodriguez-Catter, V., & Cataldo, M. F. (2002). Treatment: current standards of care and their research implications. In S. R. Schroeder, M. L. Oster-Granite & T. Thompson (Red.), *Self-Injurious Behavior: Gene-Brain-Behavior Relationships* (pp. 81–91). doi:10.1037/10457004
- Dominick, K. C., Davis, N. O., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H., & Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in Developmental Disabilities, 28*(2), 145–62. doi:10.1016/j.ridd.2006.02.003
- Duerden, E. G., Oatley, H. K., Mak-Fan, K. M., McGrath, P. A., Taylor, M. J., Szatmari, P., et al. (2012). Risk factors associated with self-injurious behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(11), 2460-2470. doi:10.1007/s10803-012-1497-9.
- Emerson, E. (1992). Self-injurious behavior: An overview of recent trends in epidemiological and behavioural research. *Mental Handicap Research, 5*(1), 49–81. doi:10.1111/j.14683148.1992.tb00170.x

- Fein, D., Dixon, P., Paul, J., & Levin, H. (2005). Brief report: Pervasive developmental disorder can evolve into ADHD: Case illustrations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(4), 525-534. doi:10.1007/s10803-005-5066-3
- Forgeot d'Arc B., Dawson M., Soulières I., & Mottron L. (2012). Self-Injury in autism is largely unexplained: Now what? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(11), 2513-2514. doi: 10.1007/s10803-012-1628-3
- Fox, N. (Red.) (1994). The development of emotional regulation: Biological and behavioral considerations. *Monographs for the Society for Research in Child Development*, 59(2-3), 103-107. Hämtad från <http://www.jstor.org.ludwig.lub.lu.se/stable/1166140>
- Furniss, F., & Biswas A. B. (2012). Recent research on aetiology, development and phenomenology of self-injurious behaviour in people with intellectual disabilities: A systematic review and implications for treatment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(5), 453-475. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01534.x
- Gensler, D. D. (2012). Autism spectrum disorder in DSM-V: Differential diagnosis and boundary conditions. *Journal of Infant Child and Adolescent Psychotherapy*, 11(2), 86-95. doi:10.1080/15289168.2012.676339
- Gerland, G. (2000). *Hur kan man förstå och behandla utagerande och självskadande beteende vid autism – en översikt över behandlingsmodeller och relaterade faktorer*. Kristianstad: Riksföreningen Autism.
- Gillberg, C. (1992). *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Borås: Natur och Kultur.
- Goldman, S. E., McGrew, S., Johnson, K. P., Richdale, A. L., Clemons, T., & Malow, B. A. (2011). Sleep is associated with problem behaviors in children and adolescents with Autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1223-1229. doi:10.1016/j.rasd.2011.01.010
- Goldman, S. E., Surdyka, K., Cuevas, R., Adkins, K., Wang, L., & Malow, B. A. (2009). Defining the sleep phenotype in children with autism. *Developmental Neuropsychology*, 34(5), 560-573. doi:10.1080/87565640903133509
- Gomot, M., & Wicker, B. (2012). A challenging, unpredictable world for people with autism spectrum disorder. *International Journal of Psychophysiology*, 83(2), 240-247. doi:10.1016/j.ijpsycho.2011.09.017
- Gordon, C. T. (2000). Commentary: Considerations on the pharmacological treatment of compulsions and stereotypies with serotonin reuptake inhibitors in pervasive

- developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(5), 437–438. Hämtad från <http://ehis.ebscohost.com.ludwig.lub.lu.se>
- Groden, J., Cautela, J., Prince, S., & Berryman, J. (1994). The impact of stress and anxiety on individuals with autism and developmental disabilities. In Schopler E, Mesibov, G. (Red.) *Behavioural Issues in Autism*. New York: Plenum Press. Hämtad från http://www.google.se/books?hl=sv&lr=&id=10a-i9K0VzcC&oi=fnd&pg=PA177&dq=The+impact+of+Stress+and+Anxiety+on+Individuals+with+Autism+and+Developmental+Disabilities&ots=gg_8oUuFJC&sig=5cHkQ4NKFQ734-3ARFrroLZT9DI&redir_esc=y#v=onepage&q&f=true
- Guess, D., & Carr, E. (1991). Emergence and maintenance of stereotypy and self-injury. *American Journal on Mental Retardation*, 96(3), 299–319. Hämtad från <http://europemc.org/abstract/MED/1756034>
- Harris, S.L., & Glasberg, B.A. (2007), Functional behavioral assessment in practice: Concepts and applications. In M. C. Roberts & L. Peterson (Series Ed.s.), *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities*, (pp. 317-332). doi:10.1007/0-387-32931-5_17
- Harrison, J., & Hare, D. (2004). Brief report: Assessment of sensory abnormalities in people with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(6), 727-730. doi:10.1007/s10803-004-5293-z
- Hodge, D., Parnell, A. M. N., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2012). Review: Methods for assessing sleep in children with autism spectrum disorders: A review. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 6, 1337-1344. doi:10.1016/j.rasd.2012.05.009
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229. doi:10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x
- Hyman, S. L., Fisher, W., Mercugliano, M., & Cataldo, M. F. (1990). Children with self-injurious behaviour. *Pediatrics*, 85(3), 437–41. Hämtad från <http://ehis.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=a119edcc-ff88-418e-9fcd-04a41670bc0c%40sessionmgr15&vid=2&hid=16>
- Iarocci, G., & McDonald, J. (2006). Sensory integration and the perceptual experience of persons with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 77-90. doi:10.1007/s10803-005-0044-3

- Iwata, B. A., Dorsey, M. F., Slifer, K. J., Bauman, K. E., & Richman, G. S. (1994). Toward a functional analysis of self-injury. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27(2), 197–209. doi:10.1901/jaba.1994.27-197
- Iwata, B., Zarcone, J., Villmer, T., & Smith, R. (1994). Assessment and treatment of self-injurious behaviour. In E. Schopler & G. Mesibov (Red.), *Behavioural Issues in Autism*. New York: Plenum Press. Hämtad från <http://jid.sagepub.com/content/2/2/60>. refs
- Jansson, M. (u.å.). DSM-5. Hämtat 9 maj 2013 från Autism och Aspergerförbundet: <http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=97090>
- Kadesjö, B., Gillberg, C., Janols, L., Korkman, M., Mickelsson, K., Strand, G., & Trillingsgaard, A. (2004). The FTF (Five to Fifteen): The development of a parent questionnaire for the assessment of ADHD and comorbid conditions. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 13(SUPPL.), iii3-iii13. doi:10.1007/s00787-004-3002-2
- Kahng, S., Iwata, B. A., & Lewin, A. B. (2002). Behavioral treatment of self-injury, 1964 to 2000. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 212–21. doi:10.1352/0895-8017
- Kanner, L. L. (1944). Early infantile autism. *The Journal of Pediatrics*, 25, 211-217. doi:10.1016/S0022-3476(44)80156-1
- Klasén McGrath, M. (2009). Autismspektrumtillstånd. Hämtat 5 april 2013, från Autism och Aspergerförbundet: <http://autism.se/content1.asp?nodeid=19410>
- Kolvin, I. I. (1971). Studies in the childhood psychoses. I. Diagnostic criteria and classification. *British Journal of Psychiatry*, 118(545), 381-384. doi:10.1192/bjp.118.545.381
- Konstantareas, M. M., & Stewart, K. (2006). Affect regulation and temperament in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(2), 143-154. doi:10.1007/s10803-005-0051-4
- Korkman, M., Jaakkola, M., Ahlroth, A., Pesonen, A., & Turunen, M. (2004). Screening of developmental disorders in five-year-olds using the FTF (Five to Fifteen) questionnaire: A validation study. *European Child and Adolescent Psychiatry, Supplement*, 13(3), III/31-III/38. doi:10.1007/s00787-004-3005-z
- Kotagal, S., & Broomall, E. (2012). Sleep in children with autism spectrum disorder. *Pediatric Neurology*, 47(4), 242-251. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2012.05.007
- Lam, K.S.L., & Aman, M.G. (2007). The Repetitive Behavior Scale-Revised: Independent validation in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 855-866. doi:10.1007/s10803-006-0213-z

- Lewis, M. H., & Bodfish, J. W. (1998). Repetitive behavior disorders in autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 4(2), 80–89. doi:10.1002/(SICI)1098-2779
- Lewis, M. H., Bodfish, J.W., Powell, S. B., Parker, D. E., & Golden, R. N. (1996). Clomipramine treatment for self-injurious behavior of individuals with mental retardation: A doubleblind comparison with placebo. *American Journal on Mental Retardation*, 100(6), 654–665. Hämtad från <http://www.eric.ed.gov/ERICWebPortal/search/>
- Lichstein, K.L., & Schreibman, L. (1976). Employing electric shock with autistic children. *Journal of autism and childhood schizophrania*, 6(2), 163-173. Hämtad från <http://link.springer.com/article/10.1007/BF01538060>
- Matson, J. L., Boisjoli, J., & Mahan, S. (2009). The Relation of Communication and Challenging Behaviors in Infants and Toddlers with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21, 253–261. doi:10.1007/s10882-009-9140-1
- Matson, J.L., & Nebel-Schwalm, M. (2007). Assessing challenging behaviors in children with autism spectrum disorders: A review. *Research in Developmental Disabilities*, 28(6), 567–579. doi:10.1016/j.ridd.2006.08.001
- Marston, G. M., Perry, D. W., & Roy, A. (1997). Manifestations of depression in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(6), 476-480. Hämtad från <http://ehis.ebscohost.com.ludwig.lub.lu.se>
- Mayes, S. D., Calhoun, S.L., Murray, M. J., & Zahid, J. (2011). Variables associated with anxiety and depression in children with autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(4), 325-337. doi:10.1007/s10882-011-9231-7
- McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 405–416. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00517.x
- Mirenda, P., Smith, I. M., Vaillancourt T., Georgiades S., Duku E., Szatmari P., et al. (2010). Validating the Repetitive Behavior Scale-Revised in young children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1521–1530. doi:10.1007/s10803-010-1012-0

- Muehlmann, A. M., & Lewis, M. H. (2012). Abnormal repetitive behaviours: Shared phenomenology and pathophysiology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(5), 427–440. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01519.x
- Nordin-Olson, E. (2010). *Barn som tänker annorlunda – Barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismspektrumtillstånd*. Västerås: Socialstyrelsen.
- Oliver, C., Petty, J., Ruddick, L., & Bacarese-Hamilton, M. (2012). The association between repetitive, self-injurious and aggressive behavior in children with severe intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 910-919. doi:10.1007/s10803-011-1320-z
- Owens, J., Spirito, A., & McGuinn, M. (2000). The Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ): Psychometric properties of a survey instrument for school-aged children. *Sleep*, 23(8), 1043-1051. Hämtad 12 maj 2013: <http://www.journalsleep.org/ViewAbstract.aspx?pid=25565>
- Patzold, L. M., Richdale, A. L., & Tonge, B. J. (1998). An investigation into sleep characteristics of children with autism and Asperger's disorder. *Journal of Paediatric Child Health*, 34(6), 528-533. doi:10.1046/j.1440-1754.1998.00291.x
- Poutska, F., & Lisch, S. (1993). Autistic behaviour domains and their relation to self-injurious behavior. *Acta Paedopsychiatrica*, 56(2), 69-73. Hämtad från <http://www.unboundmedicine.com/medline/citation/8135114/>
- Ray-Subramanian, C., & Ellis Weismer, S. (2012). Receptive and expressive language as predictors of restricted and repetitive behaviors in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(10), 2113-2120. doi:10.1007/s10803-012-1463-6
- Richards, C., Oliver, C., Nelson L., & Moss, J. (2012). Self-injurious behaviour in individuals with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(5), 476–489. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01537.x
- Richdale, A. L., & Schreck, K. A. (2009). Clinical Review: Sleep problems in autism spectrum disorders: Prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep Medicine Reviews*, 13, 403-411. doi:10.1016/j.smr.2009.02.003
- Richman, D. M., Barnard-Brak, L, Bosch, A., Thompson, S., Grubb, L., & Abby, L. (2012). Predictors of self-injurious behaviour exhibited by individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*. 57(5), 429-39. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01628.x

- Richman, D. M., & Lindauer, S. E. (2005). Longitudinal assessment of stereotypic, proto-injurious, and selfinjurious behavior exhibited by young children with developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, *110*(6), 439–50. Hämtad från <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16212447>
- Rogers, S. J, Ozonoff, S., & Hansen, R. L. (2013). Autism spectrum disorders. I R. L. Hansen & S.J.Rogers, S. J. (Red.), *Autism and Other Neurodevelopmental Disorders* (s. 1-28). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Ross, E., & Oliver, C. (2002). The relationship between levels of mood, interest and pleasure and ‘challenging behaviour’ in adults with severe and profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *46*(3), 191-197. doi:10.1046/j.1365-2788.2002.00397.x.
- Ross, E., & Oliver, O.(2003). Preliminary analysis of the psychometric properties of the Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ) for adults with severe and profound learning disabilities, *British Journal of Clinical Psychology*, *42*(1), 81–93. doi:10.1348/014466503762842039
- Rothenberger, A. (1993). Psychopharmacological treatment of self-injurious behavior in individuals with autism. *Acta Paedopsychiatrica*, *56*(2), 99-104. Hämtad från <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8135118>
- Rutter, M. M. (2005). Incidence of autism spectrum disorders: Changes over time and their meaning. *Acta Paediatrica*, *94*(1), 2-15. doi:10.1080/08035250410023124
- Rydell, A-M., Berlin, L., & Bohlin, G. (2003). Emotionality, emotion regulation, and adaptation among 5- to 8-year-old children. *Emotion*, *3*(1), 30-47. doi:10.1037/1528-3542.3.1.30
- Rydell, A-M., Thorell, L. B., & Bohlin, G. (2004). *The Emotion Questionnaire*. Unpublished manuscript, Uppsala University, Uppsala, Uppland.
- Rzepecka, H., McKenzie, K., McClure, I., & Murphy, S. (2011). Sleep, anxiety and challenging behaviour in children with intellectual disability and/or autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, *32*, 2758-2766. doi:10.1016/j.ridd.2011.05.034
- Samson, A. C., Oswald Huber, O., & Gross, J. J. (2012). Emotion regulation Asperger's syndrome and high-functioning autism. *American Psychological Association*, *12*(4), 659–665. doi:10.1037/a0027975

- Sevcik, R. A., & Romsik, M-A. (u.å.) AAC: More than three decades of growth and development. Hämtad från American Speech-Language-Hearing Association den 9 maj 2013: <http://www.asha.org/public/speech/disorders/AACThreeDecades/>
- Statens beredning för medicinsk utvärdering, (2013). *Autismspektrumtillstånd Diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet -En systematisk litteraturöversikt* (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2013: 215). Hämtat 29 april 2013 från: <http://www.sbu.se/215>
- Stockholms läns landsting, Autismforum. (2008). Andra diagnoser. Hämtat 29 april 2013 från: http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/andra_diagnoser/
- Thunberg, G. (2011) *AKK – Alternativ och kompletterande kommunikation för personer med autism*. Hämtad från Autismforum Stockholms läns landsting 9 maj 2013: http://www.autismforum.se/gn/export/download/af_pdf_vad_kan_man_gora/AKK_kunskapsöversikt_thunberg.pdf
- Tseng, M-H., Fu, C-P., Cermak, S. A., Lu, L., & Shieh, J-Y. (2011). Emotional and behavioral problems in preschool children with autism: Relationship with sensory processing dysfunction. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1441-1450. doi:10.1016/j.rasd.2011.02.004
- University of Birmingham, (u.å.). Assessment Measures. Hämtad 10 april, 2013, från University of Birmingham: <http://www.birmingham.ac.uk/schools/psychology/centres/cerebra/about/assessments/index.aspx>
- Wing, L. (2012). *Autismspektrum – Handbok för föräldrar och professionella*. Studentlitteratur: Lund.