



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Patientempowerment för personer med autismspektrumtillstånd

Litteraturstudie

Författare: Ann Berg

Handledare: Ingalill Larsson

Kandidatuppsats

Våren 2013

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Patientempowerment för personer med autismspektrumtillstånd

Författare: Ann Berg

Handledare: Ingalill Larsson

Kandidatuppsats

Våren 2012

Jim Sinclear, en man med autism som anordnar retreats och kurser i USA, beskrev 1992 sin personlighet på följande vis; ”Att ha autism är inte detsamma som att vara omänsklig. Men det innebär att man är annorlunda i grunden. Det innebär att det som är normalt för andra inte är normalt för mig, och det som är normalt för mig inte är normalt för andra. Jag är på sätt och vis illa utrustad för att överleva i den här världen, likt en utomjordning som strandat utan karta. Men min personlighet är intakt. Mitt själv är oskadat. Livet har både mening och värde för mig, och jag önskar inte att bli botad från mig själv. Inse att vi är lika främmande för varandra och att mitt sätt att vara inte endast är en skadad variant av ditt. Visa mig respekten att möta mig på mina egna villkor. Ifrågasätt dina slutsatser. Definiera dina villkor. Arbeta med mig för att bygga broar mellan oss” (De Clercq, 1999, s. 67).

Ett stort tack till min handledare i Lund Universitetslektor, Medicine Doktor, Legitimerad Sjukgymnast Ingalill Larsson. Utan Ditt stora engagemang och vårt gemensamma intresse angående patientempowerment för personer med psykiska funktionsnedsättningar hade denna uppsats aldrig blivit färdig.

Abstrakt

Rapporter påvisar att vården för personer med psykiska funktionsnedsättningar är ojämlig. Autismspektrumtillstånd är en psykisk funktionsnedsättning som kan innebära ett behov av särskilt stöd av sjuksköterskan. Syftet med föreliggande studie var att genom vetenskaplig litteratur undersöka vad sjuksköterskan kan göra för att stödja patienter med autismspektrumtillstånd till patientempowerment. Resultatet visade att patienter med autismspektrumtillstånd har behov av ett individuellt bemötande och att det är viktigt att sjuksköterskan har kännedom om vilken kommunikationsmetod som fungerar bäst för patienten. Sensorisk överkänslighet/perceptionsstörningar, kommunikationssvårigheter och svårigheter med flexibilitet framkommer i litteraturen som de största hinderna för patientempowerment, och är något som måste beaktas om patienter med autismspektrumtillstånd ska ha samma möjligheter som personer med normalutveckling att ta emot sjukvård. Anpassningar av miljön och bemötande, kommunikation och tid för relationsskapande och förberedelser visade sig vara framgångsrikt för vårdmötet. Resultatet visade även på ett stort behov av ytterligare forskning inom området.

Nyckelord

Autism, empowerment, ojämlighet, psykiska funktionsnedsättningar, vårdmöten,

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

| | |
|---|----------|
| Innehållsförteckning | 1 |
| Introduktion..... | 2 |
| Problemområde | 2 |
| Autismspektrumtillstånd (AST) | 3 |
| KASAM..... | 6 |
| LSS - Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade..... | 7 |
| Ojämsstäldhet i sjukvården..... | 8 |
| Omvårdnadsfilosofisk utgångspunkt..... | 8 |
| Syfte | 9 |
| Metod | 9 |
| Dataanalys | 12 |
| Forskningsetiska avvägningar | 12 |
| Resultat | 13 |
| Diskussion | 18 |
| Diskussion av vald metod..... | 18 |
| Diskussion av framtaget resultat..... | 19 |
| Slutsats och kliniska implementationer..... | 30 |
| Artikelmatris | Bilaga 1 |
| Exempel protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod | Bilaga 2 |
| Exempel protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod | Bilaga 3 |
| Stöd vid möten | Bilaga 4 |

Introduktion

Problemområde

Autismspektrumtillstånd (AST) är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Symtom från funktionsnedsättningen kan för individen innebära ett stort behov av sjuksköterskans stöd för att bli delaktig och jämlik i vården. Personer med AST riskerar att få sämre hjälp från sjukvården eller bli utan vård eftersom personalen inte alltid känner till vilka svårigheter en person med AST kan ha. Bemötandet måste anpassas och sjuksköterskan måste ha kännedom om hur patienten kommunicerar (Bergquist Månsson, 2007). Autism syns inte utåt (Autismforum, 2012). Vuxna med AST är en dold grupp. Många personer med AST har fått rätt diagnos först i vuxen ålder och har tidigare i livet fått höra att de är dumma, lata och omöjliga, och den känslan kan följa personen med AST för resten av livet (Nylander, 1998). Kunskapen om AST inom sjukvården är otillräcklig och riktade utbildningsinsatser behövs. Patienter med AST finns på alla slags mottagningar och i den slutna vården under fel diagnoser. Missförstådda och felbehandlade patienter får en misstro mot sjukvården och patienterna anses vara besvärliga. Rena övergrepp från sjukvården förekommer. Även om det idag talas mycket om neuropsykiatriska diagnoser, så gäller det ännu inte kunskapen om AST. Det finns en schablonbild av en person med AST som endast beskriver ett fåtal av de drabbade (Fries, 2010).

Patientempowerment ger patienten en möjlighet att samverka med personalen och möjlighet till beslutanderätt angående den egna vården. Det kan beskrivas som en process där patienten skaffar sig makt över sin egen vårdsituation genom att känna ett sammanhang. Vårdmöten kan göras till möten där patienten är delaktig, eller bli dess motsats, vilket innebär maktlöshet och ger patienten en känsla av att känna sig motarbetad (Björvell, 1999).

Socialstyrelsen konstaterar att det råder ojämlikhet inom sjukvården för personer med psykiska funktionsnedsättningar. Vårdpersonalen behöver uppmärksamma de särskilda behov som finns, för att förbättra bemötandet och göra vården tillgänglig (Socialstyrelsen, 2012). Personer med AST kan ha särskilda behov vid vårdmöten. Därför är det viktigt att ta reda på hur sjuksköterskor kan stödja personer med AST till patientempowerment.

Bakgrund

Autismspektrumtillstånd (AST)

Autismspektrumtillstånd är en benämning för flera neuropsykiatriska funktionsnedsättningar med liknande symtom. Autistiskt syndrom, Asperger syndrom, autismliknande tillstånd, atypisk autism, genomgripande störning i utvecklingen UNS, Retts syndrom och desintergrativ störning ingår i spektrumet. Beräkningar visar att minst sex av tusen personer i Sverige har diagnoser inom AST och av dessa har två tredjedelar även en intellektuell funktionsnedsättning. I Sverige finns det cirka 9000 barn med diagnoser inom autismspektrumet. Det är osäkert hur många vuxna det finns eftersom det inte finns några register (Autismforum, 2012). Gillberg (2013) anger att 1 % av befolkningen har någon form av AST, att de flesta som har diagnosen är av manligt kön och att det hos kvinnorna kan finnas ett stort mörkertal. Även Attwood (2007) beskriver att kvinnor med AST har subtila symtom och diagnoser missas. Kopp (2010) uppmärksammade flickornas speciella svårigheter i en avhandling om flickor och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. I avhandlingen framgår att kvinnors symtom på AST kan vara dolda för omgivningen och att felaktiga diagnoser riskerar att ställas. I självbiografen "En riktig människa" beskriver Gerland (1996) hur hon efter många års vilsenhet slutligen fick AST-diagnos och att det blev en lättnad för henne. Norrö (2011) beskriver också en lättnad över att genom diagnosen få veta vad som orsakat henne så mycket svårigheter. Personer med AST har problem med att se situationer ur ett "helikopterperspektiv" och kan därmed svårtigen se helheter, vilket gör att fokus läggs på detaljer (Gerland, 1996; Holmquist, 2004; Norrö, 2011). Holmquist (2004) beskriver hur personer med AST har gemensamma drag, hur de samspekar och hur de uppfattar världen mer eller mindre fragmenterad. Detta är enligt Holmquist förklaringen till det beteende som kan kännas främmande för personer med normalutveckling. Gillberg (2013) anser att om ett enda typiskt symtom för AST måste urskiljas skulle det vara bristande medfödd social förmåga.

Ett bredare autismspektrum än den klassiska autismdiagnosen Kanners syndrom/infantil autism beskrevs 1979 av Lorna Wing. Begreppet autismspektrum myntades och Wings triad eller symtomtriaden utvecklades för att kunna beskriva de avvikelser som personer med diagnoser inom autismspektrumet uppvisar.

De tre områdena i triaden är enligt originalversionen (Wing & Gould, 1979)

- Frånvaro av eller bristande förmåga till ömsesidigt socialt samspel
- Frånvaro av eller begränsad förmåga till ömsesidig kommunikation
- Nedsatt föreställningsförmåga, vilket innebär begränsningar i beteende, fantasi och intressen

Triaden ligger till grund för dagens diagnosmanualer.

I självbiografier framstår det tydligt att sensorisk överkänslighet eller perceptionsstörningar är ett drag som utmärker AST. Forskning visar på ett ovanligt mönster av sensorisk varseblivning och reaktion. Personer med AST anger ofta att detta är ett större problem jämfört med problemet att få vänner, hantera känslor och utanförskap på arbetsmarknaden. Det finns ingen förklaring till att en del personer har en ovanlig sensorisk känslighet och att många personer med AST har det. Sensorisk överkänslighet kan gälla taktila upplevelser, ljus, matens smak och konsistens och dofter. Alltför svaga eller alltför starka reaktioner på smärta förekommer. Balans, rörelseperception och kroppsorientering kan vara avvikande. Sensoriska system kan vara påverkade så att sinnesförmågor i dagliga livet upplevs som oerhört intensiva eller inte uppfattas alls. Det finns människor med AST som hör ljud som andra inte uppfattar eller som uppfattar vissa ljud som skrämmande eller outhärdliga och måste hålla för öronen för att stänga ute ljudet. En del personer med AST har svårt för fysisk närkontakt av denna anledning. Solljus kan vara plågsamt för en del. Personer med AST kan även vara okänsliga för vissa sensoriska upplevelser och inte reagera alls på vissa ljud, ha nedsatt känsla för att smärta eller ha en annorlunda upplevelse av temperatur och känna sig varm när andra fryser och tvärtom. I ena ögonblicket kan det sensoriska systemet vara okänsligt för att i andra stunden vara överkänsligt. Till följd av detta kan en sensorisk överbelastning ske som kan skapa stora problem för personer med AST (Attwood, 2008).

Bogdashina (2003) citerar O'Neill (1999, sid 31) "Learning how each individual autistic person's senses function is one crucial key to understanding that person". Vidare påpekar Bogdashina (2003) hur allt kunskap vi människor har om världen och oss själva har kommit till oss genom våra sinnen. Den sensoriska överkänsligheten gör att många personer med AST ser världen ur ett annat perspektiv jämfört med andra personer. Sinclair (i Cohen, 2002) beskriver svårigheter med att generalisera och att varje situation måste läras in, sådant som neurotypiska personer lär per automatik.

Kunskapen angående sambandet mellan hjärna och beteende var länge okänt och övernaturliga orsaker antogs ligga bakom ett autistiskt beteende. I slutet av 1800-talet ansåg psykiatrikern Maudsley att det autistiska beteendet var en barndomspsykos. Barndomspsykos eller barndomschizofreni var en diagnos som stannade kvar ända fram tills sent 80-tal (Wing, 1996). Fram till sent 90-tal har det varit delade meningar om orsaken till AST. Bettelheim (1903-1990) konstruerade en modell av ”kylskåpsmamman” som genom sin bristande förmåga att älska sitt barn var orsaken till barnets svårigheter. Terapeuterna sågs som barnens räddare i nöden. De olika sociala konstruktionerna av fenomenet AST har inneburit att de grupper av personer som fått diagnos har sett olika ut över tid. Idéerna om bemötande och behandlingen har påverkats av den sociala konstruktionen som i hög grad har påverkat personerna med funktionsnedsättning. Enligt Bettelheim var det bäst att placera barnet på institution och modern i terapi för att hon skulle komma till rätta med sin bristande modersförmåga (Mandre i Gerland, 1998). Tidskriften ”The Lancet” publicerade 1998 en artikel där Wakefield ansåg sig ha bevis för att en koppling fanns mellan vaccin mot mässling, påssjuka och röda hund och AST och tarmsjukdom. Den artikeln drogs tillbaka 2010 efter att man hade funnit flera felaktigheter i studien och i senare studier saknades evidens för de påstådda sambanden (Allan, 2010).

Orsaken till AST är till stor del ärftligt. Förmodligen är den genetiska bakgrunden till autism mycket komplex med många gener involverade. Varje individ kan ha hundratals gener som bidrar till funktionsnedsättningen. Dessa gener kan skilja sig markant mellan olika individer med AST (Hansen, 2010). AST kan förekomma på alla nivåer av begåvning, från grava funktionsnedsättningar till högt över genomsnittsnivån (Wing 1996). Cohen (2002) beskriver hur AST kan finnas i olika former i en och samma familj. Gillberg (2013) beskriver AST som ett kontinuum som finns i olika svårighetsgrader och som innefattar personer med varierande begåvningsnivåer. Hejlskov, Veije och Beier beskriver hur miljön kan spela in på så vis att en person med AST har en ökad sårbarhet för miljöfaktorer. Är miljön fullständigt anpassad efter personens förutsättningar behöver funktionsnedsättningen inte bli ett funktionshinder. Till exempel är personer med AST känsligare för stress jämfört med neurotypiska personer. Stress kan generera problemskapande beteende hos personer med AST på grund av den ökade känsligheten (Hejlskov et al., 2012).

De flesta vuxna som har AST ser sig själva som annorlunda, men problematiskt blir det först när skillnaden blir mer negativ än positiv. Många personer med AST bär med sig svåra

minnen från ungdomsåren med sig in i vuxenlivet. En 13-årig pojke fick höra av sina klasskamrater att han liknade Frankensteins monster och att han hade en konstig röst. Men pojken tyckte det var Frankensteins monster som var lik honom, vilket var talande angående vilken självbild han hade. Hälso- och sjukvårdspersonalen måste bygga upp en förtroendefull relation till patienten med AST, hjälpa till med att bygga upp en positiv självbild och kommunicera på patientens villkor. Information som ges vid fel tillfällen och i för stor mängd kan ge överbelastningar och generera stress vilket kan få katastrofala följder (Aylott, 2000).

KASAM

KASAM är viktigt för att patienten ska kunna utveckla en förstärkt egenvård och medbestämmande. Sjukdomar genererar stress hos patienten samtidigt som osäkerhet och beroende förstärker den stress som finns (Björvell, 1999). KASAM står för Känsla Av SAMmanhang och härstammar från Antonovskys teori med salutogent synsätt. Människan rör sig ständigt mellan polerna sjuk och frisk, och var människan befinner oss mellan de två polerna beror på graden av KASAM. KASAM är viktigt för hälsan och för att klara kriser, och består av tre begrepp:

- Begriplighet som innebär i vilken grad personen upplever tillvaron som gripbar, strukturerad och tydlig.
- Hanterbarhet vilket handlar om vilka resurser personen ser, och hur dessa resurser ses som användbara av individen för att möta de krav som ställs av yttre och inre stimuli.
- Meningsfullhet som får personen att vara delaktig och samspela i processer som skapar erfarenheter och livsöden (Antonovsky, 1991).

Antonovskys teori om hur människor hanterar kriser och sjukdomsbesked på olika sätt beroende av individens grad av KASAM, uppmärksammas även av Hejlskov, Veje och Beier (2011), som anser att en person som har en neuropsykiatrisk diagnos eller en psykisk sårbarhet behöver stöd till att stärka sitt KASAM. Om man hjälper dessa personer till stärkt KASAM kan stress minskas, personen kan må bättre och därmed få mindre symtom från sin diagnos. Symtom från AST kan generera ett beteende som i vårt samhälle anses som problemskapande. Brattberg (2011) beskriver ur ett inifrånperspektiv hur hennes KASAM sjunker med åren och att hon under hela livet har haft låga poäng på faktorn sammanhang. Brattberg menar att personer med AST åldras fortare på grund av bland annat stress och lågt KASAM.

LSS - Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade

LSS – Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade omfattar ett antal rättigheter för personer som har diagnoser som stämmer in under någon av lagens tre personkretsar.

Personer med utvecklingsstörning, autism och autismliknande tillstånd tillhör personkrets 1.

Personer med betydande och bestående begåvningsmässiga funktionsnedsättningar efter hjärnskada ingår i personkrets 2, och till personkrets 3 hör personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar, om inte tillhör det normala åldrandet. För att ta del av LSS måste funktionsnedsättningarna vara stora och orsaka personen betydande svårigheter i det dagliga livet, och därav ha ett behov av omfattande stöd och service.

Personer med AST kan ansöka om LSS-stöd med tillhörighet inom personkrets 1.

LSS omfattar tio insatser. De tio insatserna handlar om:

1. Rådgivning och stöd
2. Personlig assistans
3. Ledsagarservice
4. Kontaktperson för att bryta isolering
5. Avlösarservice i hemmet
6. Korttidsvistelse utanför hemmet
7. Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år i anslutning till skoldagen och under lov
8. Boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdomar
9. Bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna
10. Daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder.

LSS är ett kommunalt ansvar, en rättighetslag som ska hjälpa de drabbade att få ytterligare hjälp och stöd utöver de lagar som gäller för samtliga i samhället (SSF, 1993; Grunewald & Leczinsky, 2008).

Ojämlighet i sjukvården

I Hälso- och sjukvårdslagens inledande bestämmelser 2§ stadgas: ”Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en lika vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården skall

ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet”. [HSL] (SFS 1982:763).

Statens institut för särskilt utbildningsstöd tog år 2003 fram ett nationellt vårdprogram angående bemötande av människor med funktionsnedsättningar. Programmet har ett tydligt budskap med att en hållbar förbättring är nödvändig, och att det för processen krävs ett aktivt deltagande av människorna med funktionshinder som resurspersoner och kunskapsförmedlare. Kortare kurser och studiedagar som kompetensutveckling anses otillräckligt eftersom kompetens är färskvara. Delaktighet och jämlikhet hör till de grundläggande mänskliga rättigheterna. För att uppnå en verklig delaktighet och jämlikhet måste politiker, chefer och anställda dela ideologin och arbeta efter den (Sisus, 2003). Enligt en publikation från Socialstyrelsen från 2012 var den somatiska vården fortfarande inte jämlik för personer med psykisk funktionsnedsättning. Det finns en ökad risk för dessa personer att avlida inom sex månader efter hjärtinfarkt, ökad risk för amputation vid diabetes och bröstcancer upptäcks senare. Socialstyrelsen har konstaterat att personer med psykiska funktionsnedsättningar och akut hjärtinfarkt ”inte får en skyndsam vårdåtgärd, såsom ballongvidgning i samma utsträckning som andra hjärtinfarktspatienter”, och nämner flera andra exempel där vården inte är jämlik för personer med psykiska funktionsnedsättningar (Socialstyrelsen, 2012).

Omvårdnadsfilosofisk utgångspunkt

I Løgstrup och Levinas närhetsetik finns normernas ursprung i de mellanmänskliga relationerna (Birkler, 2007). Løgstrups tolkning av närhetsetiken och det etiska kravet handlar om att människan ständigt står i förhållande till andra människor och ett inbördes beroende skapas. Enligt denna tolkning uppstår alltid ett maktförhållande mellan människor. När en människa blottar sig för en annan blir möjligheterna till maktmissbruk en etisk utmaning. Løgstrup drar en klar gräns mellan att ta ansvar *för* och ansvar *från* den andre parten, där det första innebär att leva upp till det etiska kravet och det andra innebär maktmissbruk. Omvårdnadens etiska krav är en utmaning för sjuksköterskan att komma fram till vad som är patientens bästa (Eide & Eide, 1997). Den spontanitet som uppstår i mötet med en människa i nöd styr de etiska normerna. Om den spontaniteten inte infinner sig uppkommer ett behov av

att återskapa den naturliga impulsen att ta ansvar för medmänniskan. Ett moraliskt handlande förutsätter därför inlevelse, delaktighet och engagemang (Birkler, 2007).

Syfte

Syftet var att med hjälp av vetenskaplig litteratur undersöka hur sjuksköterskor kan stödja personer med autismspektrumtillstånd till patientempowerment.

Specifika frågeställningar

- Hur beskrivs i litteraturen en framgångsrik intervention?
- Vilket eller vilka kommunikationssätt beskrivs i litteraturen som lämpliga?
- Vilket bemötande beskrivs i litteraturen som gynnsamt för patientempowerment?

Metod

För att finna svar på frågeställningarna gjordes en deskriptiv litteraturstudie. Åtta vetenskapliga artiklar och två avhandlingar granskades och analyserades. Enligt Friberg (2012) visar litteraturstudier på den kunskap som finns inom området, men även på det som är outforskat. Syftet med en litteraturstudie är att få en översikt av de forskningsresultat som finns tillgängliga.

Datainsamling

Inklusionskriterierna för vetenskapliga artiklar var att de var skrivna på engelska och publicerade 2002-11-20 – 2012-11-20. Artiklar om personer med autismspektrumtillstånd. Endast peer reviewed granskade artiklar inkluderades. Artikelsökning gjordes i databaserna Medline/PubMed, Cinahl, Psycinfo och Svemed+. Ursprungligen planerades för att enbart PubMed skulle användas för litteratursökning, men det visade sig vara otillräckligt för att finna de 8-10 artiklar som eftersöktes. Sökningen utökades då med ytterligare tre databaser enligt ovan. Ett antal av 539 abstrakt genomlästes varvid sex vetenskapliga artiklar som svarade mot syftet utvaldes. Två avhandlingar och ytterligare en vetenskaplig artikel tillkom efter en manuell sökning. Utöver detta tillkom en vetenskaplig artikel som fanns i referenslistan till en av de framsökta artiklarna. Den var utanför inkluderingskriterierna eftersom den var från år 2000, men inkluderades då innehöll värdefull information. Artiklarna och avhandlingarna som användes i studien är markerade med * i referenslistan. Sammantaget framkom åtta vetenskapliga artiklar och två avhandlingar. Artiklarna var fyra guidelines, tre casestudier och en observationsstudie.

MESH-termerna autismspectrum, patient satisfaction, patient empowerment och nursing användes i olika kombinationer vid sökningen i PubMed. Sökningen i Cinahl utfördes med något annorlunda sökord eftersom Cinahl Headings termer skiljer sig från PubMeds MeSH-termer. De headings som användes vid sökningen i Cinahl var autism, patient satisfaction, patient empowerment, nurse and patient, healthcare och difficult. Sökorden som användes i Psykinfo var autism spectrum disorder, patient empowerment, patient satisfaction och nurse patient interaction. I Svemed+ användes endast sökordet autism eftersom antalet träffar var rimligt att hantera. Sökningarna redovisas i tabeller (tabell 1, 2, 3 och 4).

Tabell 1 Sökning i PubMed 2012-11-20

| Databas PubMed | Sökord/Meshterm | Antal träffar | Granskade | Urval 1 | Urval 2 (Valda artiklar) |
|----------------|-------------------------|---------------|-----------|---------|--------------------------|
| #1 | Autismspectrum | 774 | 0 | | |
| #2 | Patient satisfaction | 3493 | 0 | | |
| #3 | Patient empowerment | 545 | 0 | | |
| #4 | Nursing | 22330 | 0 | | |
| #5 | #1 AND #2 AND #3 AND #4 | 0 | | | |
| #6 | #1 AND #2 | 1 | 1 | 0 | |
| #7 | #1 AND #3 | 1 | 1 | 0 | |
| #8 | # 1 AND #4 | 16 | 16 | 1 | 1 |

Tabell 2 Sökning i Svemed+ 2012-11-25

| Databas Svemed+ | Sökord | Antal träffar | Granskade | Urval 1 | Urval 2 (Valda artiklar) |
|-----------------|--------|---------------|-----------|---------|--------------------------|
| #1 | Autism | 83 | 83 | 2 | 2 |

Tabell 3 Sökning i Cinahl 2012-11-21

| Databas Cinahl | Sökord/Headings | Antal träffar | Granskade | Urval 1 | Urval 2 (Valda artiklar) |
|----------------|---------------------------------------|---------------|-----------|---------|--------------------------|
| #1 | Autism | 3182 | 0 | | |
| #2 | Patient satisfaction | 10814 | 0 | | |
| #3 | Patient empowerment | 241 | 241 | 0 | |
| #4 | Nurse and patient | 16082 | 0 | | |
| #5 | Healthcare | 25069 | 0 | | |
| #6 | Difficult | 17710 | 0 | | |
| #7 | #1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5 AND #6 | 0 | | | |
| #8 | #1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5 | 0 | | | |
| #9 | #1 AND #2 AND #3 AND #4 | 0 | | | |
| #10 | #1 AND #2 AND #3 | 0 | | | |
| #11 | #4 AND #5 AND #6 | 62 | 62 | 1 | 1 |
| #12 | #1 AND #2 | 2 | 2 | 1 | 0 |
| #13 | #1 AND #3 | 0 | | | |
| #14 | #1 AND #4 | 8 | 8 | 3 | 2 |
| #15 | #1 AND #5 | 34 | 34 | 1 | 0 |
| #16 | #1 AND #6 | 74 | 74 | 1 | 0 |

Tabell 4 Sökning i Psykinfo 2012-11-23

| Databas Psycinfo | Sökord | Antal träffar | Granskade | Urval 1 | Urval 2 (Valda artiklar) |
|---------------------|---------------------------|---------------|-----------|---------|-----------------------------|
| #1 | Autism spectrum disorder | 7,612 | | | |
| #2 | Patient empowerment | 500 | | | |
| #3 | Patient satisfaction | 4,625 | | | |
| #4 | Nurse patient interaction | 222 | | | |
| #5 | #1 AND #2 | 16 | 16 | 0 | |
| #6 | #1 AND #3 | 1 | 1 | 0 | 0 |
| #7 | #1 AND #4 | 0 | | | |

Dataanalys

Den litteratur som kunde svara på forskningsfrågorna bestod av fyra guidelines, tre casestudier, en observationsstudie och två avhandlingar. Kvalitetsgranskning av den framsökta litteraturen gjordes enligt modell av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) och redovisas i artikelmatrisen (bilaga 1). Guidelines och casestudier som föreliggande studie huvudsakligen grundar sig på uppfyller inte protokollets kriterier för hög kvalitet, men eftersom de innehöll värdefull kunskap och svarade på forskningsfrågorna inkluderades dessa. Analysarbetet gjordes enligt Friberg (2012). Tre steg ingår i Fribergs modell. Artiklarna lästes igenom flera gånger för att innehållet skulle framgå. Likheter och skillnader eftersöktes. Därefter gjordes en sortering och materialet sorterades in under respektive forskningsfråga. En sortering inom forskningsfrågorna gjordes varvid sju aspekter framgick.

Forskningsetiska avvägningar

Artiklarna som användes i studien är peer reviewed. De har sin grund i empiriska data, är granskade och godkända av etiska kommittéer i sina hemländer. Artiklarna är publicerade i tidskrifter med högt anseende i vetenskapliga sammanhang.

Resultat

Resultatet presenteras i tre delar som baseras på de tre forskningsfrågorna. Svaren på forskningsfrågorna sorterades in i sju aspekter; *Betydelsen av en förberedd patient*, *Betydelsen av ett individuellt arrangerat vårdtillfälle*, *Betydelsen av att använda ett individuellt kommunikationssätt*, *Betydelsen av att vid behov använda tolkar*, *Betydelsen av sjuksköterskans kommunikationsförmåga*, *Betydelsen av sjuksköterskans inställning och kunskap samt Betydelsen av att bygga relationer*.

Hur beskrivs i litteraturen en framgångsrik intervention?

Under denna forskningsfråga framkom två aspekter; *Betydelsen av en förberedd patient och Betydelsen av ett individuellt arrangerat vårdtillfälle*.

Betydelsen av en förberedd patient

Genom casestudier (Damsky Dell, Hicks, Longstreth – Papsun; Edwards & Northway, 2011; Ovington, 2011) framgår betydelsen av att förbereda patienten inför behandlingar på det sätt som patienten kan förstå och utifrån de speciella behov som finns. I studien av Damsky Dell et al., kunde dessutom en jämförelse göras med ett tidigare vårdtillfälle för samma patient då inga förberedelser hade gjorts och det vårdtillfället förorsakade patienten stress, vilket utlöste oro och beteendeproblem. I en guideline av Aylott (2004) rekommenderas bilder som förberedelse för patienter med AST och visuellt tänkande inför besök i vården. Även Edwards och Northway (2011) rekommenderar bilder som förberedelse och fick goda resultat genom detta. Bilderna kan visa fotografier på personalen som patienten kommer att möta och/eller fotografier av hela händelseförlopp av planerade undersökningar. Ovington (2011) visar med sin studie att beroende på patientens behov kan det ibland vara tillräckligt med en detaljerad förklaring angående vad som ska hända då det kommande händelseförloppet bryts ner i sekvenser. Även Aylott (2004) belyser värdet i att bryta ner instruktioner och förberedelser i mindre sekvenser.

Aylott (2004) redovisar hur betydelsefullt det kan vara att undvika tid i ett rörigt väntrum och komma direkt in till mottagningsrummet. Eftersom det minskar stress hos patienten med AST

och sensorisk överkänslighet ökar möjligheten till en framgångsrik intervention. Väntrummet med olika ljud och många personer som kommer och går är stressande för personer med sensorisk överkänslighet. Sinnena översvämmas och i patientens inre kan kaos vara nära utan att något syns utåt. När patienten kommer in till undersökningsrummet är stressnivån hos patienten hög så minsta tänkbara ytterligare stimuli kan vara tillräckligt för att patienten ska tappa självkontrollen och bryta samman.

Betydelsen av ett individuellt arrangerat vårdtillfälle

Minimering av antalet personal kring patienten visade sig framgångsrikt i två olika casestudier (Damsky Dell et al., 2008; Edwards & Northway, 2011). I studien av Damsky Dell et al. visade det sig även att det gick bäst med enbart manlig personal. I en guideline (Aylott, 2010) framgår det att sjuksköterskan kan stödja patienten med AST och ångest om patienten får möjlighet att vänja sig vid situationen genom att sjuksköterskan för några minuter undviker att prata med, titta på eller uppmärksamma personen. Aylott (2004) och Ovington (2011) anger att i samband med undersökningar och behandlingar som innebär att patienten måste vidröras måste det ske i samråd med patient och eventuellt anhöriga för att minimera stress och ångest hos patienten. Att skapa möjlighet för patienten att kunna stoppa behandlingen med omedelbar verkan gjorde att interventionen kunde genomföras i två studier (Edwards & Northway, 2011; Ovington, 2011). I Ovingtons casestudie (2011) hade en kvinna inte klippt tånaglarna under många år, men tillät efter förberedelser detta. I den studien fanns det förkunskap angående kvinnans rädsla för ”vita rockar” och konsekvent undveks detta i interventionen. Under tiden interventionen pågick läste sjuksköterskan tidningar tillsammans med patienten som avledning enligt kvinnans önskemål. Kvinnan i studien hade en sensorisk överkänslighet och klarade inte av hud mot hud-kontakt men ville hålla sjuksköterskan i handen för att känna stöd. Lösningen blev att sjuksköterskan hade handskar på sig.

Damsky Dell et al. (2008) upptäckte att bibehållna rutiner och struktur som patienten med AST var invand i var en bidragande orsak till att en sjukhusvistelse kunde genomföras. Mannen hade tidigare erfarenhet av sjukhusvård då rutiner hade fallit bort, vilket skapade stora svårigheter för patienten med problemskapande beteende till följd. En individuell anpassning av vådrummets miljö med välkända tavlor, filmer och personer hjälpte patienten att bibehålla sitt lugn. Att det även på mottagningen kan vara framgångsrikt att anpassa rummet för en person med AST visade Edwards och Northway (2011) med sin studie. En ung kvinna med stickrädsla fick möta samma personal i samma rum där det fanns samma saker

varje gång hon kom dit under de förberedelser man gjorde. Under interventionen såg allt likadant ut som under förberedelserna. I båda casestudierna sågs familjen som en viktig resurs (Damsky Dell et al., 2008; Edwards & Northway, 2011).

Uppmärksamhet på patientens beteende för att i god tid kunna se om tecken på stress uppkommer är viktigt (Aylott, 2004). En sjuksköterska som kommer för nära patienten, har fysisk kontakt eller talar för snabbt kan medföra att personen inte förstår vad som sker. Ångestnivån kan stiga hos patienten som kan tappa självkontrollen under interventionen, och då måste sjuksköterskan snabbt kunna ändra strategi Aylott (2002).

Vilket eller vilka kommunikationssätt anges i litteraturen som lämpliga?

Under denna forskningsfråga framkom tre aspekter: *Betydelsen av att använda ett individuellt kommunikationssätt, Betydelsen av att vid behov använda tolkar och Betydelsen av sjuksköterskans kommunikationsförmåga.*

Betydelsen av att använda ett individuellt kommunikationssätt

Aylott (2004) beskriver i en guideline, att det måste inhämtas individuell kunskap angående patientens kommunikationsmetod då det är individuellt. Trots god verbal förmåga kan missuppfattningar ske. Aylott (2010) påpekar att speciellt i situationer som genererar stress och ångest kan patienten med AST ha svårt att ta till sig muntlig information. Underförstådda budskap ska undvikas. Att rita diagram eller bilder för att patienten ska tillgodogöra sig informationen är ofta framgångsrikt. En del personer med AST behöver skriftlig information utöver den muntliga. Olika former av beteende är också en form av kommunikation och anhöriga eller personal som känner till patienten är viktiga tolkar för att läsa av vad olika beteendeförändringar står för. Personer med autism som saknar talat språk och som har liten social förmåga kan söka kontakt med vårdpersonalen på annorlunda sätt till exempel genom att lukta på sjuksköterskans hår. Personer med AST ogillar ofta kroppskontakt som kommunikationsmedel. Om patienten ska vidröras måste information ges innan det sker. Ögonkontakt kan kännas skrämmande eftersom det för vissa personer med AST kan kännas som om allt avstånd till andra personer försvinner (ibid).

Sociala berättelser kan användas för att hjälpa en patient med AST att förstå och klara av till exempel omläggningar och behandlingar (Aylott, 2004). Mandre (2002) fann att en del

patienter med AST kunde upptäcka omvärlden med hjälp av en digitalkamera och kommunicerade lättare med hjälp av fotografier av sådant som för dem kändes välbekant. Utifrån detta kunde samtalen utvecklas till att handla om även annat än det som fanns på bilderna. Forrest (2012) anser i sin guideline att det inte är patienterna som är svåra om konflikter uppstår, utan att relationen mellan vissa patienter och personal är komplicerad. Lösningar måste funderas ut utifrån det synsättet. Genom att sjuksköterskan skiljer på känslor för patienten och vad som är patientens problem kan behoven som finns hos patienten bli synliga. Patienter med beteendeproblem kan vara stressade och då projicera sina känslor på sjuksköterskan. Personer med stort kontrollbehov som känner sig förvirrade kan bli lugnare av ett samtal där patientens tankar och förväntningar på vården kartläggs. Det är inte alltid det stämmer överens med det som sjuksköterskan kan erbjuda men då ska det tydliggöras i samtalet (ibid).

Betydelsen av att vid behov använda tolkar

I en casestudie av Edwards och Northway (2011) angående en kvinna med AST och stickrädsla samarbetade personalen på dagcentret, hälsopersonalen och föräldrarna kring att hitta det sätt att kommunicera som kvinnan bäst förstod och om hur besöket på vårdcentralen skulle gå till. Med hjälp av bilder och skriftlig information kunde kvinnan förberedas på besöket. Detta gjordes i etapper och slutligen var hennes rädsla för nålar borta och besöken på vårdcentralen blev fortsättningsvis odramatiska. I studien av Damsky Dell et al. (2008) kunde inte sjukhuspersonalen kommunicera med patienten i samband med en operation och eftervård. Information om mannens behov inhämtades från familjen. Det var även familjen som fick tolka mannens behov under sjukhusvistelsen, till exempel angående smärtlindring, vilket gjorde att mannen kunde få sina behov tillfredsställda.

Betydelsen av sjuksköterskans kommunikationsförmåga

Vissa patienter anses vara en större utmaning jämfört med andra för sjukvårdspersonalen att kommunicera med. Det kan resultera i att patienten inte får den vård som behövs (Forrest, 2012). Enligt Mandre (2002) söker kvinnor med AST ofta vård på grund av buksmärta, kräkningar, hudåkommor och annat, men på grund av kommunikationssvårigheter har dessa patienter svårt att beskriva åkommorna så de blir begripligt för andra. Kvinnorna i sin tur hade svårt att uppfatta svaren och det medförde att sjukvården inte ville eller kunde hjälpa dem.

Bakken, Ellertsen, Smeby och Martinsen (2008) har funnit att kommunikationsskickligheten hos personalen på en psykiatrisk avdelning påverkade patienternas tillstånd. Med hjälp av ett instrument som användes som hjälp att avläsa såväl kroppsspråk som verbalt språk kunde patienterna bättre förstås och må bättre. Genom att personalen videofilmning kunde resultatet av olika sorters kommunikation som användes analyseras för att se hur patienterna svarade på de olika kommunikationssätt som användes. Det visade sig framgångsrikt att använda ”redskap” av denna typ för att förbättra kommunikationen mellan patienter och personal. Mandre (2002) beskriver hur påfrestande det kan vara för en patient att ha bristande icke-verbalt kommunikation och hur svårt det upplevs att inte kunna förklara sina krämpor på ett begripligt sätt vid läkarkontakt. Aylott (2000) har funnit att en del patienters benämningar på kroppsdelar inte stämmer alltid överens med de som vanligtvis används och att sjukvårdspersonalen måste vara uppmärksam på detta. Aylott (2004) har funnit att patienter med AST behöver hjälp till strategier för kommunikationssvårigheter inför vårdmöten för att bättre klara av att söka och ta emot vård.

Vilket bemötande beskrivs i artiklarna som gynnsamt för patientempowerment?

Under denna forskningsfråga framkom två aspekter: *Betydelsen av sjuksköterskans inställning och kunskap angående AST och Betydelsen av att bygga relationer.*

Betydelsen av sjuksköterskans inställning och kunskap angående AST

Aylott (2002) belyser vikten av att sjukvårdspersonalen bemöter patienterna som har AST med inställningen att patienterna kan fatta egna beslut eftersom det stärker patientens självbestämmande. I Larsson Abbads avhandling (2007) framkommer att många personer med AST kände att de inte blev tagna på allvar i sjukvården. De upplevde att det saknades kunskap om AST i den somatiska vården och ansåg att personalen saknade respekt för deras individuella behov av bemötande. Mandre (2002) visade i sin avhandling att genom handledning i autismpedagogik till psykiatripersonal blev behandlingsresultaten bättre och förståelsen för patienternas speciella personligheter ökade. Vid arbete med patienter med diagnoser inom autismspektrumet visade det sig framgångsrikt att pedagogik kompletterade omvårdnaden. Några av deltagarna i Larsson Abbads avhandling (2007) hade inte fått vara delaktiga i hur vård och behandling hade planerats vilket de var missnöjda med.

Mandre (2002) intervjuade personal som hade erfarenhet av att arbeta med personer med AST varvid framkom att bemötandet måste vara individuellt och anpassas efter patienten. Personalens erfarenhet var att vissa patienter behövde att personalen kopplade på känslorna, medan andra verkade fungera bäst om enbart intellektet användes. En del patienter med AST har stark ritualism och svåra tvång och i dessa fall ansåg personalen att man behövde komma överens i personalgruppen om ett likartat bemötande av patienten för att inte stödja patienten till utökat tvång.

Betydelsen av att bygga relationer

Att bygga relationer i vården visade sig vara viktigt för att patienter med AST ska känna sig trygga i sjukvården. Risken för att patienter med AST undviker att uppsöka sjukvården är stor om relationer i vården saknas (Aylott, 2002). Mandre (2002) intervjuade en sjuksköterska på en psykiatrisk vårdavdelning som menade att när han skulle skapa relation med en patient med AST tog det lång tid och att det var sjuksköterskan som måste ta initiativet. Att vänta ut patienten för att tro att han ska ta kontakt upplevdes som lönlöst. Sjuksköterskan upptäckte att det inte handlade om att patienten inte ville utan att han saknade förmåga att ta kontakt (Mandre, 2002).

Diskussion

Föreliggande studie hade syftet att med hjälp av vetenskaplig litteratur undersöka hur sjuksköterskor kan stödja personer med autismspektrumtillstånd till patientempowerment.

Diskussion av vald metod

Det visade sig att trots en omfattande sökning var det var mycket svårt att finna vetenskapliga artiklar som svarade till syftet. Casestudier och Guide-Lines samt avhandlingar fick inkluderas för att litteraturstudien skulle kunna genomföras. Larsson – Abbads avhandling (2007) är baserad på intervjuer med personer som har AST, vilket gör den unik. Övrig framsökt litteratur baseras på iakttagelser, intervjuer av personal och patientfall. De två

avhandlingarna är från Sverige, artiklarna och casestudierna kommer från Norge, USA och Storbritannien. De tre guidelines kommer från Storbritannien. Även om alla guidelines och casestudierna får låga poäng och enligt granskningsprotokollet bedömdes att ha en låg kvalitet var de användbara eftersom de innehöll information som svarade till syftet. För att till en del kompensera att övervägande del av litteraturen består av litteratur där andra än personerna med AST beskriver vad som skapar patientempowerment, får personerna med AST komma till tals i form av kunskap hämtad från självbiografier i bakgrunden och diskussionen. Inifrånkunskap är viktig kunskap. Att vården ska ta tillvara inifrånkunskap understryks i samtliga rapporter som ingår i föreliggande studie (SBU, 2013; Sisus, 2003; Socialstyrelsen, 2012). Studien kommer att presenteras för studenter och personal i öppen och sluten hälso- och sjukvård. Förhoppningsvis kan den tillföra kunskap och inspirera till framtida forskning.

Diskussion om framtaget resultat

I föreliggande studie belyses hur sjuksköterskor på olika sätt kan arbeta för patientempowerment för personer med AST. Jag anser att patientempowerment endast kan möjliggöras om kunskap från patienten med AST överförs till sjuksköterskan i varje enskilt fall. Trots att det innebär att patienterna med AST behöver utökad tid för vårdmötet kommer detta säkerligen att löna sig i en förlängning. I brist på forskning där personerna med AST för sig egen talan och där det inte är andra som skattar vad som är funktionshindrande kan sjuksköterskan ta del av några av de självbiografier som finns för att få ett inifrånperspektiv på hur det kan vara att ha AST. Narkosläkaren Gunilla Brattberg är en av de personer med AST som har skrivit om hur det är att leva med AST (Brattberg, 2011). Brattberg beskriver sin oro för ålderdomen och att inte respekteras för sin unika personlighet. Hon menar att personal inom äldreården inte vet mer om AST än vad genomsnittsvensken vet, vilket skrämmer henne. De grundläggande svårigheterna med AST är inte kända och det kan ställa till med problem när man vårdar äldre med AST. Livet med alla dess sociala påfrestningar har kostat på den psykiska hälsan, och ett tillstånd som i många delar påminner om ett utmattningstillstånd beskrivs. Brattberg anser att grunden för vårdandets konst är självkännedom och uppmanar all vårdpersonal till att ställa sig följande frågor:

- Vad är det för syfte med det jag gör?
- För vem gör jag det jag gör?
- Vilka värderingar har jag?

Mandres avhandling (2002) visade på att en stor del av arbetet inom den psykiatriska vården gjordes utan planering och endast med ”tyst” kunskap som grund. När personalen började arbeta efter evidensbaserade planer och metoder fungerade patienterna bättre och personalen kände att deras arbete med patienterna med AST blev meningsfullt. Werner (2010) beskriver de svårigheter som sjuksköterskestudenter upplever i arbetet med patienter som har AST och det framkommer att det finns en rädsla för att komma i konflikt med patienterna. I studien beskrivs även att bristen på respons vid kommunikation ger personalen vanmakt. Jag tycker det är anmärkningsvärt att personalen inte arbetar evidensbaserat med patienterna som har AST. Något liknande hade inte accepterats i den somatiska vården och jag undrar hur detta kan vara möjligt med dagens krav på evidensbaserade metoder. Evidensbaserad kunskap hade säkerligen minskat sjuksköterskestudenternas oro. Werners studie förstärker Mandres (2002) resultat och bekräftar att kunskap hos sjukvårdspersonal utgör en skillnad som förbättrar för patienterna med AST. Hejlskov et al. (2011) anser att symtom från neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i form av problemskapande beteende till stor del kommer från en omgivning som inte är anpassad till personer med svårigheter och styrkor som majoriteten i vårt samhälle saknar. Det innebär enligt Hejlskov et al. (2011) att personal alltid måste ta ett ansvar för patientens beteende, se svårigheterna och inte lägga över ansvaret på personen med AST. Jag anser att i det ansvaret ingår att ha kunskap angående bemötandet vilket enligt Mandre (2002) innebär att ha en speciell kunskap eftersom personer med AST behöver bemötas med en annorlunda psykologi eftersom själva tänkandet är annorlunda och inte kan jämföras med neurotypiska personers tänkande.

Resultatet i föreliggande studie visar att det finns svårigheter i samband med vårdmöten med personer med AST, men också att frågorna var möjliga att besvara. Interventionen har goda förutsättningar till patientempowerment om patienten är förberedd på vad som ska hända på ett individuellt anpassat sätt, sjuksköterskan har förmåga att skapa relation och besitter en god kommunikationsförmåga som kompenserar för de patienter med AST som brister i kommunikationen (Aylott, 2000; Aylott, 2004; Aylott, 2010; Damsky Dell et al.; Edwards & Northway, 2011; Mandre, 2002; Ovington, 2011). Utöver detta måste sjuksköterskan ha specifik kunskap angående varje enskild patient med AST eftersom alla personer med AST har olika symtom. Föreliggande studie visade även på att sjuksköterskan måste ha kännedom om sensorisk överkänslighet. Med kunskap om sensorisk överkänslighet kan sjuksköterskan förstå patientens reaktion på ljud, ljus och taktill överkänslighet, som enligt den litteratur som ingår i föreliggande studie ofta blir till svårigheter i möten med sjukvården.

Hur beskrivs i litteraturen en framgångsrik intervention?

Väntrum i sjukvården med alla dess ljud och intryck kan vara en påfrestande upplevelse för patienter med AST och sensorisk överkänslighet. Förutsättningarna för interventionens framgång kan avgöras redan där (Aylott, 2004). Resultatet visar även på att interventionen har goda förutsättningar att lyckas om patienten förbereds på ett individuellt anpassat sätt (Aylott, 2000; Aylott, 2004; Aylott, 2010; Damsky Dell et al.; Edwards & Northway, 2011; Mandre, 2002; Ovington, 2011). Bäst effekt hade förberedelser som inte forcerades utan bröts ner i delmål och där ett samarbete med patienten skedde med intention att ge empowerment i situationen (Aylott, 2000; Aylott, 2004; Aylott, 2010; Edwards & Norway, 2011; Mandre, 2002; Ovington, 2011). Gerland (1996) beskriver på flera ställen i sin självbiografi hur svårt det var för henne att hantera långsiktiga mål och att det underlättade för henne att få uppgifter och instruktioner nedbrutna i delar. Personer med AST fokuserar på detaljer och har svårt att se helheter. På grund av detta blir omvärlden till en fragmentarisk upplevelse (Holmquist, 2004). Tillsammans med sensorisk överkänslighet och ökad känslighet för stress kan upplevelsen av omvärlden te sig annorlunda hos personer med AST jämfört med neurotypiska personers upplevelse av samma situation (Bogdashina, 2003). Min mening är att sjuksköterskan bör sätta sig in i att patienten med AST har ett annorlunda tänkande och därmed ett annorlunda sätt att se på världen. Det kan kännas som om att det handlar om en främmande kultur. Värderingar om vad som är rätt eller fel måste läggas åt sidan av sjuksköterskan och en god inlevelseförmåga behövs. Fokus på att möta patienten där han befinner sig måste eftersträvas för att skapa en relation mellan sjuksköterska och patient för att patientempowerment ska möjliggöras.

Personalens kunskap angående AST visade sig ha en stor påverkan på patienternas beteende (Mandre, 2002). Kunskap på individnivå som ges av personen själv eller av anhöriga är nödvändigt (Damsky Dell et al, 2008; Edwards & Norway, 2011; Ovington, 2011). Antalet personer runt patienten bör minimeras (Damsky Dell et al., 2008; Edwards & Norway, 2011; Mandre, 2002). Om kunskap angående AST saknas hos sjuksköterskan vet hon inte vad hon bör tänka på när det gäller att få en framgångsrik intervention. Att famla i blindo och arbeta efter ”trial or error” kan få förödande konsekvenser för patienten som kanske avsäger sig framtida vård. Mandre (2002) visade med sin avhandling att kunskap om AST gjorde skillnad i sjuksköterskornas förhållningssätt och förståelse, och hur det tydligt avspeglade sig i patienternas beteende. Gerland (1998) beskriver ett samtal med en kvinna som hade läst

hennes självbiografi. Kvinnan som hade ett psykodynamiskt sätt att se på AST kunde inte förstå hur Gerland kunde ha så stora svårigheter som hon hade, men efter att ha ändrat sig och blivit öppen för ny kunskap kunde hon läsa och ta till sig den information om AST som Gerland gav henne. Hejlskov (2009) anger att beteendeförändringar är en tydlig indikator på hur patienten mår och om rätt kravnivå ställs på personen. Det är Hejlskovs bestämda uppfattning att personalen som arbetar med personer med AST måste ta ett ansvar för att personen inte hamnar i situationer som får dem att tappa självkontrollen. ”Den som får betalt tar ansvaret”. En person som tappar självkontrollen måste stödjas till att få den tillbaka. Jag anser att detta är högst tillämpligt i sjukvården där patienterna ofta befinner sig under påverkan av stress och är som patient i ett underläge. Genom att sjuksköterskan tar detta ansvar gynnas patientempowerment.

Fysisk kontakt är ofta nödvändig vid sjuksköterskans intervention. Resultatet visar klart på att sjuksköterskan måste vara uppmärksam på patientens reaktion för att undvika sensorisk överbelastning som i sin tur kan orsaka att patienten tappar självkontrollen Aylott (2000; 2004; 2010). Även i studierna av Edwards och Northway (2011), Ovington (2011) och Larsson Abbad (2007) framkommer svårigheter med fysisk kontakt relaterat till sensorisk överkänslighet. Ovingtons beskrivning (2011) av en patient som upplevde särskilt stora svårigheter med taktil överkänslighet men som ändå ville hålla sjuksköterskans hand om hon använde handskar talar för att sjuksköterskan inte ska se patienten med AST generellt som en person som inte vill ha fysisk kontakt. Det kan vara så att patienten vill men inte kan ha fysisk kontakt och individuella lösningar kan finnas. Till skillnad från patienten i Ovingtons studie (2011) som egentligen uppskattade kroppskontakt men som inte klarade av hud mot hudkontakt kan nämnas Temple Grandin, en forskare och författare från USA som har AST. Temple Grandin hade svårigheter med kroppskontakt om den inte gav ett jämnt tryck. Hon uppfann under ungdomsåren en krammaskin. Krammaskinen gav det tryck som kroppen behövde. Grandins taktila överkänslighet gör att hon har svårt för den typ av beröring som neurotypiska personer vanligtvis uppskattar (Grandin & Scariano, 1994).

Sjukvården har sina metoder och ser utifrån ett sjukvårdsperspektiv angående hur personer med AST ska behandlas. Pedagogiken har andra metoder och ser på personen med AST ur ett pedagogiskt perspektiv. AST är en funktionsnedsättning där traditionella metoder oftast inte fungerar för patienterna med AST. Pedagogiska metoder behövs som ett komplement inom sjukvården för patienterna med AST och metoderna behöver sammankopplas, vilket Mandres

avhandling (2002) har tydliga bevis för. Mandre befarar att patienterna med AST kan bli nutidens ”obotbara” inom psykiatrin och därmed hamnar i en besvärlig situation och ha svårt att få evidensbaserad vård på grund av kunskapsbrist inom sjukvården. Även Jönsson och Mandres rapporter (1996, 1996, 1997) visar på detta. Sjuksköterskan behöver tänka utanför traditionella metoder som används till neurotypiska personer för att interventionen ska bli framgångsrik. Hjälpmedel vid patienternas lärande kan bestå av bilder av personal som ska behandla patienten eller fotografier av hela händelseförlopp. Studierna av Edwards & Northway (2011) och Mandre (2002) visade framgång med bilder som hjälpmedel. Edwards och Northway (2011) och Ovington (2011) visar med sina studier hur patientempowerment ökade när patienterna gavs fullständigt mandat att stoppa interventionen. Detta tycker jag är bra exempel på hur sjuksköterskan kan möjliggöra patientempowerment. Angående patienter som inte kan föra sin egen talan är enligt Damsky Dell et al. (2008) anhörigas kunskaper om personen med AST speciellt värdefulla. Casestudien visar att med hjälp av anhörigas kunskap gick det att sjukhusvårda en person med stora svårigheter utan att patienten verkade fara illa. Även där patienten kommunicerar med personalen visade det sig värdefullt för interventionen att ta vara på anhörigas kunskaper om vad som fungerar bäst (Edwards & Northway, 2011). Eftersom anhöriga till patienter med AST kan vara ett gott stöd bör sjuksköterskan låta patienten med AST ta beslut om han vill ha med sig stödpersoner till vårdmöten och sjukhus.

Tvingande metoder och konsekvenspedagogik har använts under många år inom vård för personer med psykiska funktionsnedsättningar. Långt efter att det har ansetts oacceptabelt för andra patientgrupper har samhället tillåtit detta för patienter med AST som ansetts som svårbehandlade. Detta har skett långt in på 90-talet vilket klart framgår i rapporterna om ”Freja”, Sveriges ”farligaste” kvinna som aldrig hade gjort något olagligt men som ändå behandlades på ett helt oacceptabelt sätt (Jönsson & Mandre, 1996, 1996; Mandre, 1997). Hejlskov (2009) beskriver hur metoder som innebär fasthållning har skadat och i flera fall orsakat dödsfall hos patienter med AST. Det finns andra metoder som kan användas som inte skadar patienten. Hejlskov (2009) förespråkar ett lågaffektivt förhållningssätt. Det talas om evidens i sjukvården och det måste även innefatta personer med AST.

Casestudierna visade tydligt på att en minimering av antalet olika personal var framgångsrikt för interventionen (Damsky Dell et al., 2008; Edwards & Northway, 2011). Broberg, Granqvist, Ivarsson & Mothander (2006) menar att personer med AST inte brukar klara av så många relationer som vuxna människor vanligtvis gör är känt. Många personer som har AST

kan inte knyta an till mer än ett fåtal personer och anknytningen kan ser annorlunda ut redan från början. Jag anser att i en stressad situation som ett besök inom sjukvården innebär måste hänsyn tas till detta. Broberg et al. (2006) beskriver vidare hur neurotypiska barn efterhand utvecklar anknytningsrelationer till flera personer och hur dessa organiseras hierarkiskt med den person som har varit den fastaste punkten i spädbarnets liv överst. Hur många anknytningsrelationer som små barn utvecklar beror på hur många personer som barnet har en nära och regelbunden relation till, dock verkar det totala antalet för de flesta barn i de flesta kulturer vara begränsat till mellan en och fem personer. Kommentar till ovanstående: (kopierat från utbildningsmaterial från Certec LTH, Mandre, 2002). ”Min egen erfarenhet av att arbeta med vuxna personer som har svåra kontakt- och kommunikationssvårigheter är att deras förmåga att knyta an till sina behandlare eller annan personal fungerar på just på detta hierarkiska sätt. Det finns alltid någon som är favoritperson och därefter kommer de andra i fallande skala. Detta brukar ofta ställa till konflikter inom personalgruppen då man tycker att eleven/patienten borde acceptera all personal som likvärdig”. Gerland (1996) beskriver hur förvirrande det var för henne att inte kunna känna tillhörighet och uppleva att människor övergav henne. Min mening är att med den kunskapen som numera finns att tillgå borde hänsyn tas till de individuella svårigheterna som kan finnas angående antalet olika personer runt patienten. Dessutom måste kontinuitet eftersträvas bland de sjuksköterskor som behandlar patienterna med AST.

Aylott (2004) beskriver att många patienter med AST är stressade och spända redan i väntrummet på grund av sensorisk överkänslighet, och ett inre kaos hos patienten riskerar att uppstå. Det hade varit intressant att se resultatet av om vårdcentraler och andra mottagningar hade kunnat erbjuda speciella tysta väntrum eller att få komma direkt in i undersökningsrummet. Patienter med AST kan även ha svårt att veta hur de ska bete sig i väntrummet. Tydliga instruktioner angående hur man gör med kölappar och var man ska bli av hade varit till hjälp för många. En del patienter har förmåga att lösa avskärningsbehovet på egen hand genom hörlurar och favoritmusik i sin iPhone eller liknande. Mandre (2002) menar att vårdmiljöerna inte är anpassade till patienternas svårigheter. Kognitionssvårigheter, perceptionsstörningar och exekutiva svårigheter är vanliga hos personer med AST och utformning av miljöerna inom vården underlättar inte för patienterna med dessa svårigheter. Mandre upptäckte vidare i sin avhandling hur psykiatriska miljöer till och med kan bli handikappande för stora grupper av patienter. Med tanke på att många personer med AST

upplever perceptionsstörningarna som det mest handikappande av symtomen från AST anser jag att det är ren diskriminering mot dessa patientgrupper att inte anpassa vårdmiljön.

För att sjuksköterskan ska kunna se patientens behov och kunna ge den vård som behövs måste fokus läggas på behoven som finns och inte på personliga åsikter och känslor för patienten. Annars ökar risken för att patienten kan bli utan vård (Forrest, 2012). Hejlskov (2009) anger att personalen alltid har ansvar för att problemskapande beteende inte uppstår. Genom personalens kunskaper i bemötande av personer med utåtagerande beteende kan detta uppmärksammas i god tid och med rätt förhållningssätt löses detta. Flera svenska rapporter bekräftar att patienter med AST och patienter med psykiska funktionsnedsättningar är ojämlika i vården och inte tar del av sjukvården på jämlika villkor och att risk finns för en för tidig död (SBU, 2013; Sibus, 2003; Socialstyrelsen, 2012).

Vilket eller vilka kommunikationssätt anges i litteraturen som lämpliga?

Aylott (2004) konstaterar att personer med AST kommunicerar på olika sätt och att det är nödvändigt att sjuksköterskan för varje patient med AST inhämtar kunskap angående kommunikationssätt via personen själv eller via anhöriga. Aylott (2010) belyser att komplement i form av bilder och diagram kan behövas för att tydliggöra det som sägs även till personer med normalintelligens och verbal kommunikation. Många patienter med AST behöver skriftlig information som komplement särskilt vid stress som under ett besök på sjukhus eller vårdcentral. En rak och tydlig kommunikation utan underförstådda budskap är nödvändig enligt Aylott (2004; 2010). Larsson Abbad (2007) fann i sina intervjuer med personer med AST att det finns en risk för bokstavstolkning och att det av den anledningen är av stor vikt med en tydlig kommunikation. Ovington (2011) beskriver i en casestudie hur en kvinna med AST och selektiv autism inte ville prata med sjuksköterskan, men kommunicerade utmärkt med hjälp av lappar. Min erfarenhet av personer som har AST är att de kan ha svårigheter att fråga om de inte förstår och att det uppstår lätt missuppfattningar. Sjuksköterskan bör därför kontrollera att patienten har förstått vad som sagts.

Aylott (2010) beskriver hur en del patienter med AST och intellektuella funktionsnedsättningar använder beteendeförändringar som kommunikation, speciellt när det

gäller personer som inte uttrycker sig verbalt. Patienterna kan uppföra sig på ett förutomstående udda sätt som att lukta på sjuksköterskans hår eller sätta sig på personalens stolar. Dessa patienter bör ha någon med sig till interventionen som kan tolka beteendet för att undvika stresspåslag hos patienten. Aylott (2004; 2010) anger att fysisk kontakt och ögonkontakt inte bör användas som kommunikationsmedel på grund av sensorisk överkänslighet. Jag menar att det kan vara lämpligt att undvika att sitta mitt emot patienten för att ge patienten makt att bestämma hur mycket ögonkontakt han vill ha. Vissa patienter som har AST har inget emot ögonkontakt. Det är viktigt att sjuksköterskan har kännedom om att det inte är av nonchalans eller oartighet om patienten med AST undviker ögonkontakt. En del av dessa patienter, speciellt barn tittar på munnen eftersom det är därifrån orden kommer. Patienter med AST som gärna vill dölja sin funktionsnedsättning kan upplevas ha en stirrande blick på grund av att de inte per automatik känner in hur länge och intensivt som de ska titta.

Damsky Dell et al. (2008) och Edwards och Northway (2011) visade med sina casestudier att det är betydelsefullt för patienten att familjen och personal som känner till patienten med kommunikationssvårigheter får tolka när patienten har svårt att uttrycka sina behov. Även personer med AST och verbal kommunikation kan behöva hjälp och stöd från anhöriga eller personal som känner patienten väl eftersom kontakt med vården ofta upplevs som stressande och förmågan att kommunicera kan försämrats vid stress (Aylott, 2010). Jag tycker det är bra om sjuksköterskan informerar patienten i förväg om att det går bra att ta med någon stödperson. Sjuksköterskan kan även föreslå att patienten tar kontakt med personligt ombud om det finns i kommunen. Ett personligt ombud kan följa med till vårdmötet och arbetar alltid på den enskildes uppdrag.

Forrest (2012) beskriver i sin guideline att vissa patienter anses som en större utmaning än andra att kommunicera med. De blir betraktade som ”svåra patienter” av sjukvården. De ”svåra patienterna” riskerar att inte få den vård som de behöver. Mandre (2002) synliggör i sin avhandling hur missförstådda patienter kan bli i vården på grund av kommunikativa svårigheter, och hur de riskerar att inte få den hjälp från sjukvården som de är i behov av. Att kommunikationsskickligheten hos sjuksköterskan är betydelsefull visar Bakken et al. i sin studie Studien belyser hur kommunikationsskickligheten hos personalen påverkade patienterna. Att ha kommunikationssvårigheter är påfrestande enligt Mandre (2002), det framkommer i avhandlingen hur svårt det är att inte kunna förklara sina krämpor för doktorn på ett begripligt sätt. För dessa patienter är det mycket betydelsefullt att sjuksköterskan är

tränad i kommunikation, speciellt för de patienter som inte har möjlighet att ha en anhörig eller personal med sig. Aylott (2004) anser att sjuksköterskan måste hjälpa patienten med AST till strategier för kommunikation i vårdmöten och att det är nödvändigt för att patienten med AST ska klara av att söka och ta emot vård. För att det ska vara möjligt anser jag att sjuksköterskan måste ha kunskap i kommunikation och en god kunskap om vad funktionsnedsättningen innebär specifikt för den patient som avses. Det finns enkla kommunikationsverktyg som sjuksköterskan kan lära sig hantera och material borde finnas på vårdcentraler och sjukhus för att underlätta kommunikation. Ett verktyg som hjälper patienten med AST att göra val, kommunicera och att förklara känslor kallas Kat-kittet och utvecklades av Attwood, Callesen och Møller – Nielsen. Kat-kittet är enkelt att lära sig och underlättar kommunikationen. Gerland (2011) beskriver hur en skriftlig sammanställning av möten och samtal kan vara värdefull för många med AST. Sjuksköterskan kan erbjuda patienten med AST en sådan sammanställning av vad som har sagts och gjorts under vårdmötet.

Vilket bemötande beskrivs i artiklarna som gynnsamt?

Larsson Abbad, (2007) fann genom sin avhandling att varje människa som har AST är unik och bemötandet måste anpassas till personen. De personer med AST som intervjuades påpekade att de ville bli tagna på allvar i sjukvården och vara med och fatta beslut om den egna vården och behandlingarna, vilket de inte upplevde att de fick. Många upplevde att de inte blev tagna på allvar i vården. Aylott (2002) beskriver hur sjuksköterskor måste bemöta patienterna med AST med en inställning att de kan fatta egna beslut. Mandre (2002) visar i sin avhandling att när personalen fick kunskaper i AST blev det en stor skillnad, personalen upptäckte att genom att förändra sig själva förändrades patienterna. I avhandlingen ges det exempel på att kunskaper inom AST till stor del handlar om pedagogik och inte traditionell psykiatrisk vård. Att det är viktigt att professionella arbetar för patienternas delaktighet anger både Larsson Abbad (2007) och Aylott (2010). Hejlskov (2007) hävdar att patienter med AST ofta är ”hudlösa” och att det föreligger en stor risk för att personer med AST ”smittas” av andra personers känslor, så kallad affektsmitta. Detta anser jag är viktigt att sjuksköterskan känner till. Genom rapporter, avhandlingar och studier visas det på att det finns en ständig risk för diskriminering av personer med AST i sjukvården. Personer med denna funktionsnedsättning har svårt för att göra sina röster hörda och om de gör det finns det stor risk för missuppfattningar. Entonig röst, avsaknad av eller nedsatt ansiktsmimik och

svårigheter i socialt samspel kan göra att sjuksköterskan ser patienterna med AST som vresiga och otacksamma trots att de kanske inte är det. Med kunskap hos sjuksköterskan om hur funktionsnedsättningen AST kan se ut är jag säker på att risken för diskriminering minskar.

I Svensk sjuksköterskeförenings värdegrund (2010) påpekas att ett holistiskt hälsobegrepp ska betonas där patienten själv får avgöra vad hälsa innebär för honom eller henne. Mandre (2002) anger att synen på hälsa skiftar genom de olika paradigmen som råder under olika tider. Vem som är frisk och vem som är sjuk skiftar med dessa paradigmskiftet och synen på psykisk ohälsa har skiftat genom åren. Patienter med AST är på olika vis sårbara och utsatta i vården och i olika program och rapporter uppmanas till att personerna med AST måste inkluderas i sjukvården. Undersökningar och rapporter visar tydligt att det finns stor anledning till stöd för patientempowerment. I flera guidelines (Aylott, 2000, 2004, 2010) ges handfasta råd om hur detta ska gå till. Det handlar om att undvika diskrimination och att åtminstone en sjuksköterska på varje vårdcentral ska vara speciellt utbildad inom AST och kontinuerligt uppdatera sig inom området för att kunna sprida kunskapen vidare till hela arbetsplatsen.

Larsson (2010) beskriver i sin avhandling det biomedicinska paradigmet där normalitet ses som standard och där syftet är att bota och korrigera svagheter. Det biopsykosociala paradigmet beskriver Larsson som att betrakta människan ur en holistisk synvinkel, och där hälsa ses som en dynamisk interaktion mellan kroppsfunktion, aktivitet och delaktighet, och å andra sidan omgivningsfaktorer och personliga faktorer. Genom att använda ett klientcentrerat arbetssätt ökas patienternas aktivitet och delaktighet. Detta skapas genom att behandlaren skapar en större förståelse för personens sjukdom och dennes sjukdomsuppfattning. Behandlaren erbjuder sin kunskap och ställer den i relation till patientens uppfattning om vad som orsakat skadan. Jag ser det klientcentrerade arbetssättet som jämförbart med patientempowerment och en ytterligare bekräftelse på hur viktigt det är att i vården skapa relation med patienter som har AST. Aylott (2002) beskriver hur risken ökar för att patienter med AST undviker vården om relationer i vården saknas. En sjuksköterska som intervjuades i Mandres avhandling (2002) blev efter utbildning i AST uppmärksam på att det kan ta lång tid för att skapa relation med patienter med AST. Sjuksköterskan gjorde även reflektionen att initiativet till kontakt måste komma från sjuksköterskan och att det var lönlöst att försöka vänta ut patienten. För sjuksköterskan blev det uppenbart att patienten inte saknade vilja men däremot förmåga. Just detta att viljan inte saknas utan att det handlar om en förmåga som inte

finns anser jag vara mycket viktigt. Mandre beskriver vidare att anknytning för en person med AST ser annorlunda ut och att det ofta finns en hierarki med någon personal överst och därefter en rangordning. Personer med AST kan ofta inte klara så många relationer som neurotypiska personer. Jag anser att det är en viktig sak att beakta om sjuksköterskan vill stödja patienter med AST till empowerment vid vårdmöten. Att begränsa antalet sjuksköterskor kring patienten skapar trygghet och förutsägbarhet, vilket är viktigt för patienter som har AST.

I en SBU-rapport (SBU, 2013) konstateras att delaktigheten för personer med AST och deras anhöriga behöver förbättras och personernas egna uppfattningar om vården bör efterfrågas i större utsträckning. Ett av förbättringsområdena som nämns som viktigt i rapporten är kunskapen hos vårdpersonalen. Sisus (2003) nationella program för bemötande av människor med funktionshinder uppmanar till att brukares och föreningars kunskap angående funktionsnedsättningar ska tas till vara i kompetensutveckling av personal och att den kunskapen är mer värdefull än kursdagar och annan utbildning som inte kommer direkt från personerna med funktionsnedsättningar och deras anhöriga. En annan viktig sak som bör framhållas är att kunskap om psykiska funktionsnedsättningar är färskvara och att det inte räcker med enstaka riktade utbildningar, vilket Fries (2010) belyser.

Ett empowermentprojekt för att stärka personer med AST att påverka sin situation genomfördes av Autism och Aspergerförbundet 2001-2004. En person med AST var projektledare och flertalet personer i styrgruppen hade egen diagnos. Ett specifikt formulär för möten med personal inom hälso- och sjukvården utarbetades. Formuläret innehåller punkter som personer med AST anser är viktiga att beakta vid vårdmöten och hämtas på Internet (Autismforum, 2004, se bilaga 3). Jag tycker det är en god början på vägen mot patientempowerment att använda detta formulär vid vårdmöten och att sjuksköterskan tar initiativ till detta

Løgstrup tolkar närhetsetiken som att vi människor har ett inbördes beroende av varandra och att ett maktförhållande mellan människor alltid skapas (Eide & Eide, 1997). Min åsikt är att närhetsetikens tänkare med Løgstrup och Lévinas stämmer i många delar väl in på de handlingar som bör användas när sjuksköterskan känner uppgivenhet inför något som är svårt att förstå när det gäller vårdmöten med personer som har AST. Sjuksköterskan måste vara extra varsam med att inte utöva paternalism men ändå stödja patienten på ett annorlunda sätt

jämfört med andra patienter. Vidare beskriver Lögstrup att om den naturliga spontaniteten inte infinner sig och sjuksköterskan har svårt att känna ett engagemang som gynnar relationen till patienten kan ansvaret som Lögstrup beskriver som en plikt för ”Den Andre” användas som en skyddsmekanism för relationen. Lögstrup menar att ”Den Andre” inte behöver uttrycka i ord att han behöver hjälp utan att i den mellanmänskliga relationen uppstår detta spontant i det tysta och i de fall det inte uppstår ska plikten för ”Den Andre” infinna sig, och om den inte infinner sig ses ”Den Andre” som ett objekt och inte som en människa. Jag har mångårig erfarenhet som sjuksköterska och har förkunskaper och erfarenhet av personer med AST. Utifrån den grunden finns en förståelse för att arbetet med personer med AST kan vara komplicerat om kunskap om AST saknas. I ”Den Andre” ser jag patienten med AST.

Svensk sjuksköterskeförening har en värdegrund (2010) där det uttrycks klart att omvårdnaden ska ske på personnivå och att patienten ska få hjälp med bland annat stöd och guidning utöver själv omvårdnaden. Maktförhållandet i omvårdnadsrelationen ska balanseras så att patient och anhöriga är delaktiga, känner trygghet och upplever respekt. Angående mötet i vården ska det ses som ett tillfälle där verkligheten kan delas och förstås om ömsesidig öppenhet finns. De mänskliga rättigheterna förs fram i värdegrunden och vårdmötets asymmetriska situation påpekas. Det anses även nödvändigt att sjuksköterskan reflekterar över det ömsesidiga beroendet som finns och som sträcker sig utöver den kliniska situationen. Patienten är i beroendeställning och sjuksköterskan har inflytande inte bara över den fysiska omvårdnaden utan även över patientens förståelse av sig själv och sin situation. Jag anser att resultatet tydligt visar på att utan kunskap angående AST är det omöjligt att arbeta efter värdegrunden när det gäller dessa patienter.

Slutsats och kliniska implementationer

Föreliggande studie visar att det som sjuksköterskan kan göra för att öka patientempowerment hos personer med AST är att individuellt bemöta patienterna utifrån patientens behov. Autism är autism oavsett begåvning och endast personen som har AST kan göra en egentlig bedömning angående svårighetsgraden på den upplevda funktionsnedsättningen. Problem som är relaterade till kommunikation och sensorisk överkänslighet är vanliga och bör särskilt

beaktas. Förberedelser inför undersökningar är viktiga liksom att sjuksköterskan skapar relation vid vårdmötet. Det råder ingen tvekan om att sjuksköterskor behöver fortlöpande utbildning inom området AST. Patienterna med AST är olika personer med olika styrkor och svagheter. De behöver stöd till patientempowerment för att kunna ta del av sjukvården på jämlika villkor. Ökad forskning inom det av studien belysta området är nödvändig för att detta ska förverkligas.

Referenser

- Allan, G.M. (2010). The autism-vaccine story: fiction and deception? *Canadian family psycian*, 56, 1013.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*). Stockholm: Natur och Kultur.
- Attwood, T. (2007). *Den kompletta guiden till Aspergers syndrom*. Stockholm: Cura.
- Attwood, T., Callesen, K. & Møller Nielsen, A. [Elektronisk]. Kat-kit. Tillgänglig <http://www.cat-kit.com/?lan=se&area=catbox&page=catbox> [2013-05-04].
- Autismforum. [Elektronisk]. Stockholm. Tillgänglig <http://www.autismforum.se/> [2012-12-12].
- *Aylott, J. (2000). Autism in adulthood: the concepts of identity and difference. *British journal of nursing*, 9, (13), 851-858.
- *Aylott, J. (2004). Autism: developing a strategy for nursing to prevent discrimination. *British journal of nursing*, 13,(14), 828-833.
- *Aylott, J. (2010). Improving access to health and social care for people with autism. *Nursing standard*, 24, (27), 47-56.
- *Bakken, T.L., Ellertsen, D.E., Smeby, N.Aa., & Martinsen, H. Observing communication skill in staff interaction with adults suffering from intellectual disability, autism and schizophrenia. *Vård i Norden*, 28, (87), 30-35.
- Bergquist Månsson, S. (2007). Leva med Asperger. Känsliga möten i vården. *Omvårdnadsmagasinet*, 6, sid 28-31.
- Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad. Etik och människosyn*. Stockholm: Liber.
- Björvell, H. (1999). "Patient empowerment" – målet är bättre hälsa och stärkt beslutanderätt. *Läkartidningen*, 96, 4816-4820.
- Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in autism and Asperger syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Brattberg, G. (2011). *Balansgång på slak lina*. Lund: Studentlitteratur.
- Cohen, S. (2000). *Fokus på autism*. Stockholm: Cura.
- *Damsky Dell, D., Feleccia, M., Hicks, L, Longstreth-Papsun, E., Politsky, S., & Trommer, C. (2008). Care of patients with autism spectrum disorder undergoing surgery for cancer. *Oncology nursing forum*, 35,(2), 177-181.
- De Clercq, H. (2005). *Mamma, är det där ett djur eller en människa?*. Stockholm: HLS Förlag.

- *Edwards, J. & Northway, P. (2011). Helping a person with autism to overcome her fear of needles. *Learning disability*, 21, (10), 26-29.
- Eide, E. & Eide, T. (1997). *Omvårdnadsorienterad kommunikation. Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur.
- *Forrest, C. (2012). Working with "difficult" patients. *Primary health care*, 22,(8), 20-22.
- Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur.
- Fries, A. (2010). Vuxenpsykiatri felbedömer autismspektrumtillstånd. *Läkartidningen*, 107, 2660-2661.
- Garcia-Villamisar, D.A. & Dattilo, J. (2010). Effects on a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54,611-619.
- Gerland, G. (1996). *En riktig människa*. Stockholm: Cura.
- Gerland, G. (red). (1998). *På förekommen anledning – om männniskosyn, "biologism" och autism*. Lund: Studentlitteratur.
- Gerland, G. (2004). *Autism: relationer och sexualitet*. Stockholm: Cura.
- Gerland, G. (2011). *Hjälpmiddelsboken. Psykiska funktionsnedsättningar för människor med ADHD, Aspergers syndrom, OCD och psykossjukdomar*. Stockholm: Pavus utbildning.
- Gillberg, C. (2013).
- Grandin, T. & Scariano, M. (1994). *Genom dörrar – vägen från autism till ett självständigt liv*. Stockholm: Liber.
- Grunewald, K. & Leczinsky, C. (2008). *Handikapplagen LSS och annan närliggande lagstiftning*. Stockholm: Norstedts juridik.
- Hagnell, M. & Mellfeldt Milchert, S. (2009). *Asperger syndrom och samsjuklighet hos vuxna*. Stockholm: Hogrefe.
- Hansen, A. (2010). Komplex genetik bakom autism. *Läkartidningen*, 107, 1767.
- Hejlskov Elvén, B. (2009). *Problemskapande beteende vid utvecklingsmässiga funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Hejlskov Elvén, B., Veje, H. & Beier, H. (2012). *Utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar och psykisk sårbarhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Holmqvist, M. (red). (2009). *En främmande värld*. Lund: Studentlitteratur.
- Hälso- och sjukvårdslag. (SFS 1982:763). [Elektronisk]. Stockholm: Socialdepartementet. Tillgänglig: <http://rixlex.riksdagen.se/> [2012-11-11]. Sökväg: SFS 1982:763.

- Jönsson, B. & Mandre, E. (1996). *Fria Freja del 1. Före datoriseringen*. [Elektronisk]. Certecrapport 2: 96, Lund: Lunds tekniska högskola. Tillgänglig: <http://www.arkiv.certec.lth.se/dok/friafreja1/> [2013-04-28].
- Jönsson, B. & Mandre, E. (1996). *En explosiv utveckling*. [Elektronisk]. Lund: Certecrapport 5:96, Lunds tekniska högskola. Tillgänglig: <http://www.arkiv.certec.lth.se/dok/friafreja2/> [2013-04-28].
- Kaland, N. 2004. *Aspergers syndrom. Historier från vardagslivet*. Oslo: Hogrefe psykologiförlaget.
- Kopp, S. (2010). *"Girls with social and/or attention impairments"*. [Elektronisk]. Sahlgrenska Academy: Department of Psychiatry and Neurochemistry. University of Gothenburg. Tillgänglig: <https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/23134> [2013-02-01].
- Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. (SFS 1993:387). [Elektronisk]. Stockholm:Riksdagen. Tillgänglig: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1993387-om-stod-och-ser_sfs-1993-387/ [2012-12-14]. Sökväg SFS 1993:387.
- *Larsson Abbad, G. (2007). *"Aspergern, det är jag"*. En intervjustudie om att leva med Asperger syndrom. [Elektronisk]. Linköping: Institutet för handikappvetenskap, Linköpings universitet. Tillgänglig: <http://liu.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:24134> [2012-12-14].
- Larsson, I. (2010). *Approaches to Physiotherapy Interventions Focusing on a Client-Centredness*. Lund: Department of health sciences. Division of physiotherapy Lund University: Lund.
- Mandre, E. *Ett år med pedagogik inom psykiatrin*. [Elektronisk]. Certecrapport 1:97, Lund: Lunds tekniska högskola. Tillgänglig: <http://www.arkiv.certec.lth.se/dok/friafreja3/> [2013-04-29].
- *Mandre, E. (2002). *Vårdmiljö eller lärandemiljö. Om personer med autism i vuxenpsykiatrin*. [Elektronisk]. Lund: Certec, Lunds tekniska högskola. Tillgänglig: <http://www.arkiv.certec.lth.se/dok/franvardmiljotill/vardmiljo.pdf> [2012-12-14].
- Norrö, G. (2011). *Asperger syndrom – har jag verkligen det?* Stockholm: Dejavu publicering.
- Nylander, L. (1998). "Jag har haft tur". *Läkartidningen*, 95, (43), 4716-4722.
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber.
- *Ovington, S. (2011). Supporting a person with autism through stressful personal care. *Learning disability practice*, 14, (9), 20-21.
- SBU, (2013). *Autismspektrumtillstånd. Diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet. En systematisk litteraturoversikt*. SBU-rapport nr 215. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).

Sisus, (2003). *Om bemötande av människor med funktionshinder. Ett nationellt program för att öka kompetensen om bemötande*. Stockholm: Sisus.

Socialstyrelsen. (2012). *Vård, insatser och stöd till personer med funktionsnedsättningar*. [Elektronisk]. Stockholm: Socialstyrelsen.
<<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-2-2/Documents/Vard-insatser-och-stod-till-personer-med-funktionsnedsattning>>.

Svensson, P-G. & Starrin, B. (1996). *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Svensk sjuksköterskeförenings värdegrund (2010). [Elektronisk] Tillgänglig:
<http://www.swenurse.se/PageFiles/8810/Vardegrund.2012.webb.pdf> [2013-04-10].

Werner, S. (2010). Assessing female student's attitudes in various health and social professions toward working with people with autism: A preliminary study. *Journal of Interprofessional Care*, 25,131-137.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Wing, L. 1996. *Autismspektrum. Handbok för föräldrar och professionella*. Stockholm: Cura.

Wing, L & Gould, J. (1979). Severe Impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 9, (1).

Ågren, H.(2010). Psykiatrisk diagnos i stöpsleven. *Läkartidningen*, 36. sid. 2063-2064

Tabell 1 Artikelmatris

| Författare/År/Land | Tidskrift/Titel | Syfte | Metod | Resultat | Kvalitet | Forskningsfråga |
|---|---|--|-----------|--|----------|--|
| Aylott, J. (2000). Storbritannien. | Autism in adulthood:the concepts of identity and difference. | Att belysa hur kunskap hos personal kan hjälpa till med att stödja personer med AST till en positiv självbild. | Guideline | Sammanställning om hälsopersonals viktiga uppgift angående att arbeta mot fördomar mot AST och att ge ett sådant stöd till personer med AST som kan göra en skillnad för personerna med AST. | Låg | Intervention Kommunikation Bemötande |
| Aylott, J. (2004). Storbritannien | British Journal of nursing. Autism: developing a strategy for nursing to prevent discrimination. | Handfasta råd för att hjälpa sjuksköterskor till att inkludera personer med autism i sjukvården och öka förståelsen för dessa patienter. | Guideline | Sammanställning som resulterade i checklistor och förslag till hur sjuksköterskor kan arbeta för att inkludera patienter med autism i sjukvården. | Låg | Intervention Kommunikation Bemötande |

| Författare/År/Land | Tidskrift/Titel | Syfte | Metod | Resultat | Kvalitet | Forskningsfråga |
|--|--|---|--|---|----------|--|
| Aylott, J. (2010). Storbritannien. | Nursing standard. Improving access to health and social care for people with autism. | Syftet var att belysa hur man kan arbeta för att personer med autismspektrumstörningar ska få copingstrategier för att kunna ta emot sjukvårdens och socialtjänstens hjälp och stöd. Belysa hur personal kan hjälpa till med strategier för kommunikation och ångestreducering hos patienterna med AST. | Guideline | En stor mängd evidensbaserad kunskap finns i denna guideline, som kan vara till hjälp för att öka kompetensen hos personal inom sjukvård och socialtjänst. | Låg | Intervention Kommunikation Bemötande |
| Bakken, T.L., Ellertsen; D.E., Smeby, N.A. & Martinsen, H. (2008). Norge. | Vård i Norden. Observing communication skills in staff interaction with adults suffering from intellectual disability, autism and schizofrenia. | Syftet var att undersöka värdet av ett instrument för att observera kommunikationsskickligheten hos personal som arbetar med personer med utvecklingsstörning, autism och schizofreni. | Randomiserad observationsstudie. 34 sjuksköterskor deltog. Deltagandet var frivilligt och anonymiteten garanterades. | Resultatet visade på att genom en strukturerad samtalsteknik där även "joint attention" (delad uppmärksamhet) och kroppsspråk uppmärksammades av personalen blev det en bättre kommunikation. | Hög | Kommunikation |

| Författare/År/Land | Tidskrift/Titel | Syfte | Metod | Resultat | Kvalitet | Forskningsfråga |
|---|---|--|--|---|----------|--|
| Damsky, D., Hicks; L., Longstreth – Papsun, E., Politsky, S & Trommer; C. (2008). USA. | Oncology nursing forum. Care of patients with autism spectrum disorder undergoing surgery for cancer. | Finna ut bästa metoden för att sjukhusvårda och behandla en person med autism som hade sjukhusvårdats tidigare. Sjukhusvistelsen hade varit svår för patient och personal och nu ville man skapa en bättre situation för patienten och personalen. | Fallstudie angående en 28-årig mans sjukhusvistelse. En individuellt anpassad miljö skapades med välkända tavlor och videos. Familjen fick vara närvarande. Familjen tolkade patientens behov. | Resultatet visade på att kunskap om personen med samt förberedelser av miljö kombinerat med en metod anpassat för patienten, blev det stor skillnad jämfört med tidigare sjukhusvistelse. Patienten var smärtstillad tack vare familjen som tolkade hans behov och vårdtiden förlöpte utan problem. | Låg | Intervention Kommunikation Bemötande |
| Edwards, J. & Northway, R. (2011). Storbritannien. | Primary Health care. Helping a person with autism to overcome her fear of needles. | Finna en metod för att få en person med autism att bli av med sin rädsla för kanyler. | Casestudie. En kvinna med rädsla för kanyler tränades successivt till att våga ta ett blodprov. Inget tvång förekom, patienten hade hela tiden kontroll över sin situation. | Resultatet visar på att med tid och tålamod kan man få ett resultat som gynnar patientens empowerment. Patienten övervann sin rädsla för nålar och känner sig trygg. | Låg | Intervention Kommunikation Bemötande |

| Författare/År/Land | Tidskrift/Titel | Syfte | Metod | Resultat | Kvalitet | Forskningsfråga |
|--|---|---|---|---|----------|-----------------|
| Forrest, C. (2012). Storbritannien. | Primary health care. Working with "difficult" patients. | Att belysa vikten av hur olika faktorer kan påverka patienters beteende och påminna om att ett beteende som av sjukvårdspersonal kan upplevas som svårhanterligt är en signal om att patientens behov inte är tillfredsställda. | Guideline | En förändrad attityd och tankesätt hos personalen kan påverka patientens beteende i positiv riktning och förbättra kommunikationen, vilket i sin tur förändrar patientens beteende. | Låg | Kommunikation |
| Larsson Abbad, G. (2007). Sverige | "Aspergern, det är jag" Intervjustudie om att leva med Asperger syndrom. Doktorsavhandling. The Swedish Institute for Disability research No. 22. Linköpings universitet. | Att öka förståelsen för personer med Asperger syndrom. Undersöka individernas upplevelse angående egen livssituation och om funktionsnedsättningen kan påverka synen på den egna "normaliteten". Utgår från fyra specifika forskningsfrågor. | Enkätundersökning med kvalitativ ansats och semistrukturerade intervjuer. Bandade intervjuer som transkriberades och analyserades. | Resultatet visade att personernas diagnos var avgörande för självbilden. Olika strategier visade sig ge deltagarna empowerment. | Hög | Bemötande |

| Författare/År/Land | Tidskrift/Titel | Syfte | Metod | Resultat | Kvalitet | Forskningsfråga |
|---|--|---|--|---|----------|----------------------------|
| Mandre, E. (2002). Sverige. | Vårdmiljö eller lärandemiljö. Doktorsavhandling. Certec. Lunds tekniska högskola. Avd. för rehabiliteringsteknik. Institutionen för designvetenskap. | Att inom psykiatrisk vård öka kunskapen om svårigheter som personer med autism har. Pedagogik i omvårdnaden förs fram som en viktig del för framgång i arbetet med personer som har AST. Det individuella hos personer med samma diagnos belyses. | Tvärvetenskaplig kvalitativ ansats med semistrukturerade intervjuer och fallstudier. | När personalen fick ökad kunskap om autism och ändrade sig själva blev behandlingsresultaten bättre och en del fick nya diagnoser som omfattades av LSS. Några skrevs ut till LSS efter flera års slutenvård. | Hög | Kommunikation Bemötande |
| Ovington, S. (2011). Storbritannien. | Learning disability practice. Supporting a person with autism through stressful personal care. | Att hjälpa en person med autism att klara av att klippa sina desformerade tånaglar genom att hitta en individuellt anpassad lösning. | Casestudie. | När sjuksköterskan anpassade sig och interventionen efter patientens svårigheter gick interventionen att genomföra. | Låg | Intervention |

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien, t.ex. metodval.....

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristika
 Antal.....
 Ålder.....
 Man/kvinna.....

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

– Relevant? Ja Nej Vet ej

– Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

– analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

– Råder datamättnad? (om tillämpligt) Ja Nej Vet ej

– Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

– Redovisas resultatet till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

– Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/ upplevelse/mening
beskrivs? Är beskrivning/ analys adekvat?

.....
.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Kommentar.....

.....
.....

Granskare (sign.)

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med Bilaga 3 (4) kvantitativ metod

Beskrivning av studien

Forskningsmetod RCT CCT (ej randomiserad)
Multicenter, antal center center.....
Kontrollgrupp/er

Patientkaraktäristika Antal.....
Ålder.....
Man/kvinna.....

Kriterier för inkludering/exkludering

Adekvat inkludering/exklusion Ja Nej

Intervention.....
.....
.....

Vad avsåg studien att studera?

Dvs. vad var dess primära resp. sekundära effektmått.....
.....
.....

Urvalsförfarandet beskrivet? Ja Nej

Representativt urval? Ja Nej

Randomiseringsförfarande beskrivet?

Likvärdiga grupper vid start? Ja Nej Vet ej

Analyserade i den grupp som de Ja Nej Vet ej

randomiserades till? Ja Nej Vet ej

Blindning av patienter? Ja Nej Vet ej

Blindning av vårdare? Ja Nej Vet ej

Blindning av forskare? Ja Nej Vet ej

Bortfall

- Bortfallsanalysen beskriven? Ja Nej
- Bortfallsstorleken beskriven? Ja Nej
- Adekvat statistisk metod? Ja Nej
- Etiskt resonemang? Ja Nej

Hur tillförlitligt är resultatet?

- Är instrumenten valida? Ja Nej
- Är instrumenten reliabla? Ja Nej
- Är resultatet generaliserbart? Ja Nej

Huvudfynd (hur stor var effekten?, hur beräknas effekten?, NNT, konfidensintervall, statistisk signifikans, klinisk signifikans, powerberäkning)

.....
.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

- Hög Medel Låg

Kommentar

.....
.....

Granskare sign.



Autismforum, Handikapp & Habilitering, Box 17519, 118 91 Stockholm
08-690 60 52, www.autismforum.se, autismforum@sll.se
© 2007, Autismforum och Riksföreningen Autism/Empowerment-rådet

Till personal inom hälso- och sjukvård

STÖD VID MÖTEN

– Till personal inom hälso- och sjukvård

Jag har kryssat för det som är viktigt för mig på grund av mitt funktionshinder.

1. Läkare och annan personal ska få information om Aspergers syndrom.
2. Tydliga skyltar och gärna foton på personalen utanför deras rum.
3. Möten i lugn och ostörd miljö.
4. Inga surrande fläktar, störande ljud eller flimrande starka lysrör.
5. Att ha en stödperson på möten, som förklarar för mig vad som händer och berättar för andra om vilket stöd jag kan behöva.
6. Information i god tid om vad som ska hända. Det är jobbigt för mig om det händer något oväntat.
7. Visa mig runt på avdelningen så jag vet hur det ser ut och hittar personal, telefon, toalett m.m.
8. Ett schema som visar när det är rond, mat, medicin, behandling, när jag ska flyttas eller skrivas ut.
9. Tala om vem jag ska fråga om jag undrar något och när jag kan fråga.
10. Jag vill inte småprata.
11. Jag tolkar språket bokstavligt. Säg därför inte sådant som "Hoppa över kaffet", "Stå på egna ben" eller "Ta med dig dörren när du går."
12. Säg vad ni menar rakt och tydligt.
13. Jag vill ha både muntlig och skriftlig information.
14. Be att jag berättar vad ni har sagt så att ni blir säkra på att jag verkligen har förstått.
15. Håll vad ni lovar, annars blir jag osäker.
16. Jag vill träffa så få människor som möjligt.
17. Jag vill helst inte trycka på den knapp som ringer på personal.

Autismforum, Handikapp & Habilitering, Box 17519, 118 91 Stockholm
08-690 60 52, www.autismforum.se, autismforum@sll.se



Till personal inom hälso- och sjukvård

18. Jag vill kunna vara ifred om jag vill.
19. Ett eget rum i slutet av en korridor, där inte så många går förbi.
20. Jag vill ha mina egna kläder och lakan.
21. Jag vill äta i mitt eget rum.
22. Jag vill ha särskild mat för jag har svårt för vissa smaker och/eller kan inte tugga all mat.
23. Rör inte vid mig i onödan, t.ex. klappar på axeln.
24. Öronproppar eller hörlurar för att slippa ljud.
25. Var lugna även om jag blir orolig och stressad.
26. Jag är känslig för att byta medicin och att medicinen kan verka annorlunda på mig.

Annat som är viktigt för mig:

Mitt namn:

Adress:

Telefonnummer: _____

E-postadress:

Detta material får lämnas ut till:
