

Utmanande beteenden Utmanade verksamheter

Petra Björne, Ingela Andresson, Magnus Björne,
Mats Olsson och Sylvester Pagmert

FoU-dokument 2012:2

ISBN 978-91-86631-13-0

Stadskontoret



Förord

Denna forskningsöversikt är ett resultat av ett uttryckt behov i verksamheter som bedrivs enligt LSS att utveckla nya arbetsätt i förhållande till personer med utmanande beteenden.

Ansvarig och sammanhållande för arbetet har varit **Petra Björne**, fil. dr. i kognitionsvetenskap, FoU-koordinator vid FoU Malmö vård och omsorg. Övriga i arbetsgruppen:

Ingela Andersson är omsorgspedagog i Husie stadsdel, Malmö stad.

Magnus Björne arbetade under större delen av skrivandet som habiliteringskonsult och handledare i Landskrona, numer som omsorgspedagog och pedagogiskt ansvarig, Sociala resursförvaltningen, Malmö stad.

Mats Olsson är pedagogisk samordnare i Sociala resursförvaltningen, Malmö stad.

Sylvester Pagnert var vid början socialpedagog i Landskrona, numer enhetsansvarig på Kasper Aktivitet och Resurscentrum inom Solhagagruppen.

Alla i arbetsgruppen har erfarenhet av arbete i vardagen med målgruppen. Några har också lång erfarenhet av att handleda och utbilda inom området.

Vi vill rikta ett särskilt tack till Niklas Altermark, Barbro Lewin och Emma Sällberg för ovärderliga kommentarer på tidigare utkast av forskningsöversikten. Ett stort tack till chefer som möjliggjort tid för att skriva.

Till sist vill vi också rikta ett varmt tack till de personer som vi genom åren fått förmånen att lära känna, personer som utmanat och som fortsätter att utmana våra kreativa sidor!

Malmö april 2012

Petra Björne
FoU Malmö
Malmö stad

Innehållsförteckning

Inledning	4
Syfte.....	5
Metod.....	5
Utmanande beteenden	7
Förekomst och konsekvenser av utmanande beteenden.....	8
Utmanande beteenden i ett sammanhang.....	9
Humanistisk människosyn.....	11
Systematiskt kvalitetsarbete i organisationen	13
Lagstiftning.....	14
Mål för kvalitetsarbete: avsaknad av fysiska interventioner.....	15
<i>Definition av fysiska interventioner</i>	16
<i>Val av kvalitetsmättet fysiska interventioner</i>	16
<i>Utbildning i fysiska tekniker</i>	17
<i>Medicinering av utmanande beteenden</i>	19
Att bygga en god organisation.....	21
<i>Ledarskap</i>	21
<i>Systematiserad datainsamling</i>	23
Checklista för kvalitet.....	24
Medarbetare	26
Stress.....	26
Utbildning.....	28
Attityder.....	29
Framgångsfaktorer i en ändamålsenlig organisation.....	30
Pedagogiskt stöd	32
Beteendets funktion.....	33
Risker med bristande kunskap om pedagogiskt stöd.....	35
Att välja pedagogisk metod.....	37
Att utvärdera pedagogiska metoder.....	40
Åtta pedagogiska metoder.....	41
<i>ABA</i>	41
<i>Konsekvenspedagogik</i>	44
<i>Avtal, kontrakt och belöningar</i>	45
<i>CPS</i>	46
<i>TEACCH</i>	47
<i>KBT</i>	48
<i>ART</i>	50

<i>Sociala berättelser</i>	50
Slutsatser.....	51
Förebyggande pedagogiska åtgärder/insatser	53
Att minska stress	53
Lågaffektivt bemötande.....	54
Copingstrategier.....	55
Förmåga att uttrycka sig	56
Förståelse.....	56
Att ge kontroll.....	56
Meningsfulla aktiviteter	57
Anpassning av miljön.....	58
Handlingsplan vid utmanande beteende	59
Hur en handlingsplan kan se ut.....	62
Positiva stöd.....	63
Arbete med handlingsplaner i daglig verksamhet i Malmö	64
Arkitektur	65
Hörsel.....	65
Syn	65
Människor.....	66
Materialval	67
Slutsatser	68
Stress hos medarbetare och brukare.....	69
Organisation.....	69
Checklista vid utmanande beteenden	71
1. Grundläggande förutsättningar.....	71
2. Processbeskrivningar för de tillfällen då en brukare utvecklar utmanande beteenden, eller en då ny brukare påbörjar en insats och det finns skäl att anta att brukarens beteende kommer att utmana verksamheten.	73
3. Processer för systematiskt val av, uppföljning och utveckling av interventioner.....	75
4. Nätverk.....	77
Referenser	78

Inledning

Denna forskningsöversikt handlar om de människor med en utvecklingsstörning eller en diagnos inom autismspektrum (autism, Aspergers syndrom eller atypisk autism), vars beteende i särskilt hög grad utmanar verksamheter som erbjuder dem stöd och service. Genom sina handlingar skadar de sig själva eller föremål och personer i sin omgivning och deras beteenden utmanar verksamheters organisation, resurser och kreativitet.

Verksamheter som har som uppgift att tillgodose behoven hos denna målgrupp kan ibland uppleva att det blir en övermäktig utmaning. Ledare och medarbetare prövar sig fram och famlar efter metoder som löser kortsiktiga och långsiktiga svårigheter. I desperation är risken stor att metoder som är verkningslösa, olagliga eller i värsta fall direkt skadliga tillämpas. Personer med utmanande beteenden löper stor risk att utsättas för övergrepp eller begränsande åtgärder. Det behöver inte vara så, det finns kunskap om målgruppen som kan ge god vägledning i arbetet. Syftet med denna forskningsöversikt är att göra den omfattande forskningsbaserade kunskapen kring målgruppen synlig och användbar.

Översikten vänder sig främst till beslutsfattare som har som uppgift att tilldela resurser, utveckla verksamheter, bygga och anpassa lokaler, anställa medarbetare, köpa utbildning och handledning, osv. Förhoppningsvis är innehållet också intressant för dem som arbetar direkt med personer med utmanande beteende. **Den viktigaste lärdomen vi kan dra ur forskningen är att det är möjligt att göra det som lagen säger att vi ska göra: erbjuda ett stöd som ger möjlighet för den enskilde att uppleva god livskvalitet!**

Vi sammanfattar relevant forskning från flera olika områden och tar stöd i vår samlade professionella kunskap för att erbjuda ett underlag för beslut i det enskilda fallet. Därför tittar vi på målgruppens behov ur flera olika perspektiv: individ, personal, organisation och ledning. En genomgång av relevant forskning om målgruppen ger inte facit till hur verksamheterna ska utformas för att möta den enskildes behov på bästa sätt. Det finns inte en lösning som passar alla. Individen måste sättas in i sitt sammanhang, och inte minst hans eller hennes egna önskemål bör vägleda beslut. Professionens roll blir att med sin egen praktiska kunskap balansera resultat från forskning och brukarens situation och önskemål för att hitta en lösning som fungerar i den enskilda situationen och i enlighet med lagens intentioner.

Forskningsöversikten har inte en medicinsk inriktning, även om vi inkluderar ett kortare avsnitt om medicinering. Istället handlar den huvudsakligen om de resurser som LSS-verksamheter kan påverka och an-

passa efter individens behov, oavsett om verksamheten bedrivs i kommunal eller privat regi. Författarna avser att klargöra vilka faktorer som är viktiga att kartlägga för att kunna förstå varför en person inom autismspektrum utvecklar utmanande beteenden. Det är vidare viktigt att förstå vilka faktorer som upprätthåller beteenden och kanske t.o.m. förstärker dem, och hur dessa faktorer kan förändras för att ge stöd till den enskilde på ett sätt som minskar förekomsten av ett utmanande beteende.

Syfte

Syftet med rapporten är att ta fram underlag för ansvariga i verksamheter vars uppdrag det är att tillgodose behoven hos personer med utmanande beteenden. Utgångspunkten har alltså inte varit att belysa en specifik forskningsfråga.

Frågeställningar som guidat litteratursökningen har varit:

- Vilken organisation tillgodoser på bästa sätt brukarnas behov?
- Medarbetaren som arbetar direkt med brukare med utmanande beteenden: kompetens, stress och andra upplevelser, m.m.
- Val av metoder och utbildningar.
- Övriga redskap.
- Fysisk utformning.

Materialet är omfattande, och rapportens syfte är att göra relevanta delar tillgängligt och användbart för verksamhetsansvariga på alla nivåer. Därför har vi valt en disposition av materialet som till viss del frångår en akademisk litteraturöversikt.

Metod

Rapporten är en översikt över delar av den forskning som bedrivs inom området utmanande beteenden hos vuxna personer med utvecklingsstörning och/eller autismspektrumtillstånd. Det är på inget sätt en uttömmande genomgång av allt material inom området, eftersom det finns en stor mängd artiklar publicerade. Vi har fokuserat på det material som kan ge stöd i strategiska frågor i hur organisationer kan utvecklas för att anpassa sin verksamhet för att på bästa sätt möta behoven hos målgruppen.

Vi har inte hittat någon relevant forskning som utförts i Sverige. Istället har vi identifierat internationell forskning som handlar om hur målgruppens behov kan tillgodoses inom verksamheter som ligger de svenska förhållandena så nära som möjligt. Det innebär att urval och

presentation av forskningsresultat måste tolkas i ljuset av svenska författningar och andra styrdokument. Det har lett till att en del material har fallit bort, då de metoder som förespråkats inte är förenliga med svensk lagstiftning eller verksamheterna inte motsvarar svenska förhållanden.

I kapitlet om pedagogiska metoder har vi i urvalet utgått från vår erfarenhet som handledare. Vi har valt några av de metoder och arbetssätt som är vanligt förekommande i olika verksamheter (oftast bostad med särskild service och daglig verksamhet i såväl offentlig som privat regi).

Många studier som görs vad gäller interventioner involverar få deltagare. De använder sig ibland av hörsägen snarare än av mätbara faktorer för att avgöra om metoder är användbara. Ibland genomförs de utifrån ett givet terapeutiskt paradig i syfte att bevisa att en given intervention är effektiv. Vi har varit försiktiga med att använda oss av forskning som skett tydligt inom ett visst pedagogiskt paradig, där analysen av beteenden och åtgärder syftat till att framhålla en viss pedagogisk metod (med medföljande försäljning av utbildning för personal). Därför har vi i vissa fall följt forskare eller forskargrupper, vars arbete vi bedömt som tillräckligt oberoende.

Övrigt material som har valts bort är forskning inom genetik, där syftet är att fastställa huruvida ett visst beteende orsakas av den genetiska avvikelserna eller inte. Vi har också valt bort att sammanfatta den forskning som finns vad gäller specifika beteenden. Här inkluderas pica (begär att äta udda saker), dermatillomani (tvångsmässigt borstryckande av hud), trichotillomani (tvångsmässigt borstryckande av hår), m.m.

Utgångspunkten har varit att täcka de stora områdena på ett övergripande plan, utmanande beteenden riktade mot omgivningen eller mot sig själv. Om organisationen är förberedd att möta brukare med dessa beteenden, så är den rustad att också möta beteenden som kräver mer specifik kunskap.

Utmanande beteenden

Vi väljer att använda begreppet *utmanande beteende* som översättning från engelskans *challenging behavior*. Utmanande beteenden är sådana beteenden som till följd av sin art, intensitet eller varaktighet orsakar bekymmer för den enskilde eller omgivningen, och sannolikt leder till tvång, exkludering eller andra negativa konsekvenser i form av minskad livskvalitet. Sådana beteenden kan vara utåtriktade mot person eller föremål, eller självskadande (Emerson, 2001; Emerson & Einfeld, 2011).

Det kan vara väsentligt att komma ihåg att också de personer som är särskilt passiva, tysta och tillbakadragna och som behöver extra stöd för att förmå vara aktiva också utmanar organisation, arbetssätt och kreativitet. Vi väljer dock i denna rapport att begränsa oss till de personer vars beteende riktar sig utåt på ett sätt som är skadligt antingen för dem själva eller för omgivningen.

Vi undviker att använda begrepp som aggressivitet eller våld. Förvisso kan ett utmanande beteende upplevas som både aggressivt och våldsamt. Brukaren har emellertid vanligen inte intentionen att skada. Handlingen som uppfattas som aggressiv är oftast en reaktion på att personen försatts i en situation han eller hon inte klarar att hantera. För att understryka att beteendet uppstår i ett sammanhang undviker vi också oftast uttrycket utåtagerande beteende, då det riskerar att förlägga bekymret hos individen, hos den som agerar.

Forskning visar att de som ger stöd och service till personer med utmanande beteenden ofta tillskriver den enskilde intentionen att skada och dessutom antar att beteendet är möjligt att kontrollera (Dilworth m.fl., 2011). Dessa antaganden leder till en lägre grad av empati för individens svårigheter, och en minskad benägenhet att vilja hjälpa personen. Utmanande beteende syftar till att förstås som ett neutralt begrepp, där beteendet inte antas ha intentionen att skada. Intentionen är vanligtvis inte heller att kommunicera. Ändå informerar beteendet omgivningen om att allt inte står rätt till, och bör ge incitament till förändringar så att miljön är bättre anpassad till den enskildes behov.

Valet av begreppet utmanande beteende klargör att verksamheten är utmanad i att hitta vägar för att ge ett kompetent stöd åt brukaren. Brukaren är inte ett problem, utan har svårigheter att få sina behov tillgodosedda. Om brukarens beteenden utmanar organisationen är det organisationen som måste öka sin kompetens att möta brukarens behov. Med andra ord, det är verksamheten som ska anta utmaningen och ta ansvar för kvaliteten på stödet som ges. Eventuella negativa konsekvenser för brukaren är ett resultat av vilket stöd som ges och kvaliteten på det stödet, snarare än av beteendet i sig eller på egenskaper hos brukaren

(Broadhurst & Mansell, 2007; Lowe m.fl., 2007), och därför är det verksamhetens ansvar att lösa svårigheterna. Beteenden som utmanar verksamheter säger alltså något väsentligt om organisationen.

Förekomst och konsekvenser av utmanande beteenden

Vi kan konstatera att utmanande beteenden skapar stora bekymmer för den enskilde och för omgivningen. En person som utvecklar utmanande beteende riskerar att drabbas av en hel rad negativa effekter till följd av sitt beteende, effekter som på ett avsevärt sätt inskränker möjligheten till ett liv med god livskvalitet. Också de som finns i personens närhet, såsom anhöriga och vårdare drabbas. För brukaren innebär ett utmanande beteende risk för en minskad livskvalitet i form av isolering från samhället, ökad risk för övergrepp, fysiska skador, medicinering, m.m. Möjligheterna att välja var man vill bo begränsas, liksom utbildning och arbete (Allen, 2000; Banks & Bush, 2007; Emerson m.fl., 2000a; Felce m.fl., 2000; Gardner, 2007; Lowe m.fl., 2007; Mudford m.fl., 2008; Webber m.fl., 2011; West & Patton, 2010).

Människor med en utvecklingsstörning eller autism löper en högre risk än andra att utveckla utmanande beteende. Emerson och Einfeld (2011) har i sin sammanställning av forskningsresultat ringat in den grupp personer som mest sannolikt bedöms uppvisa utmanande beteenden. Det är vanligare att pojkar och män har beteenden som upplevs som utmanande, framförallt av allvarligare art. Har de förutom autism också en utvecklingsstörning ökar risken ännu mer. Gruppen som uppvisar utmanande beteenden tenderar att ha en mer omfattande utvecklingsstörning än andra. Inom denna grupp visar det sig att ju större svårigheter den enskilde har att kommunicera, desto större är risken för självskadande beteenden. De med lindrigare utvecklingsstörning skadar istället andra personer eller föremål (Allen, 2000; Gardner, 2007; Mudford et al., 2008).

Det är inte möjligt att fastställa en exakt siffra för förekomsten av utmanande beteenden i målgruppen. Den forskning som undersöker området definierar utmanande beteende på så olika sätt att resultaten inte är fullt jämförbara. Dessutom försvåras jämförelser ytterligare då metoderna för datainsamling skiljer sig åt. Kunskapen om hur många personer inom målgruppen som utvecklar utmanande beteenden är därför begränsad, och siffrorna varierar mellan 10 och 60 % (Deb m.fl., 2009; Emerson m. fl. 2001; Janssen, Schuengel & Stolk, 2002; Lowe m.fl., 2007; Scheifes m.fl., 2011).

Omfattningen av utmanande beteenden ökar under barndomen och tenderar att vara som mest frekvent mellan 15 och 34 års ålder, för att sedan avta. Har personen förutom en utvecklingsstörning också syn-

eller hörselnedsättning ökar risken för utmanande beteenden. Andra faktorer som tycks påverka förekomsten av utmanande beteenden är kommunikationssvårigheter och begränsad förmåga till social interaktion, sömnstörningar och psykisk ohälsa (Emerson & Einfeld, 2011).

Ytterligare faktorer att ta hänsyn till vid utmanande beteenden är storlek på boendet. Ju fler personer i ett boende, desto större risk för utmanande beteenden. Dessutom ökar utmanande beteenden med ökad grad av begränsande arbetsformer (Emerson & Einfeld, 2011). Det är möjligt att de personer som har allvarliga former av utmanande beteenden inte ges möjlighet att bo i mindre och mer självständiga boendeformer, i tanken att det inte är genomförbart till följd av deras beteenden. Det finns emellertid en möjlighet att utmanande beteenden förvärras av att personerna tvingas bo i miljöer som inte är anpassade för deras behov och att de inte ges tillräckligt stöd för att kunna vara engagerade i meningsfulla aktiviteter.

Utmanande beteenden i ett sammanhang

Utmanande beteenden är ett resultat av interaktionen mellan den enskilde och hans eller hennes omgivning. De som arbetar med personer med utmanande beteenden tenderar att utgå från att utmanande beteende är ett personlighetsdrag hos den enskilde. Även om det föreligger en förhöjd risk att en person inom autismspektrum ska utveckla utmanande beteende, främst vad gäller självskadebeteenden (Emerson & Einfeld, 2011), innebär detta inte att en person inom autismspektrum *måste* utveckla sådana beteenden (P. Whitaker, 2001). Det är alltså inte ett beteende som med nödvändighet följer på själva diagnosen autismspektrumtillstånd. Detta innebär att personer inom autismspektrum kan och självklart ska ges möjlighet att leva ett liv med så god livskvalitet som möjligt. Forskning visar emellertid att utmanande beteenden ofta orsakar bekymmer under lång tid för barn och unga vuxna inom autismspektrum (Deb m.fl., 2009; Emerson & Einfeld, 2011; Mudford m.fl., 2008), varför det är viktigt att ge stöd som minskar risken för att dessa beteenden utvecklas eller blir alltför allvarliga.

Utmanande beteende har vanligen en direkt eller indirekt koppling till faktorer i omgivningen. Med andra ord: utmanande beteenden är i hög grad kontextberoende. Dessa faktorer bidrar till att utlösa och bibehålla utmanande handlingar. Det kan vara svårt att identifiera vilka faktorer som spelar en aktiv roll i ett utmanande beteende, men är oftast möjligt genom ett systematiskt arbete. Därför är det viktigt att analysera utmanande beteenden genom att titta på individen i sitt sammanhang.

När ett utmanande beteende beskrivs måste det sammanfattas inom ramen för kunskap om funktionsnedsättning och om förhållanden som

kan leda till utmanande beteenden hos personer med en utvecklingsstörning eller inom autismspektrum. Dessutom måste det finnas förståelse för och kunskap om den enskildes personlighet, erfarenheter och preferenser. Endast då kan beskrivningen av beteendet leda till åtgärder som tar hänsyn till förhållanden relevanta givet funktionsnedsättningen. Gardner (2009) sammanfattar forskningen kring detta ramverk i följande punkter:

- Biomedicinska och psykologiska egenskaper hos en person leder i interaktion med den sociala och fysiska miljön till utmanande och andra problemskapande beteenden. Dessa beteenden är alltså ändprodukten av en serie sådana interaktioner.

Exempel på detta är en persons dysfoni eller nedstämdhet som i sig inte utgör en orsak till ett utmanande beteende. Men om personen samtidigt får för höga krav från personalen i en stökig miljö kan situationen bli för svår för brukaren att kontrollera.

- Utmanande beteenden händer selektivt och av specifikt utlösande faktorer.

Exempelvis kan en person reagera när krav ställs efter en period av sömnlöshet.

- Återkommande tillfällen med utmanande beteenden utgör utom i undantagsfall inlärd beteenden som leder till effekter av värde för den enskilde. Beteendet fyller funktionen att minska eller undvika situationer som är stressande.

Det finns ingen bot för utmanande beteenden. Det som kan och ska göras är att identifiera de förhållanden som leder till svåra beteenden, t.ex. förhållanden som påverkar förekomst, grad av allvarighet, längd och styrka/omfattning (Gardner, 2009; Matson m.fl., 2011). Gardner ger ett exempel på en pojke som blir utmanande med låg intensitet när kamrater använder hans saker utan att be om lov. De gånger pojken mår psykiskt dåligt eller inte har sovit tillräckligt blir hans utmanande betydligt kraftfullare. Dvs., det kan vara olika förhållanden som påverkar själva förekomsten av utmanande beteenden och intensiteten i beteendet. Denna kombination av förhållanden måste identifieras och förändras för att det ska vara möjligt att förhindra förekomsten av utmanande beteenden.

Humanistisk människosyn

Vi utgår i denna rapport från en humanistisk människosyn, dvs. en tilltro till människors möjlighet att leva ett liv med god livskvalitet utifrån allas lika värde. Det finns flera skäl till detta. Den främsta orsaken bygger på vår samlade kunskap om målgruppen. Vi vet av erfarenhet att det är möjligt att lösa de bekymmer som den enskilde orsakar sig själv och andra genom sina utmanande beteenden. Det är absolut möjligt också för den som har dessa svårigheter att få ett anpassat stöd som leder till en god livskvalitet.

Ett annat skäl till att vi genomgående betonar en humanistisk grundsyn är att de lagar och konventioner som gäller i Sveriges funktionshinderpolitik understryker vikten av att se alla människors lika värde, oavsett funktionsnedsättning. Vi vill och ska inte göra undantag för den målgrupp som behandlas här.

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (SÖ 2008:26) och Europakonventionen (SFS 1994:1219) slår fast att människor med funktionsnedsättning har ett inneboende värde och att de inte ska diskrimineras till följd av sin funktionsnedsättning. Svensk grundlag (Regeringsformen 2 kap. 6 & 8§§) klargör att varje medborgare, är skyddad mot påtvingat kroppsligt ingrepp och frihetsberövande (SFS 1974:152). I Lag om stöd och service står det att de som har insatser enligt denna lag ska respekteras och ges stöd på ett sådant sätt att den enskilde kan leva ett så självständigt liv som möjligt (SFS 1993:387).

Dessa grundläggande principer, att en människa med funktionsnedsättning är lika mycket värd och ska respekteras på samma sätt som övriga medborgare, ställs ofta på sin spets när det handlar om dem som till följd av sina svårigheter särskilt utmanar personal, ledning och organisation. Det är lätt att uppleva att det måste vara viktigare att hantera personens beteende, oavsett medel, än att han/hon eller omgivningen kommer till skada. Då ligger det nära till hands att ta till åtgärder som inte är tillåtna enligt lag, och som dessutom inte är förenliga med en humanistisk människosyn (Banks & Bush, 2007). I mötet med människor vars beteende särskilt utmanar är det viktigt att möta människan och hennes behov, och inte enbart fokusera på att hantera beteendet.

Den som har stöd och service enligt LSS lever sitt liv i offentligheten. För den som har sitt hem i en gruppbostad och/eller sin sysselsättning i en daglig verksamhet gäller att många får insyn i den enskildes angelägenheter. Många anser sig dessutom ha anledning att ingripa i den enskildes liv. Det är viktigt att komma ihåg att den som har stöd och service fortfarande är en person och måste få möjlighet att definieras som en privatperson (Clement & Bigby, 2010). Stödet blir kränkande om det tvingar in den enskilde i en form, en kategori. Dessutom, av stor

relevans för ämnet för denna rapport: om de som arbetar med en människa kategoriserar honom som våldsam är det högst sannolikt att de kommer att ha del i att framkalla och upprätthålla ett utåtagerande beteende. Ett väsentligt arbete är alltså att se den enskilde som en privat människa med individuella behov som ska och kan tillgodoses i enlighet med de lagar och konventioner som styr verksamheten (Banks & Bush, 2007).

Systematiskt kvalitetsarbete i organisationen

Det finns begränsad vetenskaplig evidens för hur en verksamhet enligt LSS ska vara organiserad för att på bästa sätt tillgodose behoven hos personer med särskilt utmanande beteenden. I förordningen SFS 1993:1090 framgår att i verksamheten ”skall det finnas en person med lämplig utbildning som förestår verksamheten samt den personal som i övrigt behövs för en ändamålsenlig verksamhet” (SFS 1993:1090, 3 §). I SOSFS 2011:9 klargörs att ledningssystem för verksamheten ska säkerställa att kvaliteten kontinuerligt och långsiktigt utvecklas och följs upp (SOSFS 2011:9, 3 kap.). Insatser inom socialtjänsten ska bygga på respekt för människors självbestämmande och integritet, utgå från en helhetssyn och vara präglade av kontinuitet och vara kunskapsbaserade. Vidare ska insatserna vara trygga och säkra och präglas av rättssäkerhet i myndighetsutövningen (Socialstyrelsen, 2010d). För att uppnå detta behöver medarbetare adekvat kompetens för sina arbetsuppgifter. De behöver dessutom kontinuerlig kompetensutveckling men också utrymme att förankra ny kunskap i verksamheten, ibland genom att förändra verksamheten (Socialstyrelsen, 2010d).

Insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS, SFS 1993:387) kräver att kvaliteten i verksamheten systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras (LSS 6 §), och det ska finnas uppföljningsbara mål (SOSFS 2011:9, 3 kap.). Dessa mål behöver inte vara uppföljningsbara i siffror, utan kan också följas upp genom exempelvis intervjuer (Socialstyrelsen, 2010d). Vidare ska ansvarsfördelning för kvalitetsarbetet vara klar, och berörda parter, exempelvis brukare, intresseorganisationer och närstående likaväl som medarbetare ska beredas möjlighet att vara delaktiga i kvalitetsarbetet. Kvalitetsarbetet ska dessutom dokumenteras och följas upp kontinuerligt (Socialstyrelsen, 2010d).

Verksamheter som vänder sig till personer var beteende utmanar måste arbeta efter ledorden värdighet och respekt. Målet är att stödja möjligheten till god livskvalitet och minimera risk för skador på den enskilde, andra brukare och medarbetare. Arbetet med att förhindra att brukare med utmanande beteenden skadar sig själva eller andra måste ske på ett sätt som är respektfullt gentemot den enskilde. Val av arbetsätt och metoder får inte leda till skador på eller kränkningar av vare sig den enskilde eller de medarbetare som arbetar närmst brukaren. Dessutom måste de vara förenliga med svensk lagstiftning.

Lagstiftning

Lagen som stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS, SFS 1993:387) syftar till att ge personer med vissa funktionsnedsättningar möjligheten att leva som andra. Stöd enligt LSS innebär ingen inskränkning i andra lagar (LSS 4§). Därför ska den som har beviljade insatser enligt LSS bemötas som alla andra medborgare. LSS ställer höga krav på att brukaren ska tillförsäkras goda levnadsvillkor, med en hög grad av självbestämmande, integritet och delaktighet i samhällslivet. Insatserna ska stärka den enskildes möjlighet till ett självständigt liv (LSS 7§), och ges på ett sådant sätt att de stärker den enskildes tilltro till sin egen förmåga (SOSFS 2002:9 3§).

Sverige har dessutom tillträtt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (SÖ 2008:26) och Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (SFS 1994:1219). Dessa, liksom FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna, fastslår att ingen människa ska behöva utsättas för fysiska eller psykiska övergrepp, eller frihetsinskränkningar och förtryck.

Svensk lagstiftning är tydlig vad gäller tvångs- och begränsningsåtgärder: det är inte tillåtet att använda sig av sådana åtgärder mot en annan människa, med mindre än att det sker med stöd i lag. Inom LSS-verksamheter finns det inget sådant lagligt stöd. Varje medborgare, oavsett ålder, är gentemot det allmänna skyddad mot påtvingat kroppsligt ingrepp och frihetsberövande (SFS 1974:152, Regeringsformen 2 kap. 6 och 8 §§). Det innebär att det inte är tillåtet att t.ex. hålla fast en person, avgränsa personens rörelser till ett starkt begränsat utrymme, eller använda sig av mekaniska hjälpmedel för att hindra personens rörelsefrihet.

Det är tillåtet att använda sig av tekniska hjälpmedel i form av exempelvis bälten för att underlätta för brukaren att sitta säkert och bra. Det är emellertid inte tillåtet att använda samma hjälpmedel om brukaren tydligt visar att han eller hon upplever obehag eller protesterar mot användningen. Vi har därför valt bort litteratur som inte tydligt anger om bälten, brickbord eller sänggrindar används som hjälpmedel med den enskildes samtycke.

Det är också tillåtet att i nödsituationer hålla fast en person, exempelvis för att förhindra att denne går ut i en trafikerad gata eller går ut alltför lättklädd i kallt väder. Det bör emellertid påpekas att dessa handlingar endast kan ske med åberopande av nödrätten (SFS 1962:700, Brottsbalken 24 kap. 4§) vid enstaka tillfällen. Nödrätten kan alltså inte ligga till grund för rutinmässiga ingripanden (Socialstyrelsen, 2010a).

Samtidigt ingår omvårdnad i insatser enligt LSS 9§c, en omvårdnad som ska tillförsäkra en människa goda levnadsomständigheter. Det kan

inte ses som förenligt med god omvårdnad att se på utan att agera när någon skadar sig själv. Och givetvis måste de som exempelvis bor i en gruppbostad skyddas om någon av brukarna agerar på ett riskfyllt sätt. Därför kan lagstiftningen upplevas som svår att efterleva: å ena sidan bör och får brukare inte utsättas för fysiska interventioner, å andra sidan kan det uppstå situationer som upplevs som ohållbara. Det är väsentligt att kontinuerligt diskutera arbetssätt, planera och förebygga.

Mål för kvalitetsarbete: avsaknad av fysiska interventioner

Det finns områden där det inte är acceptabelt med fel och brister, som särskilt ska identifieras och uppmärksammas. Det kan t.ex. handla om bemötande, rättssäkerhet eller att beslut om bistånd verkställs.

Socialstyrelsen 2010d

Alla verksamheter bör ha tydliga indikatorer för utvärdering av kvalitet, dvs. en fastlagd standard som ska mötas för att verksamheten ska kunna anses vara av god kvalitet. Utifrån internationell forskning föreslår vi i denna rapport att ett väsentligt mått på kvalitet i verksamheter som vänder sig till personer med utmanande beteenden är minskning eller avsaknad av fysiska interventioner.

Människor med utmanande beteenden löper stor risk att utsättas för fysiska interventioner från omgivningen. Exempelvis händer det att deras rörelsefrihet begränsas genom fasthållning, bälten eller inlåsning för att deras utmanande beteende ska förhindras. Detta gäller inte minst människor som har insatser enligt LSS. Ett möjligt mått på om verksamheten håller avsedd kvalitet är därför förekomsten av tvångsåtgärder i form av fysiska interventioner eller andra begränsningsåtgärder.

Att mäta antalet tillfällen då brukaren agerar på ett utmanande sätt och försöka få ner detta antal är ett, i vår mening, alltför snävt kvalitetsmått. Det är ett kvalitetsmått som kan ge incitament att använda sig av olämpliga arbetssätt, sätt som begränsar brukarens rörelsefrihet, tillgång till aktiviteter och miljöer. Med andra ord, verksamheten kan utvecklas till att vara alltför riskarversiv. På kort sikt kan en sådan torftig miljö leda till en minskning av beteenden som utmanar, dvs. kvalitetsmättet anger framgång. På längre sikt kan arbetssätten istället öka utmanande beteenden vad gäller frekvens, längd och intensitet. Därför riskerar arbetssätt som enbart syftar till att få ner mängden utmanande beteenden att inskränka på brukarens livskvalitet.

Ett annat möjligt kompletterande kvalitetsmått, som vi inte berör i särskilt stor utsträckning, är hur ofta och länge en brukare är engagerad i för honom eller henne meningsfulla aktiviteter. Metoden *aktivt stöd* (*active support*) syftar till att engagera brukaren i meningsfulla aktiviteter, och tas

kort upp under kapitlet om förebyggande insatser. Metoden tycks öka livskvalitet hos brukarna. Det är emellertid ännu alltför oklart vilken effekt en ökning av meningsfulla aktiviteter har på utmanande beteenden.

Definition av fysiska interventioner

Det finns flera olika former av fysiska interventioner. Individuella interventioner kan innebära att delar av eller hela personen hålls fast, begränsas i sin rörelsefrihet genom att tvingas sitta kvar på en stol, eller läggs och hålls fast på golvet. Personen kan också låsas in i eller låsas ute från ett utrymme, exempelvis det egna sovrummet. Fasthållning eller begränsning i rörlighet kan ske antingen genom att medarbetare ingriper direkt eller med stöd av tekniska hjälpmedel såsom bälten, brickbord, lås och grindar. Andra exempel kan handla om särskilt anpassade kläder för att begränsa åtkomst för självskadande beteende.

Generella lösningar innebär att utrymmen som ska vara tillgängliga för brukaren stängs. Exempel på sådana generella fysiska interventioner är att gemensamhetsutrymmen i en gruppbostad hålls låsta, eller att ytterdörren hålls låst på ett sådant sätt att endast personalen har möjlighet att öppna.

Val av kvalitetsmättet fysiska interventioner

Kunskapen om förekomsten av tvångs- och begränsningsåtgärder i LSS-verksamheter är begränsad. Socialstyrelsen rapporterar emellertid återkommande att personer som har insatser enligt LSS, främst i gruppboenden, utsätts för tvång och begränsningar (Socialstyrelsen 2008a, 2008b, 2010b, 2010c, 2011a, 2011b). Exempel på de vanligaste åtgärderna är att brukarnas rörelsefrihet inskränks genom att utrymmen som ska vara tillgängliga utan restriktioner hålls låsta. Även andra förekomster av tvång har uppmärksammats, bl.a. i form av fasthållning, nedläggning och olaga användning av bälten (notera att s.k. positioneringsbälten och andra hjälpmedel är lagliga om syftet är att möjliggöra en god sittställning och om brukaren godkänner dem).

Antalet fysiska begränsningar eller tvång i en verksamhet kan ses som ett kvalitetsmått av följande skäl. Det antas att ungefär hälften av alla personer med utvecklingsstörning vars beteende utmanar utsätts för fysiska interventioner av något slag (Banks & Bush, 2007). En minskning av fysiska interventioner medför bättre kvalitet för brukaren, dvs. den som utsätts för tvångs- och begränsningsåtgärder. Minskningen leder också till lägre personalomsättning och korttidssjukskrivning, samt färre skador på medarbetare (LeBel, Huckshorn & Caldwell, 2010; Sanders, 2009; Sturmey, 2009).

Förekomst av fysiska interventioner är ett mått på verksamhetskultur och ledarskap. Förekommer exempelvis fasthållningar eller tvingande

förflyttningar i hög utsträckning kan detta vara ett tecken på en verksamhetskultur som tillåter övergrepp. Verksamheter som har ett gott ledarskap har också en lägre förekomst av utmanande beteende och fysiska interventioner (Stubbs m.fl., 2009). Användningen av tvång och begränsningar visar dessutom på att verksamheten inte i tillräcklig utsträckning arbetar förebyggande, använder sig av pedagogiskt stöd baserat på kunskap om funktionsnedsättning och individen, eller erbjuder meningsfulla aktiviteter (McGill, Murphy & Kelly-Pike, 2009; Sturme, 2009).

Det är viktigt att komma ihåg att både personal och brukare kan uppleva fysiska interventioner negativt, både fysiskt och psykiskt. En del brukare upplever en fysisk intervention som ett straff för sina handlingar, även om syftet enligt personalen har varit att skydda personen från skada. Brukare kan uppleva negativa känslor som panik, rädsla och maktlöshet, vilket i sin tur leder till frustration och en upptrappad situation. Under sådana omständigheter är det svårt att utveckla och bibehålla en god relation mellan medarbetare och brukare (Hawkins, Allen & Jenkins, 2005; Lambrechts, Petry & Maes, 2008; McGill, Murphy & Kelly-Pike, 2009; Sanders, 2009).

En del brukare har blivit traumatiserade genom fysiska övergrepp tidigare i livet. För dessa kan tillämpningen av fysiska tekniker återuppväcka dessa traumatiska upplevelser. Dessutom kan en del utmanande beteende förklaras med att en person har erfarenheter av att vara utsatt för trauma eller själv utsatt andra för traumatiska handlingar (McDonnell, 2010). Även för den som exempelvis håller fast kan tekniken upplevas som traumatisk om det föreligger tidigare erfarenheter av övergrepp (Sanders, 2009; Stubbs m.fl., 2009).

Utbildning i fysiska tekniker

Det är inte ovanligt att medarbetare som arbetar nära brukare vars beteenden utmanar önskar mer kunskaper i hur de ska hantera fysiska situationer, dels för att själva inte bli skadade, dels för att brukaren inte ska skada sig själv eller andra. Det finns också en uppsjö av metoder för att hantera fysiska situationer, vars verkan överlag är alltför lite utforskade.

I Sverige finns det ingen ackreditering och tillsyn av dem som anordnar utbildningar för medarbetare inom LSS. Vem som helst kan sälja ett program. Även om flertalet utbildare är seriösa och kunniga vilar det ett stort ansvar på verksamhetsansvariga att värdera de utbildare som anlitas. Utbildning måste sättas in i ett sammanhang, som leder verksamheten åt ett gemensamt håll och gör det möjligt att ge god service åt brukare, också då beteenden upplevs som utmanande. Exempel på sammanhanget är ledningssystem, handlingsplaner, kvalitetssäkring och kunskap om förebyggande insatser.

Det finns en fara i att utbilda i tekniker där deltagarna lär sig att fysiskt hantera utåtagerande eller självskadande beteenden. Det finns inte tillräcklig forskning som visar att denna typ av kurser faktiskt leder till bättre hantering av utmanande beteenden, dvs. att situationen blir bättre för brukaren. Många kurser fokuserar enbart på fysiska tekniker och poängterar inte förebyggande metoder, kunskap om funktionsnedsättningen och stöd för positiva beteenden. Det finns en risk att verksamheter som utbildar personalen i användningen av fysiska tekniker också legitimerar en ökad tillämpning (Stubbs m.fl., 2009). Därför bör denna typ av utbildningar undvikas, inte minst i de fall det handlar om korta kurser utan uppföljningar. Forskning visar att det är väsentligt att administration och ledare ägnar sig åt att minska förekomsten av tvångsåtgärder, såsom fasthållning, snarare än att administrera användningen av t.ex. fasthållningstekniker (Deveau & McGill, 2007). Det är alltså viktigare att inrikta sig på att förebygga förekomsten av utmanande beteenden som leder t.ex. fasthållning, än att köpa in utbildare som lär medarbetarna fysiska tekniker.

Metoder där personalen handgripligen hindrar en brukare från att skada sig själv eller andra kan vara potentiellt farliga inte bara för brukaren, utan även för personalen. När någon ändå i en akut situation måste skyddas från att komma till skada med hjälp av en fysisk intervention, måste de metoder som används ta så kort tid som möjligt och vara riskfria (Ferleger, 2008). Det är självklart att utbildning och handledning måste vara förenlig med svensk lagstiftning. Det är lika självklart att insatser inte får skada eller riskera att skada brukaren. 2008 uppmärksammades s.k. nedläggning eller kontrolltagning i programmet Uppdrag Granskning. En person, Crister, dog 2006 då hans personal lade honom på mage och satt gränslinje över honom. Crister dog av kvävning. Ida, en flicka som viss tid vistades på korttidshem, utsattes för likadana nedläggningar i syfte att fostra henne (Sveriges Television, 2008). I fallet med Ida hade personalen fått handledning som uppmanade dem att använda denna metod. Verksamhetsansvariga borde känt till att metoden är farlig både för brukare och personal, och satt stopp för användningen då den bryter mot lagstiftning. Givetvis måste också utbildningsanordnare ta sitt ansvar och inte lära ut farliga eller lagstridiga metoder.

I sin litteraturöversikt vad gäller fysiska interventioner lyfter Stubbs m.fl. (2009) risken med fysiska tekniker. Det som är inlärt under en utbildning kommer med nödvändighet att förändras vid senare tillämpning. Då en brukare är utmanad är både personal och brukare emotionellt påverkade av situationen, och då kommer inlärd fysiska tekniker att tillämpas på ett annat sätt än vid träningstillfället. Det som möjligen var en säker metod under träning kan med förändringen leda till skador såväl på brukaren och som på personal. Denna risk tycks öka i de fall tränings-

tillfället gjorts så realistiskt som möjligt, genom att öka aggressionsnivån. Då lär sig kursdeltagarna att se brukaren som angripare och benägenheten att reagera våldsamt ökar (Hollins & Paterson, 2009). Man får inte heller glömma att personalen kan skadas under själva träningsstillfället (Hollins & Paterson, 2009; Stubbs m.fl., 2009).

Vidare är en fara med fasthållningstekniker att de tillämpas när brukaren är upprörd. I en sådan situation behöver kroppen mer syre, samtidigt som syresättning kan försvåras av tekniken som används (Ferleger, 2008). Förutom att detta leder till stort obehag för den enskilde kan det i extrema fall leda till döden. Barn tycks särskilt utsatta för risk att skadas och dö vid fysiska interventioner, samtidigt som de löper en större risk än andra att faktiskt hållas fast (Ferleger, 2008).

Det finns en möjlighet att kurser i fysiska tekniker snarare ökar än minskar fysiska interventioner (Deveau & McGill, 2007; Hollins & Paterson, 2009). Medarbetare tycks bli mer självsäkra när de möter en person med utmanande beteende och använder då också fysiska tekniker i större utsträckning. Det som var tänkt som en sista utväg när inget annat fungerar och om brukaren riskerar att skada sig själv eller andra, blir istället i högre utsträckning använt som en första utväg. En ökad självsäkerhet är emellertid inte att likställa med en ökad kompetens.

Slutligen, fysiska tekniker är vanligen utvecklade för att möta personer som inte har någon fysisk funktionsnedsättning. Det kan visa sig vara farligt att använda dem på personer som är gamla eller som har en förvärvad hjärnskada.

Medicinering av utmanande beteenden

Denna rapport har inte en medicinsk inriktning. Vi inkluderar emellertid ett kort avsnitt kring medicinering, då det är ett viktigt område att belysa. Inom ramen för ett systematiskt kvalitetsarbete bör det också ingå att se över och följa upp medicinering vid utmanande beteenden.

Risken för psykisk ohälsa är förhöjd hos personer med utvecklingsstörning och/eller autism (Bradley m.fl., 2007). Psykisk såväl som fysisk ohälsa kan givetvis leda till utmanande beteenden. Därför måste psykisk och fysisk ohälsa utredas vid utmanande beteenden, och medicineras på adekvat sätt.

Det är inte ovanligt att personer med en utvecklingsstörning medicineras med psykofarmaka utan att det är kopplat till en psykiatrisk utredning. Istället används medicineringen för att hantera svåra beteenden utan psykiatrisk indikation. Denna medicinering kan pågå under lång tid. Det finns nästan inga vetenskapliga bevis för att mediciner som vanligen används för psykiatriska tillstånd fungerar för utmanande beteenden hos personer med en utvecklingsstörning. Det finns t.ex. ingen vetenskaplig evidens för en lugnande effekt hos neuroleptika (Emerson & Einfeld,

2011; Socialstyrelsen, 2010b; Tsiouris, 2010). Eftersom psykofarmaka kan leda till svåra biverkningar, särskilt hos personer med en hjärna som fungerar annorlunda, bör de användas med försiktighet (Näslund, 2007; Socialstyrelsen, 2010b). Används medicinerna för att göra personen så trött att han eller hon rör sig med stor svårighet, kan man diskutera om även detta bör betraktas som en tvångsåtgärd (Sturmeijer, 2009).

Personer inom autismspektrum och de med utvecklingsstörning använder psykofarmaka mer än tre gånger så ofta som övriga befolkningen (Emerson & Einfeld, 2011; Socialstyrelsen, 2010b). Medicinering används utan tydlig evidens att de faktiskt fungerar på avsett sätt (Aman m.fl., 2005; Emerson m.fl., 2000a; Matson m.fl., 2009). Förutom att mediciner används i högre utsträckning, så är det också vanligare med äldre neuroleptika än både bland personer med schizofreni och i den övriga befolkningen. Detta visar på att mediciner inte ses över i den utsträckning som borde ske. Äldre former av neuroleptika medför ökad risk för biverkningar. Personer med utvecklingsstörning ska bara i undantagsfall använda ångestdämpande mediciner. Det finns stora risker för biverkningar bl.a. i form av ökad oro och aggressivitet. Ändå använder 10 procent av gruppen personer med autism och/eller utvecklingsstörning dessa mediciner (Socialstyrelsen, 2010b).

Det finns ett stort antal brukare som har många mediciner, där läkemedelslistor inte reviderats på länge. Det har funnits en tendens att skriva ut ny medicin utan att utreda hur den fungerar tillsammans med övrig medicin eller utan att ta bort annan medicinering. Detta gäller inte sällan psykofarmaka tillsammans med läkemedel mot epilepsi. De senare används ibland vid bipolär sjukdom och utmanande beteenden. Socialstyrelsen avråder från att använda läkemedel mot epilepsi vid utmanande beteenden eftersom de förutom att ge besvärliga biverkningar också kan ge upphov till beteendeproblem (Socialstyrelsen, 2010b).

En person med en utvecklingsstörning och/eller autism som är i behov av medicin ska givetvis få tillgång till sådan. Medicin ska emellertid inte ersätta en organisation som inte tillgodoser brukarens behov. Med andra ord, medicinering bör ske i ett sammanhang där även andra interventioner tillsammans med mediciner syftar till att göra det möjligt för brukaren att må bra (Banks & Bush, 2007; Deb m.fl., 2009; Koniarczyk, 2011). Sammantaget bör medicinering med psykofarmaka vid utmanande beteenden begränsas, såvida personen inte tydligt påvisar en psykiatrisk sjukdom. Utmanande beteenden i sig är inte nödvändigtvis ett tecken på en sådan sjukdom (Tsiouris, 2010).

Att bygga en god organisation

För att uppnå en minskning av tvångs- och begränsningsåtgärder behöver ledningssystem för kvalitet förankras i handlingsplaner, tydliga mål, insamling av data kring tillfällen då tvång i form av t.ex. fasthållning förekommit, uppföljning av dessa data, samt ökad kompetens i personalgruppen. Tydliga ledningssystem tillsammans med ett engagerat ledarskap gör det möjligt att förebygga brukares utmanande beteende och minska förekomsten av fysiska interventioner (Ferleger, 2008). Ferleger anger följande punkter för att minska förekomsten av fysiska interventioner till följd av utmanande beteenden:

- Ledare som tydligt anger en plan för förändring i organisationens kultur.
- Systematiskt inhämtande av data kring tvångs- och begränsningsåtgärder.
- Använda data som underlag för att tillsammans med medarbetare utvärdera händelser.
- Förbättringar i miljön.
- Individualiserade insatser och gensvar till brukaren.
- Användande av metoder för nedtrappning.
- Analys av tvång och begränsningar och hantera negativa effekter av dessa.
- Utbildning av personal.

Ledarskap

Okunskap kan rättas till med hjälp av kunskap, men det är svårare att bearbeta och förändra omedvetna handlingar och inarbetade mönster.

Socialstyrelsen 2010e, s 15

För att på ett framgångsrikt sätt uppnå målet att minska användningen av tvångs- och begränsningsåtgärder krävs i första hand ett starkt ledarskap, och en förvissning om att det är möjligt för alla att leva ett liv utan att vara utsatta för olaga tvångs- och begränsningsåtgärder. Detta inkluderar inte bara första linjens chef, utan alla ledare i organisationen, alltså även de som är ansvariga för administrationen. Ledare måste vara synliga och ta en aktiv och konsekvent roll. Arbetet med att minska tvångs- och begränsningsåtgärder måste sättas in i en helhet, där man arbetar kontinuerligt med kvalitetsutveckling. Varje tillfälle då tvång tillämpats måste analyseras och det är ledarens ansvar att återkoppla till medarbetarna, så att de förändrar sitt arbete med brukaren (Ferleger, 2008; LeBel, Huckshorn & Caldwell, 2010; Luiselli, 2009). Organisationen måste avsätta resurser

åt administration, ledning och personal, med syfte att förebygga utmanande beteende och påföljande fysiska interventioner.

Socialstyrelsen slår fast att chefer måste finnas tillgängliga för att ge arbetsgruppen den handledning och det stöd som behövs för att ge trygghet i gruppen (Socialstyrelsen, 2011a). Idag är det oftast så att chefer har ansvar för flera verksamheter och därmed inte har möjlighet att vara så närvarande som krävs för att det ska vara möjligt att erbjuda brukare insatser enligt LSS med avsedd kvalitet. När medarbetare i verksamheter enligt LSS tar till tvångs- eller begränsningsåtgärder kan det vara ett tecken på att de inte får det stöd de behöver av en närvarande arbetsledare (Socialstyrelsen, 2010f).

Det är nödvändigt att verksamheten genomsyras av kunskap om sitt uppdrag och dess värderingar. Svensk lagstiftning klargör att alla som har stöd genom LSS har rätt till en verksamhet av god kvalitet. Dessutom är alla skyddade mot fysiska interventioner. Det är också möjligt för alla att leva ett gott liv utan att utsättas för olaga tvångs- och begränsningsåtgärder. Det räcker inte att ge medarbetare kunskap genom enstaka föreläsningar, seminarier eller kurser. Ledare måste klargöra gemensamma värderingar och genom en tydlig strategi skapa ett engagemang för att tvångsåtgärder ska minska. Kunskap om funktionsnedsättning, pedagogiskt arbete eller principer för beteende leder inte alltid till ett förändrat arbetssätt. Det är organisationens kultur som avgör effekten av utbildning av medarbetare (McDonnell, 2010). En gemensam kraftsamling genom en tydlig startpunkt (exempelvis en kick-off), utnämning av framgångsrika förebilder och firande av uppnådda delmål stödjer också processen mot ett ändrat arbetssätt (LeBel, Huckshorn & Caldwell, 2010).

Ledare måste tydligt kommunicera de värderingar som gäller för verksamheten, för att genom ett starkt engagemang och långsiktigt fokus leda arbetet mot verksamhetens mål. Andra delar i ett framgångsrikt ledarskap är att det finns relationer med andra ledare som man kan ta stöd av för att lösa problem, liksom vidare nätverk för gemensamt erfarenhetsutbyte och lärande. Även andra parter bör inkluderas och engageras i verksamhetens mål, såsom andra professionella grupper (sjuksköterskor, habilitering, m.fl.) och intresseorganisationer (Anthony & Huckshorn, 2008; LeBel, Huckshorn & Caldwell, 2010).

I den mån det finns fastlagda rutiner i verksamheten, behöver ledaren ge stöd till medarbetarna att anpassa dessa eller helt frångå dem då det behövs för att möta den enskildes behov (LeBel, Huckshorn & Caldwell, 2010). Exempel på rutiner som kan frångås är tider för mat, hygien, sömn, deltagande i aktiviteter, belöningssystem, m.m. Det är viktigare att undvika situationer då fysiska interventioner kan bli nödvändiga än att upprätthålla rutiner. Med andra ord, det är viktigare att tillgodose

den enskildes behov än att agera på ett sådant sätt att brukaren riskerar att hamna i ett läge som utlöser ett utmanande beteende.

Systematiserad datainsamling

Verksamheter som på ett framgångsrikt sätt möter brukare med utmanande beteende mäter och sammanställer data kring tvångs- och begränsningsåtgärder. På individnivå kan det handla om när, var och hur åtgärderna sätts in och hur länge de varar. Förekomsten av tvång och begränsningar ska aldrig ignoreras eller förskönas (Sturmey, 2009).

Medarbetare måste uppleva trygghet i att anpassa situationer på ett sådant sätt att brukaren gynnas, istället för att fastna i att upprätthålla rutiner. Ett exempel kan vara att för ögonblicket strunta i att följa ett uppgjort schema, för att undvika att brukaren slår sitt huvud i en vägg. Föreligger risken för ett sådant självskadande beteende, är argument som ”schemat gäller” inte giltigt. Samtidigt får det pedagogiska stödet till den enskilde inte vara godtyckligt. Därför är det viktigt att systematiskt insamlade data leder till tydliga handlingsplaner för hur brukaren på bästa sätt får ett individuellt stöd, anpassat till rådande omständigheter.

Data som samlas in kring tillfällen då fysiska interventioner följer på brukarens utmanande beteenden ska användas för att utveckla verksamheten. Genom att systematisera kunskapen kring användningen av fysiska interventioner kan verksamheter jämföra sina arbetsätt över tid och utveckla metoder för att framgångsrikt minska förekomsten. Därigenom kan goda arbetsätt delas med andra (LeBel, Huckshorn & Caldwell, 2010). Data bör redovisas i grafisk form, t.ex. i tabeller eller diagram (LeBel, Huckshorn & Caldwell, 2010; Ferleger, 2008).

Sturmey (2009) sammanfattar ett systematiserat arbete i följande lista:

1. Sammanställ data utan att försköna.
2. Fördela resurser till de fåtal brukare som är mest utmanande.
3. Utveckla effektiva och positiva stöd baserat på funktionella bedömningar.
4. Utbilda personalen inom flera områden. Chefer måste i det här sammanhanget ha kompetens att kunna fungera som bra förebilder i arbetet med brukaren och ha förmågan att ge adekvat återkoppling. Personalen behöver också återkoppling för att se bortom vardagen, för att kunna se framgångar och utveckling.
5. Det måste vara besvärligt att använda sig av begränsningsåtgärder, vilket kan uppmana till andra strategier.

Checklista för kvalitet

Flertalet av de forskare som använts i kapitlet sammanfattar sina slutsatser i konkreta rekommendationer för en framgångsrik verksamhet. Vi har valt att sammanställa de rekommendationer som tenderar att återkomma i en slags checklista.

- Engagemang i hela organisationen.
 - Alla som på något sätt är ansvariga för och delaktiga i beslut som rör brukare med utmanande beteenden måste arbeta för samma mål. Alla måste vara övertygade om att det går att skapa en verksamhet som erbjuder personer med särskilt utmanande beteenden ett bra bemötande och hög livskvalitet. Alla måste vara övertygade om att det går att möta brukarnas behov utan att tillgripa någon form av tvångs- eller begränsningsåtgärder.
- Närvarande, synlig chef/ledare.
 - Det är ledaren som bestämmer kulturen på en arbetsplats, som måste vara bärare av värderingar, kommunicera uppdrag och mål.
- Engagemang och långsiktighet.
 - Svårigheterna att tillgodose brukares behov blir aldrig lösta, det är en ständigt pågående process som måste ledas.
- Tydligt uppdrag med tydliga mål som ska uppnås.
 - Uppdraget och målen måste kontinuerligt kommuniceras, och allas insatser måste ständigt utvärderas mot uppdrag och mål: ”På vilket sätt gynnar detta beslut våra mål?”, ”Kan jag handla annorlunda för att bättre nå målet?”
- Uttalade värderingar som är vägledande i beslut.
 - Ett starkt ledarskap innebär att skapa en verksamhet som strävar mot att arbeta efter värderingarna i uppdraget, och motiverar medarbetare att handla på ett sätt som motsvarar värderingarna.
- Systematiskt insamlande av data, och återkoppling till medarbetare.
 - Data ska användas för att stödja medarbetare att utveckla sitt arbetssätt i syfte att bättre uppnå verksamhetens mål. Endast i undantagsfall ska data användas för disciplinära åtgärder.
- Beslut och handling utifrån data.

- Data ligger till grund för att fatta beslut som leder till handlingar för att stödja det målinriktade arbetet. Därför måste datainsamling och -användande ske inom ett ramverk, ett kvalitetssäkringssystem som omfattar hela organisationen.
- Utbildning, ledning och handledning av medarbetare så att de kan omvandla kunskap till handlingar som motsvarar uppdrag och mål.
 - Det räcker inte med kurser eller föreläsningar, nätverksträffar eller workshops. Kunskap måste omsättas i handling, i färdigheter som kommer brukaren till del och som gynnar organisationens mål. För att gå från kunskap till handling måste alla medarbetare vara engagerade i det målinriktade arbetet, ledas och handledas kontinuerligt, och arbeta i en kultur där en evidensbaserad praktik är en självklarhet. Vidare måste handlingsplaner och mål vara tydliga, självklara redskap i vardagsarbetet.
- Uppmärksamma medarbetares goda insatser: ”månadens medarbetare”, ”årets medarbetare”
 - Uppmärksamma det positiva som görs! Bekräfta goda medarbetare!

Medarbetare

Det är i det enskilda mötet mellan medarbetare och brukare som internationella, nationella och lokala mål förverkligas på ett sätt som direkt påverkar brukarens liv. Därför är det viktigt att medarbetaren mår bra och får det stöd som behövs för att utföra sitt uppdrag på bästa sätt. För att uppnå detta bör organisationen fokusera på att utveckla ett positivt engagemang för verksamheten, bl.a. genom att försäkra sig om att medarbetarnas värderingar överensstämmer med organisationens. Detta i sin tur kräver att organisationen har positiva och tydliga värderingar som uttalat genomsyrar alla nivåer i organisationen (Hatton m.fl., 1999).

Utmanande beteenden uppstår till följd av ett samspel mellan en individ och dennes omgivning. Personal och brukare påverkar varandra, och de konsekvenser som det utmanande beteendet får i form av begränsningar i livsmöjligheter är beroende av verksamheternas resurser och personalens arbete (Dilworth, Philips & Rose, 2011).

Det finns flera faktorer som bidrar till förekomst eller avsaknad av utmanande beteenden. Bland dessa finns personalens kunskap om arbetssätt, förhållningssätt, emotionella reaktioner, uppfattning om orsaksamband, självsäkerhet och copingstrategier (Lowe m.fl., 2007). Det utmanande beteendet påverkas av hur personalen uppfattar, förstår och bemöter det (Dilworth m.fl., 2011).

Stress

Stress hos medarbetare som arbetar nära brukare med utmanande beteenden har studerats på en rad olika sätt. Studiernas olika metoder leder till att resultaten inte är entydiga. Det står emellertid klart att det kan upplevas som påfrestande att arbeta med personer med utmanande beteenden. I verksamheter där medarbetares stressnivå är hög är den positiva interaktionen med brukaren lägre (Howard, Rose & Levenson, 2009; Rose, Jones & Fletcher, 1998). Medarbetarens stress riskerar alltså att direkt påverka kvaliteten på stödet till brukaren. Därför är det viktigt att ge stöd till medarbetarna så att inte eventuell stress leder till negativa konsekvenser för vare sig brukarna eller personal.

Det finns emellertid inget enkelt samband mellan utmanande beteenden och medarbetarnas upplevelse av stress. Organisationens struktur verkar spela större roll än individuella egenskaper hos brukare och enskilda medarbetare för medarbetares välmående. Förutom organisationens struktur påverkas medarbetarens upplevelse av arbetet bl.a. av vilka copingstrategier som används, stöd till personalgruppen, tydlighet i rollerna och status på arbetet. Andra faktorer som påverkar är ålder och

utbildning hos medarbetare. Yngre medarbetare som upplever sin kompetens som otillräcklig mår generellt sämre än övriga medarbetare (Hatton m.fl., 1999; Lambrechts, Petry & Maes, 2008). Rädsla för ett utmanande beteende är mer stressande än beteendet i sig (Howard, Rose & Levenson, 2009; Lambrechts, Petry & Maes, 2008; Mills & Rose, 2011; Rose, Jones & Fletcher, 1998). Det är alltså inte själva det utmanande beteendet som är stressande, utan tolkningen av beteendet. Ytterligare faktorer som orsakar stress är en upplevd brist på tydligt beskrivna arbetssätt vid utmanande beteenden, t.ex. i form av handlingsplaner (Lambrechts, Petry & Maes, 2008).

Med andra ord, det är inte möjligt att säga exakt vad som utlöser stress hos medarbetarna, och hur en personalgrupp tar hand om sitt uppdrag. En viktig faktor är medarbetarnas syn på sin egen kompetens. Om medarbetare upplever att de har den kompetens de behöver, och dessutom har stöd i en väl anpassad organisation med de resurser som krävs, så ökar förmågan att ge stöd till brukare med en hög grad av utmanande beteenden (Howard, Rose & Levenson, 2009).

Hög korttidsfrånvaro och personalomsättning är inte oundvikligt bland dem som arbetar nära brukare med utmanande beteenden (Hatton m.fl., 1999). Det är viktigt att etablera arbetsformer som gynnar gruppens samarbete för att personalen ska uppleva stressen i arbetet som hanterbar (Gray-Stanley m.fl., 2010; Hatton m.fl., 1999). Regelbunden återkoppling från kollegor och ledning, delaktighet i beslutsfattande, liksom upplevt stöd från kollegor i olika uppgifter är viktiga delar i att minska de påfrestningar det kan innebära att arbeta nära brukare med utmanande beteenden. Vidare är det viktigt att ge stöd så att personalen ägnar sig åt positiva aktiviteter tillsammans med brukaren. Detta utvecklar en relation som kan stå emot de negativa känslor personalen kan uppleva då brukarens beteende är särskilt utmanande (Jahoda & Wanless, 2005). Dessutom är en person som är engagerad i meningsfulla aktiviteter mindre benägen till utmanande beteenden (Banks & Bush, 2007), vilket ytterligare stärker en positiv relation mellan brukare och personal och ökar möjligheten till en god livskvalitet.

Utmanande beteenden är alltid stressande, men de hanteras på ett bra sätt eller förvärras beroende på organisationen (Allen, 1999). En organisation bör inte förlägga ansvaret för en hög stressnivå på enskilda medarbetare eller förklara det med egenskaper hos enskilda brukare. Då är risken stor att medarbetare inte får det stöd de behöver för sitt uppdrag (Hatton m.fl., 1999). Som nämnts måste vi se till organisationen när vi undersöker medarbetares stress. Medarbetare påverkas i sitt arbete av organisationens struktur och dess värderingar (Hatton m.fl., 1999; Woodbridge & Fulford, 2004). Därför är det viktigt att arbete som syftar till att utveckla personalens arbetssätt också utvecklar organisationen

(Dilworth m.fl., 2011). Sambanden mellan organisationens struktur och hur medarbetarna uppfattar sin situation är komplexa. Stress, engagemang och lojalitet för arbetet, liksom tillfredsställelse med arbetet påverkas av olika faktorer. Komplexa samband gör det nödvändigt att undvika förenklade förklaringsmodeller.

Om personalen upplever att de har ett starkt stöd från organisationen som helhet, chefer och kollegor, så uppger de lägre stressnivåer. Dessutom förmår de klara av en högre grad av utmanande beteenden (Hatton m.fl., 1999; Rose, Jones & Fletcher, 1998). Under sådana omständigheter ger personalen mer stöd till brukarna, vilket i sin tur antas påverka livskvaliteten för brukarna. Om personalen uppfattar brister i organisationen tenderar de att i högre utsträckning lägga skulden för ett utmanande beteende på brukaren, och i lägre utsträckning stödja brukaren (Dilworth m.fl., 2011). Med andra ord, organisatoriska faktorer spelar större roll för ett framgångsrikt stöd än vad brukarens egenskaper gör (Broadhurst & Mansell, 2007).

Mansell m.fl. (2008) drar slutsatsen att personalgruppens egenskaper, såsom värderingar och kompetens, tillsammans med organisationens egenskaper, såsom tydligt ledarskap, team, utbildning och handledning, är faktorer som spelar roll för hur personalen utför sitt arbete. Sammanfattningsvis tycks organisationer som är väl förberedda att möta behoven hos brukare med utmanande beteenden också kunna ge medarbetarna det stöd de behöver. Det minskar utbrändhet, korttidsfrånvaro och personalomsättning. Och brukarna engageras i högre utsträckning i positiv interaktion i meningsfulla aktiviteter.

Utbildning

Medarbetare som i sitt dagliga arbete möter människor som utför handlingar där de skadar sig själva eller någon annan, måste få stöd i att hantera situationen. Otrygghet och stress kan förorsaka arbetssätt som inte är lämpliga, i värsta fall inte heller lagliga. Exempel på sådana arbetssätt kan vara fysiska, såsom fasthållning, inlåsning och slag. Alternativt kan handlingarna bestå i hot, eller i att brukaren inte erbjuds möjligheter att delta i aktiviteter som annars bereder honom eller henne nöje.

Alla medarbetare måste ha en uttalad kunskap om lagstiftning – både negativt formulerad (man får inte hålla fast eller låsa in), och positivt formulerat (stöd och service ska leda till självständighet och brukarens tilltro till sin egen förmåga). Ibland uttrycker medarbetare en konflikt mellan brukarens rätt till självbestämmande och behovet av stöd, som om stöd och service skulle begränsa självbestämmande. Det är väsentligt att utbildningar förhåller sig till detta upplevda dilemma. Stöd och service syftar till att möjliggöra självbestämmande, inte att begränsa det.

Det går inte att säga exakt vilken utbildning de som arbetar med brukare med utmanande beteenden ska ha. Det är viktigt att medarbetarna har tillräcklig kunskap om målgruppen. Det är emellertid inte tillräckligt att utbilda dem genom någon kurs för att sedan hoppas att de tillämpar sina nya kunskaper. För att utbildning ska kunna ha effekt måste olika former av utbildning kompletteras med ett tydligt ledarskap. Dessutom är handledning och utbildning direkt i verksamheten effektiva redskap i att förändra arbetssätt och upprätthålla den förändringen (Dilworth m.fl., 2011). Det är väsentligt att utbildning inriktar sig på förståelse för funktionsnedsättning och utmanande beteenden, snarare än att fokusera på att minska utmanande beteenden (Lambrechts, Petry & Maes, 2008). Vi har tidigare diskuterat nackdelar med utbildningar som enbart inriktar sig på att hantera akuta skeenden genom fysiska tekniker.

Attityder

Medarbetares attityder till och tolkning av utmanande beteende är dels beroende av beteendets karaktär, dels av organisatoriska strukturer. Hur brukarens beteende tolkas påverkar i sin tur vilket stöd han eller hon får. Om brukaren anses ha kontroll över sitt beteende kommer personalen att vara ovilligare att hjälpa personen. Risken är också att personalen reaktioner bidrar till att bibehålla beteendet (Jahoda & Wanless, 2005).

I en forskningsöversikt grupperar författarna (Lambrechts, Petry & Maes, 2008) attityder till utmanande beteenden i följande fyra kategorier. (1) Ursprunget till utmanande beteenden kan anses ligga inom eller utanför brukaren. (2) Det kan vidare handla om permanenta orsaker eller mer tillfälliga. (3) Brukaren kan antas ha kontroll över sitt beteende eller inte. (4) Till sist kan orsaken vara specifik för brukaren, eller vanligt förekommande. Det tycks inte vara ovanligt att personal tolkar utmanande beteenden som orsakade av stabila faktorer som finns inom brukaren och är specifika för honom eller henne. Brukaren antas ha kontroll över sitt beteende (Lambrechts, Petry & Maes, 2008).

I en organisation av god kvalitet tolkas brukarens utmanade beteende som något denne inte kan kontrollera. Om personalen bedömer att den fysiska och sociala miljön är anpassad efter brukarens behov, antar de i lägre utsträckning att personen kan kontrollera sina utmanande beteenden. Detta gäller också om personal uppfattar att den organisatoriska strukturen är ändamålsenlig för att erbjuda stöd till målgruppen. En fjärde viktig faktor är huruvida personalen ger uttryck för en positiv attityd gentemot brukarna (Dilworth m.fl., 2011). Däremot finns det inget direkt samband mellan hur omfattande eller hur allvarliga de utmanande beteendena är och hur personalen tolkar brukarens möjlighet att kontrollera sitt beteende (Dilworth m.fl., 2011).

När det utmanande beteendet riktas utåt, antar personalen i hög grad att personen skulle kunna kontrollera sitt beteende. Om beteendet dessutom upplevs som svårt att hantera eller stå ut med, antar personalen i hög grad att personen kan kontrollera sitt beteende. Självskadande beteende antas oftare inte kunna kontrolleras av brukaren, särskilt om det är vanligt förekommande (Dilworth m.fl., 2011; Lambrechts, Petry & Maes, 2008). Dessa antaganden om brukarens förmåga att behärska sitt beteende är oberoende av personens generella förmågor (Dilworth m.fl., 2011). Å andra sidan tycks det som om personal oftare hamnar i strid med brukare med lindrig utvecklingsstörning, troligen för att personalen har högre förväntningar på att brukaren ska kunna ”sköta sig” (Allen, 1999; Lambrechts, Petry & Maes, 2008).

Sammanfattningsvis kommer en brukare vars beteende riktar sig utåt få bättre stöd om den direktarbetande personalen utvecklar en positiv attityd till personen, och har stöd av en ändamålsenlig organisation.

Framgångsfaktorer i en ändamålsenlig organisation

Broadhurst och Mansell (2007) har sammanfattat framgångsfaktorer för att personalen ska kunna ge människor med utmanande beteenden ett anpassat stöd (se vidare under kapitlet ”Checklista vid utmanande beteenden”):

- En väl genomarbetad skriven plan för stödets utformning vad gäller aktiviteter, vilka mål som ska uppnås och på vilket sätt, och hur utmanande beteenden ska hanteras.
- Planer som går igenom, uppdateras och genomgående används av personalen.
- Stöd från ledningen i form av styrning och uppföljning av verksamheten, teammöten och utbildning (både i form av kurser och av handledning).
- Professionellt stöd från psykolog, logoped, arbetsterapeut, m.m., som ger råd som personalen upplever är enkla och möjliga att följa.
- Händelser dokumenteras noggrant, och personalen får stöd att hantera dem.

Förutom dessa faktorer anger Rose m.fl. (1998) vikten av att arbetsgruppen regelbundet tränar sig i att lösa problem på ett strukturerat sätt. Det professionella stödet i form av handledning från exempelvis psykolog eller logoped bör inte ske i en serie expertkonsultationer. Istället bör en

modell för gemensamt problemlösande utvecklas. På samma sätt bör ledarskapet utövas i en ömsesidig relation.

Det är däremot inte en självklar framgångsfaktor att anställa så mycket personal som möjligt, för att på så sätt garantera kvalitet på verksamheten. Det kan tvärtom leda till sämre kvalitet för brukaren (Emerson m.fl., 2000b; Felce m.fl., 2000)

Pedagogiskt stöd

Pedagogik handlar om lärande och lärandeprocesser, med målet att underlätta lärande och förståelse. Pedagogiska metoder kan användas vid de flesta former av kunskapsöverförande: när akademiska kunskaper och vardagsfärdigheter ska läras in likaväl som för att förklara och skapa förståelse för värderingar och normer. Människor lär sig och tar till sig kunskap på olika sätt, vilket gör att pedagogiska metoder och förhållningssätt måste anpassas till den enskilda individen. Pedagogens uppgift blir alltså dels att hitta den bäst fungerande metoden för var och en, dels att medvetandegöra den enskilda individen om hur hon lär sig. Det finns inte en enskild metod som passar alla.

Pedagogik är jämte medicinering den vanligaste insatsen vid utmanande beteende (Näslund, 2007). Ofta används de två i kombination. Pedagogik spelar alltså en stor och viktig roll i arbetet med utmanande beteenden, främst för att den enskilda brukaren sällan eller aldrig har redskap att själv förändra sitt beteende. Brukaren behöver därför stöd från människor i sin närhet för att bryta den negativa spiral som följer på starkt utmanande beteende och för att hitta alternativa vägar och sätt att handla. Samtidigt har baspersonal generellt en stark vilja att lösa upplevda problem kring brukares beteenden och dessutom även en stark tilltro till pedagogiskt arbete. Det finns med andra ord goda förutsättningar både för att hitta fram till pedagogiska lösningar som brukare och personal kan enas kring och för att pedagogik även i framtiden ska spela en ledande roll vid utmanande beteende.

Forskning visar att utmanande beteende i vidare betydelse minskar med åldern (Emerson, 2001). Utmanande beteenden är vanligast förekommande i åldersspannet 15 till 34 år. Därefter avtar det. För gruppen med omfattande utvecklingsstörning avtar dock inte det utmanande beteendet förrän i sen medelålder (Emerson, 2001). Att beteendet med stor sannolikhet kommer att avta är dock inget argument mot att erbjuda pedagogiskt stöd och fråntar inte personal och ledning ansvaret att agera snabbt. Tvärtom finns det flera argument för att omgående erbjuda pedagogiskt stöd.

För det första är uteblivet stöd inte förenligt med omvårdnadsuppdraget som följer med LSS 9§c. För det andra visar forskning att personer med LSS-insatser och starkt utmanande beteende tillhör den grupp som har låg livskvalitet jämfört med andra och att de oftare än andra riskerar att utsättas för övergrepp och brister i bemötandet. Att redan på ett tidigt stadium erbjuda pedagogiskt stöd förbättrar deras förutsättningar att nå en högre livskvalitet. För det tredje går det inte att förutsäga utvecklingen i det enskilda fallet. Att statistiken visar att utmanande bete-

ende i det stora flertalet fall minskar innebär inte att det avtar hos alla. För det fjärde går det nästan alltid att hitta underliggande orsaker till beteendet. Dessa orsaker, som många gånger kan kopplas till annorlunda kognitiva funktioner, kommer att finnas kvar även när det synliga symtomet, dvs. det utmanande beteendet, har försvunnit. Slutligen måste ambitionen vara att beteenden ska upphöra, inte bara minska. Pedagogiskt stöd är kort och gott en förutsättning för att kunna erbjuda brukare med utmanande beteende en hög livskvalitet.

Beteendets funktion

Idag utgår flertalet pedagogiska metoder från ett funktionalistiskt perspektiv, vilket innebär att de inte ser ett utmanande beteende i sig som det primära problemet. Istället ser de beteendet som ett uttryck för att brukaren, till följd av annorlunda kognitiva funktioner eller miljörelaterade svårigheter, i vissa situationer inte kan hantera sin omvärld. Ett och samma beteende kan vara uttryck för flera olika underliggande svårigheter och en underliggande orsak kan ta sig uttryck i olika beteenden. Med ett funktionalistiskt perspektiv blir pedagogens uppgift att svara på varför beteendet uppstår och utifrån denna analys antingen undanröja hinder eller erbjuda brukaren handlingsalternativ till utåtagerande eller självskadande beteende.

Som vi skrev i inledningen av denna rapport så delar vi denna syn: utmanande beteende är alltid meningsfulla. Även då beteendet är en känslomässig och direkt reaktion och brukaren alltså inte har en kommunikativ avsikt med sitt handlande, så måste vi utgå från att beteendet betyder något. Beteendet blir ett budskap till omgivningen och det är omgivningen som har ansvar för att tolka vad det är som brukaren indirekt (och kanske utan avsikt) kommunicerar genom sitt beteende. Med andra ord så fyller beteendet en funktion för brukaren

Inom TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) använder man sig av den så kallade isbergsmodellen för att klargöra skillnaden mellan att lägga fokus på beteendet i sig respektive på orsaken till beteendet (Mesibov m.fl., 2005). Modellen går i korthet ut på att man liknar ett beteende vid ett isberg. Det är bara en liten del av isberget (dvs. beteendet) som är synligt ovanför vattenytan. Denna lilla del av beteendet är det som vi i omgivningen ser och upplever. Det kan vara att brukaren slår sig själv eller biter andra. För att lyckas förändra eller förebygga ett utåtagerande eller självskadande beteende måste vi förstå och åtgärda de faktorer som ligger under vattenytan och som orsakar det beteende vi kan se. Denna förståelse når vi genom en grundlig beteendeanalys.

Pedagogiska insatser som har fokus på att förändra enbart det synliga beteendet kan förvisso vara framgångsrika i betydelsen att beteendet försvinner under en kortare eller längre period. Risken är dock stor att det återkommer eller att andra, ibland mycket allvarligare beteenden kommer i dess ställe. Ett exempel: ett relativt vanligt beteende hos barn med funktionsnedsättning är att kladda med bajs. Det gör även andra barn. En vanlig lösning är att under en period förhindra barnet att plocka bajs från blöjan, t.ex. genom att låta barnet ha kläder med knäppning i ryggen. Tanken är att om barnet under en tid inte kan kladda, så tappar hon intresset eller växer ifrån beteendet. Detta kanske är en möjlig väg för barn utan funktionsnedsättning, men sällan för barn med autism eller utvecklingsstörning. Så snart barnet inte har sina specialkläder på sig så återkommer beteendet. Barnet är alltså enbart förhindrat att utföra handlingen. Det underliggande problemet finns kvar under vattenytan, men syns inte så länge barnet har specialkläderna på sig. Om vi istället vill hitta en hållbar och bestående lösning på problemet måste vi ställa oss frågan varför barnet kladdar med bajs.

Interventioner kan ge effekt även om man inte tar hänsyn till vad som orsakar beteendet. En konsekvens av detta är att det inte går att förutse att en intervention ger effekt genom att undersöka om insatsen föregåtts av beteendeanalys eller inte (Machalicek m.fl., 2007). Ett exempel är att en social berättelse som skrivs och introduceras utan att föregås av en beteendeanalys. Den som skriver vet med andra ord inte med säkerhet vad som ligger bakom beteendet. Berättelsens fokus blir istället att förändra ett yttre beteende som brukaren delar med flertalet andra med samma diagnos, exempelvis att brukaren avbryter andra eller pratar i mun på andra. Genom berättelsen får brukaren rekommendationer om hur hon kan ändra sitt beteende. Berättelsen kan därigenom förändra brukarens beteenden utan att varken den egentliga orsaken till det aktuella beteendet är känd eller förändras. För att ge en bestående och god effekt krävs dock att en analys av beteendet föregår interventionen (Campbell, 2003; Harvey m.fl., 2009).

Att ge sig under vattenytan innebär att leta efter den mest troliga orsaken till det aktuella beteendet. Slår Stina för att hon har tandvärk, för att hon störs av lysrörens ljus eller för att hon inte förstår vad personalen säger till henne kräver det olika insatser. Om vi fokuserar enbart på beteendet, riskerar vi att inte lösa det egentliga bekymret. Vad värre är, vi riskerar att missa somatisk eller psykisk ohälsa som kräver medicinsk behandling snarare än pedagogik. Dessutom måste hänsyn tas till vilka pedagogiska insatser som passar den enskilda individen. Skulle vi enbart bry oss om det synliga beteendet, att Stina slår, och försöka få henne att sluta slå så missar vi den verksamma komponenten. Att förklara för Stina att det är fel att slå och att det därför är förbjudet gör inte lysrören mind-

re störande. Ett liknande misstag är att ta bort de aktiviteter under vilka Stina har slagit utan att först analysera beteendet. Det leder på sikt till att allt fler aktiviteter tas bort och risken för understimulans ökar (vilket i sig kan leda till frustration och utmanande beteende).

Analys av ett beteende är ofta tidskrävande och förutsätter insamlande av data innan det pedagogiska arbetet kan börja. Insamlandet kan ske med informant-baserade metoder, direkt observation och/eller experimentella metoder (Dunlap m.fl., 1994). Det finns ett flertal instrument, checklistor och intervjuformulär för detta ändamål. Att datainsamling och analys kan ta lång tid framförs ofta som en kritik mot beteendeanalysen, men i dagsläget finns det oss veterligen inga validerade instrument för snabbare analys (se t.ex. Alter m.fl., 2008). Alltför schematiska analyser kan dessutom ge undermåligt underlag. Lovett (refererad av Stenfert Kroese, 1997) varnar för att en funktionsanalys kan bli tunn, på gränsen till meningslös. Som exempel nämner Lovett funktionen att söka uppmärksamhet. Denna funktion ger få implikationer till ett handlingsprogram. Man behöver istället söka djupare: beteendet kan t.ex. vara ett försök att uppnå något (en aktivitet, något att äta, att ha vänner, att upprätthålla en rutin), att undvika något (en aktivitet, ett krav), ett uttryck för att brukaren har svårt att sysselsätta sig själv, en direkt reaktion på sinnesintryck (beröring, vissa ljud- eller synintryck), ett uttryck för underliggande känslor (t.ex. upplevelsen av att vara ensam) eller ett uttryck för fysisk eller psykisk ohälsa (tandvärk, förstoppning, förkylning, en begynnande depression eller psykos). Ju mer specifik och mer detaljerad hypotesen är, desto lättare är det att anpassa det pedagogiska stödet.

Beteendeanalys används inom en rad pedagogiska metoder som alla har sin grund i beteendevetenskapen, bl.a. ABA (Applied Behavior Analysis), TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) och CPS (Collaborative Problem Solving).

Risker med bristande kunskap om pedagogiskt stöd

Gedigen kunskap om pedagogiskt arbete och pedagogiska metoder är en central förutsättning för att det pedagogiska stödet ska kunna anpassas till den enskilda brukarens behov. Det gäller för baspersonal likaväl som pedagogiskt ansvariga och övrig ledning. Genom att höja kompetensen skulle många fallgropar kunna undvikas, vilket i sin tur skulle leda till höjd livskvalitet för många brukare. Generellt sett finns det mycket kvar att göra på detta område. Många har fortfarande en bristfällig föreställning om pedagogiskt arbete och en övertro på snabba pedagogiska lösningar. Det är vanligt att baspersonal förväntar sig att ”experter” av olika slag har pedagogiska lösningar att erbjuda. ”Om vi bara hade fått veta

hur vi ska göra så...” är ett återkommande resonemang. Denna tilltro till pedagogiska lösningar är ofta en tro på att det finns snabba och enkla lösningar. Sådana lösningar finns inte. Pedagogik kräver långsiktigt och systematiskt arbete. Visst finns det exempel där man snabbt har hittat en förklaring och via den kunnat hitta lösningar som gjort att brukaren har fått redskap att hantera sin frustration. Men när det gäller de allvarligaste fallen av utmanande beteende så rör det sig många gånger om beteenden som funnits i flera år och som ibland också tappat sin förankring i det som en gång utlöste beteendet. Med andra ord, den situation som först ledde till beteendet finns inte längre kvar, men brukaren reagerar på andra stressande situationer med samma beteende. I dessa fall kan det ta lång tid att hitta fungerande pedagogiska redskap.

Samtidigt finns, enligt våra erfarenheter som handledare och utbildare inom området, en motsatt tendens, att baspersonal som i vardagen möter starkt utmanande beteende tenderar att frångå handlingsplaner och metoder och istället utveckla egna förhållningssätt. Ju allvarligare och frekventare dessa beteenden är, desto vanligare verkar det vara att personalen i praktiken saknar ett gemensamt förhållningssätt, oavsett om det finns handlingsplaner eller inte.

Stahmer (Stahmer m.fl., 2005; Stahmer, 2007) har i sin forskning kring tidiga interventioner för barn visat att få verksamheter verkar hålla sig till en metod, utan pedagogerna plockar samman idéer ur den pedagogiska verktygslådan. Vår erfarenhet visar att detta är fallet även i verksamheter som riktar sig till vuxna. Att blanda pedagogiska idéer och metoder är en del av arbetet med att anpassa pedagogiken till den enskilda individen, men förutsätter samtidigt att pedagogen kan tillräckligt om de olika metoderna för att kunna värdera metodernas effektivitet och se vilka idéer som är förenliga med varandra. Socialstyrelsen har inte publicerat några utvärderingar eller rekommendationer av metoder för hur utmanande beteende hos personer inom autismspektrum eller med utvecklingsstörning bör mötas. I avsaknad av tydliga rekommendationer kring det pedagogiska arbetet finns risken att pedagogiken inte når sin fulla potential. Risken är att en och samma brukare erbjuds ett paket med pedagogiskt stöd där de olika delarna bygger på olika syn på brukaren och hennes förmågor eller där metoderna motverkar varandra.

Många verksamheter anlitar dessutom externa handledare för att få stöd i det pedagogiska arbetet, handledare som förespråkar olika arbetsätt. I Sverige finns det emellertid inte, till skillnad från i t.ex. Storbritannien, något ackrediteringssystem för handledare och utbildare. Det gör att handledarens kunskaper och yrkesskicklighet inte är kontrollerade och därför inte kan garanteras. Det ökar kraven på den enskilda verksamheten att själv bedöma handledarens kvalifikationer och om olika

pedagogiska metoder är förenliga med varandra, verksamhetens mål och lagens intentioner.

En annan risk med att blanda pedagogiska idéer är att stödet och metoderna gång på gång byts ut. Ghaziuddin (1995; 2005) har visat att psykisk ohälsa, främst depressioner, hos barn inom autismspektrum ofta föregås av förändringar i vardagen. Ghaziuddin konstaterar att det inte bara rör sig om större livsavgörande händelser utan att det även inkluderar förändringar av det pedagogiska stödet. Ghaziuddin drar slutsatsen att vinsten med att byta pedagogisk metod måste vägas mot vad denna förändring medför av ökad stress och oro. Upprepade byten i jakten på den ultimata metoden eller förhållningssättet kan med andra ord skada mer än det hjälper. Pedagogik kräver tvärtom långsiktigt och systematiskt arbete. Det finns anledning att tro att hans slutsatser även är giltiga för vuxna.

Att välja pedagogisk metod

Den som behöver samhällets insatser ska erbjudas hjälp som bygger på bästa tillgängliga kunskap. Målet är att de åtgärder som används inom hälsa, vård och omsorg ska vara till nytta och aldrig till skada för brukaren.

Socialstyrelsen 2011d

Det kan upplevas som oöverstigligt att finna vägar när en person skadar sig själv eller andra. Det är otäckt när någon slår eller biter, sig själv eller andra. Men det finns vägar ut ur svårigheterna!

Den avgörande frågan när pedagogen ställs inför utmanande beteenden är inte *vad gör jag vid utmanande beteende* utan *vad gör jag för att förebygga att utmanande beteenden uppstår?* Det finns en uppsjö av metoder och strategier som utger sig för att ge svaret på hur man på bästa sätt minskar eller förhindrar utmanande beteende, vilket gör att man lätt kan stå handfallen inför sinsemellan oförenliga alternativ. I avsaknad av rekommendationer från Socialstyrelsen är de pedagogiskt ansvariga i verksamheterna hänvisade till andra sätt för att hitta fram till en god praxis och få vägledning i valet av metoder.

Först och främst måste det klargöras att de föreslagna metoderna är förenliga med LSS. LSS ger indirekt rekommendationer kring pedagogiskt stöd, dock inte i den meningen att LSS rekommenderar eller avråder från vissa namngivna pedagogiska metoder. Rekommendationerna är generella och utgår från den humanistiska människosyn som finns i LSS. Det innebär att pedagogiska insatser ska följa samma riktlinjer som LSS-verksamhet i allmänhet, dvs. att verksamheten ska vara grundad på respekt för den enskilda brukarens självbestämmande och integritet och ge henne största möjliga inflytande och medbestämmande över insatsen.

Stödet ska stärka den enskildes tilltro till sin egen förmåga (SOSFS 2002:9) och ge brukaren rätten att själv ha kontrollen över sitt liv och själv få bestämma hur hon vill leva, vad hon ska göra och vad hon tycker är meningsfullt att göra. Det är hennes önskemål och behov som ska styra hur insatserna utformas.

LSS är, som vi konstaterat tidigare, inte förenlig med någon form av tvång eller begränsning av brukarens rätt att själv bestämma över sitt liv. Det innebär att pedagogiska insatser som innefattar tvång, begränsningar och straff inte är förenliga med LSS och därför inte får användas. Andra metoder kan vara uppfostrande och syfta till att anpassa brukaren till givna normer, men givet intentionerna i LSS bör en pedagogisk insats ge den enskilda brukaren redskap att förstå världen och ge henne kontroll över en vardag som många brukare upplever som kaotisk och obegriplig. Det primära målet bör alltså inte vara att utmanande beteenden ska minska eller upphöra utan att brukaren ska uppleva en hög livskvalitet. Den underliggande tanken är att om brukaren mår bra och har hög livskvalitet, så kommer också det utmanande beteendet att minska eller upphöra.

I praktiken innebär LSS rekommendationer att alla insatser ska ske i samråd med brukaren. Brukaren kan, om hon så vill, helt enkelt säga nej till en pedagogisk insats. Om brukaren inte vill ha exempelvis ett dagschema – hur mycket personalen än anser att ett schema skulle gynna brukaren och förebygga utmanande beteende – så har personalen ingen rätt att bestämma att brukaren ska ha ett schema. Däremot får personalen självfallet förklara fördelarna med ett schema för att på så sätt motivera brukaren att åtminstone prova eller söka efter alternativa former som brukaren finner mer tilltalande (t.ex. att lägga in information i mobilen). Pedagogiska insatser får inte heller upplevas som kränkande eller brista i respekt i andra bemärkelser.

Även när de metoder som inte lever upp till LSS krav på självbestämmande och respekt tas bort, så finns det ett flertal metoder kvar att välja mellan. Därför behöver metodernas evidens undersökas för att finna effektiva och vetenskapligt grundade metoder..

Enligt en överenskommelse mellan Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting ska LSS-verksamheter utgå från evidensbaserade praktik (SOU 2008:18; Socialstyrelsen, 2011c). Detta är ett vidare begrepp än vetenskaplig evidens. Det senare innefattar den samlade och bästa tillgängliga vetenskapliga forskningen och kunskapen. Evidensen bör bygga på empirisk forskning utifrån de vetenskapliga metoder som är vedertagna inom området. Evidensbaserad praktik innefattar, förutom den vetenskapliga kunskapen även de professionellas expertis och kunskap. I en dialog mellan brukaren och den professionelle vägs dessa två

kunskapskällor samman utifrån brukarens värderingar, önskemål och erfarenheter (SOU 2008:18; Socialstyrelsen, 2011c).

Den samlade vetenskapliga evidensen kring pedagogiska metoder vid utmanande beteende hos personer inom autismspektrum eller med utvecklingsstörning är relativt låg. Kunskapsluckorna är stora, dels för att forskning kring metodernas effekter inte bedrivits i särskilt stor utsträckning, dels för att den forskning som finns idag inte håller tillräcklig hög vetenskaplig nivå. I många fall finns det som bäst vetenskapliga studier, t.ex. fallbeskrivningar, som tyder på att de kan vara effektiva vid utmanande beteende. Det finns dock undantag som visar att god forskning bedrivs inom området och att den samlade kunskapen håller på att växa, även om hindren är många. Ett hinder är bristen på oberoende forskning. Mycket av den forskning som bedrivits har utförts av forskare som varit nära knutna till den metod som granskats, vilket gör att forskningsresultaten kan ifrågasättas. Ett annat bekymmer är att den mesta pedagogiska forskningen handlar om barn, vilket gör att evidens om vuxna nästa helt saknas. Hög evidens kräver även longitudinella studier, vilket idag är ovanligt, bl.a. för att longitudinella studier på området pedagogisk forskning ställer forskaren inför det etiska dilemma att kontrollgruppen inte alltid kan erbjudas relevant stöd (för en fördjupad diskussion se Charman & Howlin, 2003; Björne, 2007).

Att en metod saknar vetenskaplig evidens innebär inte med automatik att den är undermålig. Beprövad erfarenhet, som kan likställas med den professionella kunskap som Socialstyrelsen menar ingår i begreppet evidensbaserad praktik, är ett alternativ när den vetenskapliga kunskapen saknas (Socialstyrelsen, 2011c). Beprövad erfarenhet kan definieras som ”kunskap som är dokumenterad och spridd, delas av professionen, är kritiskt granskad och fungerar som norm för hur man ska handla som praktiker” (Lars Oscarsson citerad av Socialstyrelsen, 2011c, s. 28). Beprövad erfarenhet, som alltså inte är samma sak som tyst kunskap, kan nås genom att systematiskt dokumentera sambandet mellan metoder och resultat, alltså vilka resultat vi kan förvänta oss av en specifik metod.

Det råder i dag samstämmighet inom forskarvärlden om att en metod för att möta utmanande beteende inte passar alla. Forskarna står därför inför utmaningen att undersöka om det går att förutse vilka brukare som är mottagliga för en viss metod. Ett exempel på sådan forskning är Sherer och Schreibmans (2005) studie om vem som kan tillgodogöra sig PRT (Pivotal Response Training), en form av beteendeterapi nära förknippad med ABA (Applied Behavior Analysis). De fann att det utifrån brukarens kunskapsprofil går att förutsäga både vem som kan respektive inte kan tillgodogöra sig PRT. Studien är viktig i det avseendet att den visar att det faktiskt finns en möjlighet att matcha brukare och metod. Denna och liknande studier kan i framtiden göra stor skillnad i

enskilda brukares livskvalitet. Idag är det inte ovanligt att en brukare inom autismspektrum eller med utvecklingsstörning får prova flera olika stöd och program innan personalen hittar fram till en metod som fungerar för just denna brukare.

I många sammanhang är det inte adekvat att söka efter en metod per brukare utan efter flera. Utmanande beteenden är ofta så komplexa och mångfacetterade att brukaren har behov av flera kompletterande insatser (eller multi-component intervention approaches som Harvey m.fl., (2009) kallar det). Ett sådant mer omfattande program kan innehålla att brukaren lär sig att använda kommunikationshjälpmedel och avslappningsövningar samtidigt som miljön och innehållet i verksamheten anpassas till brukarens behov och intressen. Men det kan också innebära att t.ex. sociala berättelser och tydliggörande pedagogik används tillsammans.

I detta sammanhang bör också nämnas att baspersonal inom LSS inte får och inte ska ägna sig åt behandling. I de fall då pedagogiska insatser har formen av behandling, t.ex. vid klassisk kognitiv beteendeterapi, så är detta en HSL-insats och ska ges av specialist. LSS-personal får dock på brukarens uppdrag stötta eller hjälpa brukaren att genomföra egenvård, t.ex. att påminna om och ge stöd att genomföra ett (kognitivt) tränings- eller avslappningsprogram. Personalen kan dock aldrig ställa krav på och ännu mindre tvinga brukaren att genomföra egenvården.

Att utvärdera pedagogiska metoder

Vi ska här presentera åtta olika pedagogiska metoder som är vanliga i arbetet med personer inom autismspektrum eller med utvecklingsstörning. Dessa metoder syftar alla till att förebygga utmanande beteende. Fokus i denna genomgång ligger inte på metodernas innehåll utan på vilken vetenskaplig evidens som finns och i vilken utsträckning innehållet är förenligt med intentionerna i LSS. Vad vi kan göra i akuta situationer då det utmanande beteendet är ett faktum är något vi ska återkomma till längre fram i rapporten.

Detta är ingen fullständig förteckning över metoder som används idag, utan ett urval. Att skapa en fullständig lista är varken görligt eller meningsfullt. Nya metoder dyker ständigt upp, vilket snabbt skulle göra listan inaktuell. Syftet är istället att visa hur vi kan resonera och förhålla oss kritiska då vi väljer metod. Vissa arbetssätt eller metoder har inte utvärderats på något systematiskt sätt. Då är det viktigt att resonera kring för och nackdelar med arbetssättet. Nedanstående checklista kan användas när en metod ska utvärderas.

1. Laglighet

- Är metoden laglig? Bryter den mot LSS, regeringsformen (2 kap 6 & 8 §§), brottsbalken eller någon annan lag, förordning eller konvention som gäller i Sverige?
- Överensstämmer metoden med de grundläggande intentionerna och den grundläggande brukarsynen i LSS?

2. Evidens

- Finns det en angiven underliggande teori för metoden, och är den förenlig med annan kunskap om målgruppen?
- Är metoden evidensbaserad för den aktuella målgruppen? Vilka grupper är undersökta: ålder, diagnoser, osv.?
- Håller forskningen tillräckligt hög vetenskaplig nivå? Hur är data insamlade? Hur många personer har undersökts? Har kontrollgrupper använts?
- Finns det longitudinella undersökningar som stöder metoden?

3. Oberoende

- Vem har utvärderat? Är forskaren i något avseende knuten till metoden som undersökts eller till någon av de konkurrerande metoderna?
- Vem har betalt forskningen?
- Vem har publicerat forskningen? Är tidskriften välrenommerad? Använder sig tidskriften av s.k. peer reviews, dvs. att andra forskare granskar vetenskapligheten i studien innan publicering?
- Vem tjänar på de presenterade resultaten?

4. Kan felaktig tolkning av metoden eller felaktigt utförande leda till ökade fysiska eller psykiska skador?

Åtta pedagogiska metoder

ABA

ABA (Applied Behavior Analysis eller på svenska TBA, tillämpad beteendeanalys) är den metod som är mest förknippad med beteendeanalys. Det kan sägas vara ett paraplybegrepp under vilket en rad närbesläktade beteendeterapeutiska program finns samlade, bl.a. Lovaas-modellen, Denver-modellen och andra närbesläktade tidiga intensiva interventioner. Ett flertal olika tekniker som används. ABA används främst för att lära mindre barn inom autismspektrum nya färdigheter som behövs för

att fungera i ett socialt sammanhang. Det kan röra sig om att läsa och skriva, men också om mer grundläggande färdigheter såsom att kommunicera och umgås med andra på ett socialt accepterat sätt (se t.ex. Lovaas, 1987 eller Warren m.fl., 2011). ABA används också för att minska barnens s.k. autistiska beteende eller andra icke önskvärda beteenden, bl.a. utmanande beteende. ABA kan även användas vid utmanande beteende hos vuxna.

ABA lägger fokus på att förändra det synliga, iakttagbara beteendet och bygger på klassisk beteendemodifikation. Det s.k. målbeteendet, det beteende som man vill förändra, analyseras med hjälp av inlärningsteoriens ABC-schema. En situation eller händelse A (som står för antecedent) följs av eller leder till ett beteende B vilket i sin tur får en konsekvens C (som i consequence). Utifrån analysen läggs ett individuellt program upp, ett program som bygger på den enskilda brukarens styrkor, intressen och svårigheter. Beroende på resultatet av analysen så förändras en av de tre faktorerna. Genom att förändra den föregående situationen kan beteendet förebyggas eller minskas, t.ex. genom att miljön ändras eller stressorer tas bort. Beteendet kan också förändras genom att brukaren lär sig nya färdigheter eller alternativa beteenden.

Den vanligaste åtgärden är dock att förändra konsekvensen. Konsekvensen ses som central eftersom förespråkarna för ABA menar att konsekvensen kan öka eller minska sannolikheten för att beteendet ska återkomma. Om konsekvensen är positiv för brukaren så ökar sannolikheten att brukaren kommer att använda samma beteende igen. Ett exempel: om brukaren slår mot personer i omgivningen när dessa ställer krav på henne, så är det en positiv konsekvens om brukaren slipper kraven. Brukaren lär sig alltså (medvetet eller omedvetet) att om hon slår mot andra så följer något positivt (att hon undkommer krav). Genom att förändra eller förstärka konsekvensen så kan brukaren fås att välja ett annat, mer önskvärt beteende. Under många år användes negativ förstärkning för att brukaren skulle lära sig att beteendet ledde till negativa upplevelser (s.k. aversiva tekniker, t.ex. bestraffningar, skarpa tillrättavisningar, timeout). Under tidigt 1990-tal tog dock ABA avstånd från negativ förstärkning. Numera används enbart positiv förstärkning (t.ex. beröm, belöningar). Förespråkarna för ABA menar att det inte är nödvändigt att brukaren förstår konsekvensen av sitt handlande på ett resonerande (intellektuellt) plan, eftersom ABA utgår från att sambandet kommer att läras utan förståelse. Via erfarenheten att beteendet B alltid följs av den positiva konsekvensen C kommer brukaren snabbt förändra sitt beteende till ett mer önskvärt beteende.

ABA brukar framhållas som den metod som har starkast evidens inom autismområdet. Det ingår i ABA-konceptet att noga mäta förändringar i beteendet före och efter interventionen. Därför finns det många

studier som stöder dess effektivitet. Den stora majoriteten av dessa studier har dock bedrivits internt, dvs. av forskare knutna till ABA, vilket gör att man i många fall kan ifrågasätta resultaten. Resultaten från oberoende studier är mer skiftande. Några bekräftar måttlig till god effektivitet (se t.ex. Grey & Hastings, 2005; Howlin m.fl., 2009; Warren m.fl., 2011) medan andra, t.ex. den stora danska ETIBA-undersökningen (Høgsbro, 2007), har kommit fram till att ABA inte är effektivare än andra metoder som används i arbetet med barn inom autismspektrum. Få studier – och inga av dessa har varit oberoende – har nått de höga procenttal som Lovaas redovisade i en för ABA central studie från 1987. Lovaas kom fram till att 47 % av barnen i studien uppnådde normal intelligens och kunde följa den vanliga undervisningen i skolan. Ytterligare 40 % gjorde betydande framsteg.

En förutsättning för att ABA ska lyckas är att brukaren har grundläggande färdigheter på en rad områden. Howlin m.fl. (2009) fann att intelligenskvot och språklig förmåga då interventionen inleds är de faktorer som är starkast förknippade med utfallet. Normal intelligens och god språklig förmåga ger generellt sett bäst resultat. Ju mer omfattande utvecklingsstörning, desto sämre resultat.

ABA kritiserar, inte minst av företrädare för andra metoder, för att varken ta hänsyn till brukarens upplevelser av och syn på den egna livskvaliteten eller till hennes preferenser. Kritikerna hävdar att det yttre, kvantitativt mätbara beteendet inte är det enda kriteriet på en lyckad intervention. Ursprungligen argumenterade Lovaas (1987) och andra företrädare för att de botade autism eftersom barnen inte längre uppvisade några typiskt autistiska beteenden. Kritikerna svarade att det är stor skillnad mellan att vara symptomfri och att vara botad. Många personer med egen diagnos inom autismspektrum poängterade att även om de kunde styra sitt beteende utifrån omgivningens förväntningar så upplevde de fortfarande samma svårigheter med t.ex. sinnesintryck, uppmärksamhet och mötet med samhället och samhällets normer. Debatten ledde till att förespråkarna för ABA drog tillbaka argumentet om att de botade autism, men vidmakthöll att en person inom autismspektrum mår bra av att anpassas till samhället, eller med andra ord att anpassning ger högre livskvalitet (Sugai m.fl., 2000).

Detta leder oss tillbaka till intentionerna inom LSS. ABA kan kritiserar för att inte respektera den enskilda brukarens livsval och preferenser. Denna kritik faller dock i den flesta fall på att ABA i första hand används i arbetet med yngre barn. I dessa fall är det de anhöriga som får ta ställning till vilka interventioner de finner lämpliga.

Konsekvenspedagogik

Konsekvensernas betydelse förenar ABA och konsekvenspedagogiken, men i övrigt är skillnaderna stora. ABA arbetar med direkt återkoppling på ett beteende och allt som oftast finns det ett enkelt samband mellan beteende och konsekvens. Konsekvenspedagogiken ställer betydligt högre krav på brukaren. Sambanden är mer komplexa och ofta lämnas åt brukaren att själv dra slutsatserna.

Konsekvenspedagogiken¹, som ursprungligen är utvecklad av Jens Bay, utgår från att det är människans fria vilja som styr hennes handlingar. Pedagogiken syftar till att få den enskilda brukaren att bli medveten om konsekvenserna av sitt handlande och hur andra uppfattar henne och därigenom få henne att tänka efter innan hon handlar. Enligt konsekvenspedagogiken är nämligen en människa inte bunden av ett socialt arv eller medfödda egenskaper, utan kan via sina val och sina handlingar själv forma sitt liv. Människans sanna jag kommer till uttryck genom hennes handlingar, inte genom det hon säger.

Pedagogens uppgift blir dels att klargöra vilka konsekvenserna blir av olika handlingsalternativ, dels att konfrontera den enskilda brukaren för att därigenom klargöra vad som förväntas av henne och vilka kraven är. Tanken är, att om den enskilda brukaren vet vilken konsekvensen av ett visst beteende är, så kommer hon att anpassa sitt beteende till detta (Kurtén-Vartio, 2005).

Konsekvenspedagogik bygger alltså dels på att brukaren förstår orsakssamband, dels på föreställningen att brukaren själv kan reglera (behärska) sina affekter, beteenden och impulser. Dessutom ska brukaren kunna tolka och förstå sina egna reaktioner. Ingen av dessa förutsättningar går att ta för givet när vi pratar om utmanande beteende hos personer med autism eller utvecklingsstörning. Många inom målgrupperna har svårt både med att se mer komplexa orsakssamband och med självregleringen. När dessutom stress, oro och ilska kommer till så försämras dessa förmågor ytterligare.

¹ Konsekvenspedagogik ska skiljas från konsekvent pedagogik. En konsekvent pedagogik innebär att all personal håller sig till de handlingsplaner och genomförandeplaner som är upprättade. Att som personal sträva efter att vara konsekvent får dock inte bli ett självändamål eftersom det riskerar att leda till ett stelbent förhållningssätt (vilket ibland blir fallet då personalen framhärdat i argumentet att *schemat gäller* för att övertala brukaren att följa schemat vid tillfällen då det är tydligt att brukaren av olika skäl inte har förmåga eller förutsättningar att genomföra den aktivitet som står på schemat). En väl genomarbetad handlingsplan bör därför innehålla riktlinjer för när och hur avsteg ska göras från det överenskomna pedagogiska stödet.

Konsekvenspedagogiken i dess renodlade form är relativt ovanlig inom LSS-verksamheter, men tankegodis från konsekvenspedagogiken förekommer, inte minst föreställningar om att brukaren själv kan styra sina handlingar och lära sig av sina tidigare handlingar och dess konsekvenser. Detta är högt ställda krav, som lätt kan leda till att brukaren upplever att hon straffas om hon inte lyckas anpassa sitt beteende till förväntningarna – oavsett om brukaren har förmåga till detta eller inte. Brukaren kan alltså i princip straffas för att hon till följd av sin funktionsnedsättning inte har vissa förmågor. Så fort konsekvenspedagogik leder till att brukaren utestängs från eller inte erbjuds vissa aktiviteter eller om utlovade ”morötter” dras tillbaka, så ligger det nära till hands att tolka detta som att pedagogiken bryter mot intentionerna i LSS.

Avtal, kontrakt och belöningar

Användandet av avtal och kontrakt har, liksom konsekvenspedagogiken, sin grund i synen att brukaren kan välja att handla annorlunda, att brukaren kan genomföra aktiviteten (alternativt kan välja bort ett beteende), men av någon anledning saknar motivationen att göra det. Avtal och kontrakt skiljer sig dock från konsekvenspedagogiken på en avgörande punkt: Avtal och kontrakt är ömsesidiga överenskommelser mellan brukaren och personal där båda parter går in på lika premisser. Grundtanken är att genom att införa en yttre belöning så motiveras brukaren att göra en aktivitet eller undvika ett specifikt beteende, vilket i sig inte är tillräckligt motiverande. Brukaren kan uppnå en egenvald belöning om hon uppfyller de krav som överenskommelsen anger, t.ex. att brukaren får välja en aktivitet om hon inte biter personalen under tandborstningen. Överenskommelsen formuleras i ett skriftligt avtal eller kontrakt. Självfallet ska även personalens roll och insats klargöras i avtalet, t.ex. hur personalen ska stötta brukaren att följa överenskommelsen. Avtalet bör vara skrivet så att brukaren lyckas det stora flertalet gånger. Om hon inte gör det så är kraven för högt ställda och det kan leda till motsatt effekt. Ett avtal kräver ömsesidighet, vilket förutsätter en vilja att kompromissa från båda parter. Det är personalen som bör ta de flesta stegen för att brukaren ska lyckas.

Så länge brukaren verkligen har förmågan och själv är med på överenskommelsen kan ett avtal vara starkt motiverande för brukaren. Brukaren ser genom belöningen vinsten med en aktivitet som hon inte är motiverad till eller har svårt att se meningen i. Men överenskommelsen måste vara frivillig. Brukaren kan, utan att riskera sanktioner, bryta överenskommelsen när hon så vill. Det spelar i detta sammanhang ingen roll om överenskommelsen är skriftlig eller muntlig, den är aldrig juridiskt bindande. Om personalen försöker tvinga brukaren att följa avtalet så bryter de mot intentionerna i LSS. Tyvärr verkar många underskatta betydelsen

av att överenskommelser ska vara ömsesidiga. Därför är det inte ovanligt att avtal och överenskommelser formuleras mer eller mindre som en order från personalen (du får inte snusa efter klockan 22...).

Motivation kan alltså avgöra om en insats ska bli framgångsrik eller inte, men brist på motivation är sällan det egentliga bekymret. Innan vi drar slutsatsen att det är brukarens bristande motivation som är avgörande bör vi undersöka hur brukaren förstår och tolkar situationen. Allt som oftast finns det betydligt rimligare förklaringar, kopplade till de annorlunda kognitiva förmågorna hos personer med autism eller utvecklingsstörning, än bristande motivation.

CPS

Ross Greene (2003) som specialiserat sig på barn med trotssyndrom (en funktionsnedsättning som kan uppträda i samband med neuropsykiatriska diagnoser), menar att föreställningen att utmanande beteenden beror på bristande motivation allt som oftast bygger på ett felaktigt antagande. Han hävdar tvärtom att det inte är viljan som brister utan förmågan: barn gör så gott de kan (*children do well if they can*) eller, annorlunda uttryckt, barnen strävar efter att göra det rätta, men av olika anledningar saknar de förutsättningar att göra det. Detta är utgångspunkten för den pedagogik Greene har utvecklat, Collaborative Problem Solving (CPS, som i fri översättning innebär gemensam problemlösning (Greene, 2003; Greene m.fl., 2006).

Det finns idag inga oberoende studier av hög vetenskaplig klass av hur effektiv CPS är, men ett fåtal preliminära studier tyder på att Greenes pedagogik kan ha positiv effekt på utmanade beteende hos barn med trotssyndrom (Greene m.fl., 2004) och kan minska användningen av begränsande åtgärder inom slutenvården (Martin m.fl., 2008).

Hejlskov Elvén (2009) argumenterar för att Greenes pedagogik är användbar även i arbetet med vuxna med utmanande beteende. Hejlskov Elvéns argument för metoden är främst att dess humanistiska människosyn ger effekt. Den är, enligt Hejlskov Elvén, en förutsättning för att kunna bygga en tillitsfull och positiv relation till brukaren. Det är inte ovanligt att personal tolkar och beskriver utmanande beteenden som en (negativ) viljeyttring, att brukaren är lat (hon kan om hon bara skärper sig) eller är manipulativ (hon vill att någon annan gör det åt henne eller hon vill visa att det är hon som bestämmer). Att tillskriva brukaren negativa intentioner, illvilja eller egenskaper som att vara manipulativ eller lat kommer enligt Hejlskov Elvén att försvåra eller förhindra samarbetet med brukaren.

TEACCH

Grundfilosofin inom TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) tar sin utgångspunkt i det faktum att personer inom autismspektrum har ett annorlunda sätt att tolka och förstå sin omvärld. Förespråkarna för programmet menar att detta leder till en autisms kultur och att denna kultur, liksom andra kulturer, ska accepteras som den är. TEACCH syftar alltså till att stötta personer inom autismspektrum att leva med sin autism – inte försöka bota eller att normalisera den enskilda brukaren (Mesibov m.fl., 2005; Mesibov & Shea, 2010). Denna grundsyn får genomslag även i hur pedagogiken utformas.

Den pedagogiska delen av TEACCH-programmet, den tydliggörande pedagogiken (structured teaching i original) kan användas även av personer med andra funktionsnedsättningar och kan anpassas till brukare med omfattande utvecklingsstörning likaväl som till personer med Aspergers syndrom. TEACCH är alltså en av få metoder som inte kräver att brukarens kognitiva förmåga når över en viss minimigräns. Den tydliggörande pedagogiken kan i många avseenden mer ses som ett allmänt förhållningssätt än som en metod. Det finns t.ex. inte någon fast läroplan eller någon manual över hur pedagogiken ska utformas eller genomföras, men däremot riktlinjer för hur pedagogiken kan anpassas till den enskilda brukaren. Genom att bygga pedagogiken på det den enskilda brukaren är bra på och intresserad av skapas individuella program. Dessa skiljer sig från brukare till brukare både vad gäller hjälpmedlens utformning och val av och utformning av aktiviteter. Förespråkarna poängterar att ett individuellt utformat tydliggörande inte ska eller får ses som ett statiskt hjälpmedel. Tydliggörandet ska tvärtom snabbt kunna anpassas till brukarens aktuella behov.

Förespråkarna för TEACCH framhäver att den tydliggörande pedagogiken i sin helhet är ett sätt att förebygga utmanande beteende (Mesibov m.fl., 2005). Argumentet bygger på att ett individuellt anpassat tydliggörande kompenserar för den enskilda brukarens svårigheter på områden såsom kommunikation, planering, uppmärksamhet och koncentration. Tydliggörande pedagogik är ett hjälpmedel för att bättre förstå och leva i en komplex omvärld och syftar till att ge den enskilda brukaren kontrollen över sitt liv. Därmed reduceras risken för utmanande beteenden. Om brukaren trots detta skulle bli utåtagerande så rekommenderar TEACCH att beteendeanalys genomförs. Analysen används främst för att upptäcka brister i brukarens individuella tydliggörande. Genom att anpassa tydliggörandet till brukarens aktuella behov kommer beteendeanalysen vara en viktig faktor i det förebyggande arbetet.

En vanligt förekommande kritik av TEACCH-programmet är att det finns få kontrollerade och oberoende studier av programmets effektivitet.

tet. Mesibov och Shea (2010), som båda är knutna till Division TEACCH, argumenterar för att även om studierna av TEACCH-programmet i sin helhet är få och bristfälliga, så finns det studier som styrker några av hörnstenarna inom den tydliggörande pedagogiken, t.ex. att struktur och visuell information är effektiva medel för att skapa förståelse och minska förekomsten av utmanande beteenden.

En annan vanlig kritik som riktas mot TEACCH är att den tydliggörande pedagogiken är personalens redskap att styra brukarens beteende. Detta är snarare en feltolkning av intentionerna i TEACCH-programmet än en brist i pedagogiken. Om tydliggörande pedagogik används på tänkt sätt, är det ett stöd i att uppnå intentionerna i LSS.

KBT

Kognitiv beteendeterapi, KBT, har sedan 1980-talet varit en ledande behandlingsform för en rad olika psykiatriska tillstånd. Den är evidensbaserad och väl beforskad (Butler m.fl., 2006). Socialstyrelsen (2010g) rekommenderar i sina senaste riktlinjer att KBT bör användas både för barn och vuxna vid behandling av depression, ångest, posttraumatisk stress respektive tvångssyndrom. KBT har även visat sig vara en effektiv i behandlingen av ilska (Beck & Fernandez, 1998).

Forskarvärlden är idag överens om att psykisk ohälsa är vanligt förekommande hos personer med utvecklingsstörning (Cooper m.fl., 2007; Deb m.fl., 2001; Emerson, 2003; Morgan m.fl., 2008) och hos personer inom autismspektrum (Kim m.fl., 2000; Ghaziuddin, 2005). Många saknar dock formell psykiatrisk diagnos. KBT har sällan används för dessa målgrupper, vilket gör att det idag i stort sett bara finns fallbeskrivningar till stöd för dess effektivitet (för en översikt av forskningsläget om personer med lindrig utvecklingsstörning se Taylor m.fl., 2008 och för personer med Aspergers syndrom se Attwood, 2004 och Anderson & Morris, 2006). En trolig orsak är att man utgått från att dessa grupper saknar tillräckliga kognitiva färdigheter för att kunna tillgodogöra sig KBT. Flera forskare (Taylor m.fl., 2008) har dock påpekat att fullt utvecklade kognitiva förmågor inte kan vara ett krav, eftersom det finns stark evidens för att KBT är en effektiv behandlingsmetod för barn.

Idag är det alltför många som förespråkar KBT för behandling av t.ex. ångest och tvång hos personer med lindrig utvecklingsstörning eller Aspergers syndrom. Det finns dessutom några studier som tyder på att KBT kan hjälpa personer med lindrig utvecklingsstörning att hantera sin ilska (Taylor m.fl., 2008).

För att KBT ska vara framgångsrik krävs att brukaren har en grundläggande förmåga att förstå och använda begrepp kring känslor och tankar (Stenfert Kroese, 1997). Det är med andra ord bara en mindre grupp brukare som kan tillgodogöra sig KBT. Det verkar dock som om varken

kommunikationsförmåga (verbal förmåga) eller intelligenskvot är tillräckligt för att kunna förutse om den enskilda brukaren kan tillgodogöra sig KBT (Taylor m.fl., 2008). En bredare individuell bedömning är nödvändig. Denna bedömning bör också innefatta en översyn av vilka anpassningar av metoden som behövs. Utan anpassningar till funktionsnedsättning och individ är risken stor att brukaren enbart förändrar sitt yttre beteende, men inte får redskap att ändra tankemönster och därför mår fortsatt dåligt.

I Sverige och flera andra länder råder en viss begreppsförvirring kring KBT. Termen används emellanåt även för att beskriva arbetet med att förändra utmanande beteende hos brukare med omfattande utvecklingsstörning. Arbetet är i dessa fall praktiskt inriktat och syftar till att ändra brukarens handlingsmönster. Här är det mer korrekt att tala om beteendeterapi eller beteendemodifikation, men dessa termer har idag en så tydligt negativ klang att många undviker att använda dem. KBT är något annat: en samtalsbaserad behandlingsform som i första hand syftar till att ändra tankemönster och öka välmående och bara sekundärt till att ändra handlingsmönster.

KBT för personer med lindrig utvecklingsstörning eller Aspergers syndrom är omdebatterat och har kritiserats ur en rad aspekter. För det första finns en livaktig debatt om vad som ska räknas som kognitiv terapi. Även om man räknar bort uppenbar felanvändning av begreppet, så är gränserna för vad som ska räknas som kognitiv terapi otydlig. Sturmeys (2004; 2006) och andra kritiker menar att begreppet i många fall definieras alltför brett. Som exempel kan nämnas att bl.a. Attwood (2004) och Anderson & Morris (2006) argumenterar för att sociala berättelser och avslappningsprogram ska räknas som KBT, eftersom de i stor utsträckning använder sig av tekniker hämtade därifrån och att bl.a. Taylor med kollegor (2008) argumenterar för att både förstärkning (t.ex. för att brukaren ska förändra sitt språk) och interventioner som syftar till att lära ut självreglering är kognitiva terapier. Sturmey emotsätter sig detta och argumenterar å sin sida för att det inte rör sig kognitiva utan beteendeterapeutiska tekniker.

För det andra har användandet av KBT kritiserats för att det saknar vetenskaplig evidens för målgruppen. Sturmey (2004; 2006) har påpekat att flertalet av de studier av KBT för målgruppen lindrig utvecklingsstörning som gjorts har varit studier av behandlingsprogram där flera interventioner ingått. Några har varit kognitiva och andra beteendeterapeutiska. Sturmeys poäng är att i dessa studier har man sett till helhetsresultatet, inte till vilken av interventionerna som påverkat resultatet. Så länge inte varje intervention studeras för sig går det inte att dra slutsatsen att det är just KBT som gjort skillnad. Inte minst, menar Sturmey, då beteendeterapier med erkänd effektivitet ingått i behandlingsprogrammet.

För det tredje har förespråkarna för KBT kritiserats för att rekommendera en behandlingsform som inte är tillräckligt effektiv. Sturmeijer (2004; 2006), som poängterar att det återstår att klargöra hur effektiv KBT är för dessa målgrupper, menar att det inte finns någon anledning att erbjuda KBT så länge det finns beteendeterapeutiska interventioner med vetenskaplig evidens och dokumenterad effektivitet. Willner (2005) å sin sida förespråkar KBT som ett alternativ vid utmanande beteende, inte för att KBT skulle vara effektivare än andra interventioner, utan för att KBT breddar urvalet av möjliga insatser. Detta ligger helt i linje med det faktum att en och samma metod inte passar alla.

ART

ART (Aggression Replacement Training) används av Statens institutionsstyrelse i arbetet med ungdomar som dömts till institutionsvård på grund av antisociala beteenden såsom kriminalitet och missbruk. ART är inte evidensbaserat, även om det utgår från och hämtar delar av sina metoder från KBT och andra evidensbaserade metoder (Statens Institutionsstyrelse, 2010; Holmqvist m.fl., 2005). Statens institutionsstyrelse anser dock att den forskning som finns stöder att ART kan rekommenderas för den målgruppen. ART har även provats i arbetet med personer med Aspergers syndrom eller högfungerande autism, men det finns idag bara ett fåtal studier och dessa håller inte tillräckligt hög vetenskaplig nivå för att kunna säkerställa metodens effektivitet. ART kräver, liksom KBT, att brukaren har förmåga att resonera kring sina känslor och tankar, vilket gör att det är få personer med utvecklingsstörning som kan tillgodogöra sig ART.

Sociala berättelser

Sociala berättelser utvecklades av Carol Gray i början av 1990-talet och blev snabbt ett populärt pedagogiskt verktyg (Gray, 1998). Idag är det ett av de mest använda. Ursprungligen riktades sociala berättelser till personer inom autismspektrum med förmåga att läsa och ta till sig skriftlig information. Sedan dess har Gray vidareutvecklat och breddat både konceptet och målgruppen. Målgruppen omfattar numera även personer med lindrig utvecklingsstörning och personer som inte läser flytande.

Sociala berättelser har flera fördelar framför många andra metoder, vilket kan förklara dess popularitet. De är enkla att skriva, de kan lätt anpassas till den enskilda individen och det går snabbt att gå från idé till färdigt hjälpmedel. De är helt enkelt ett stöd som kan sättas in utan fördröjning. Dessutom krävs ingen utbildning eller särskild kompetens för att skriva eller använda sig av sociala berättelser och de kostar inget att framställa eller använda.

Trots sin popularitet, även hos många forskare, är den vetenskapliga evidensen tveksam (Reynhout & Carter, 2006; Kokina & Kern, 2010). Det finns få kontrollerade studier och de som finns visar att effektiviteten är låg till tveksam. Den låga effektiviteten grundar sig främst på att det är svårt att förutsäga utfallet för den enskilda brukaren. Man har inte kunnat fastställa för vem och under vilka förutsättningar sociala berättelser har god effekt.

Några slutsatser går dock att dra. Dels ger sociala berättelser bättre effekt när berättelserna syftar till att förändra beteende än för att öka den sociala förmågan (Kokina & Kern, 2010). Detta kan förklaras av att sociala berättelser är bättre lämpade för enkla frågeställningar än för komplexa sammanhang. Grundläggande social förmåga verkar, tvärtemot vad man från början trott, vara en förutsättning för sociala berättelser ska ge effekt. Dels tyder forskningen på att sociala berättelser ger bättre effekt om berättelserna innehåller fler direktiva meningar än Grays rekommendationer (Reynhout & Carter 2006). Denna slutsats är dock fortfarande osäker.

Slutsatser

Forskarvärlden är idag överens om att det inte finns en enskild pedagogisk metod som är effektiv för alla personer inom autismspektrum eller med utvecklingsstörning, varken vid inläring eller vid utmanande beteenden. Olika brukare är mottagliga för olika sorters pedagogiskt stöd. Idag finns inte tillräcklig kunskap för att kunna förutsäga vilken metod som passar en enskild brukare. Att öka kunskapen på detta område är en stor och central uppgift framöver. När det finns så stabila forskningsresultat att det går att matcha brukare och pedagogisk metod kommer det betyda mycket för den enskilda brukarens livskvalitet eftersom ett effektivt stöd kan sättas in utan fördröjning. Idag skapar denna fördröjning onödigt lidande.

En annan central uppgift för framtiden är att fördjupa kunskapen om de olika metodernas vetenskapliga evidens. Idag är forskningen kring de flesta metoder bristfällig. Ofta är kunskapsluckorna stora, inte minst vad gäller metodernas effektivitet i arbetet med vuxna inom autismspektrum eller med utvecklingsstörning. I stort sett är det bara ABA som är tillräckligt beforskad för målgruppen. Det är viktigt att betona att denna evidens dock bara gäller för barn.

En specifik uppgift inom arbetet med att undersöka metodernas effektivitet är att undersöka effektiviteten i ett längre tidsperspektiv. Idag saknas allt som oftast longitudinella studier, så kunskapen om huruvida effekterna består också efter det att de pedagogiska insatserna avslutats är begränsade. Alla metoder är dock inte tänkta att vara begränsade i tid.

Medan t.ex. ABA och KBT är tidsbegränsade insatser och syftar till att ge brukaren redskap att själv reglera sitt beteende och sina impulser, så är TEACCH och sociala berättelser insatser som kan följa brukaren under en mycket lång tid eller genom hela livet. De tidsbegränsade insatserna kräver mer eller mindre att brukaren själv kan avgöra när strategier och redskap ska användas och till vilka situationer dessa strategier är generaliserbara. Detta förutsätter förmåga till självreflektion, självreglering och generaliseringsförmåga – och dessutom förmåga att använda dessa i situationer där stress, oro eller ilska redan har satt ner de kognitiva färdigheterna (S. Whitaker, 2001). De livslånga insatserna kräver å sin sida tillgång till närvarande personal eller motsvarande stödinsatser. Graden av självständighet blir därmed mindre.

Förebyggande pedagogiska åtgärder/insatser

Pedagogik kring utmanande beteende bör som vi konstaterat tidigare utgå från att det finns underliggande orsaker till beteendet och att dessa till stor del härrör från kulturkrockar mellan å ena sidan brukarens annorlunda kognition och sensomotorik och å andra sidan det normerande samhällets krav. Att leva med annorlunda kognition och sensomotorik påverkar varje del av livet, vilket även inbegriper brukarens önskemål, intressen och värderingar (Björne, 2007). Baspersonal och pedagoger behöver således utöver pedagogisk kunskap även ha en gedigen kunskap om den eller de funktionsnedsättningar som brukaren har. I sitt dagliga arbete behöver personalen återkoppla beteenden till diagnoskriterier och den kunskap de har om hur funktionsnedsättningen uttrycker sig hos den enskilde. Kort sagt, pedagogiken ska kompensera de svårigheter som funktionsnedsättningen ger brukaren i vardagen. Därav följer att förebyggande pedagogiska insatser alltid bör vara något mer än att förebygga vissa beteenden. Att kunna förutse vilka situationer som kan skapa frustration och därmed leda till utmanande beteenden är viktigt, men det övergripande målet bör snarare vara att utifrån brukarens perspektiv och preferenser skapa förutsättningar för välmående och livskvalitet, t.ex. genom att ge brukaren kontroll och självbestämmande. För att nå detta behöver det pedagogiska arbetet utgå från ett livslångt perspektiv och ha en helhetssyn på brukaren.

Det finns en omfattande forskning om livskvalitet hos personer med utvecklingsstörning. Hög livskvalitet är intimt förknippad med bl.a. självbestämmande, social tillhörighet, inkludering i samhället, fysisk och psykiskt välmående samt avsaknad av stress (Schalock m.fl., 2002; Schalock, 2004). Detta gäller även för personer inom autismspektrum. Brister på dessa områden leder inte bara till låg livskvalitet utan ökar även risken för utmanande beteenden. Genom pedagogiskt arbete går det att höja livskvaliteten inom samtliga områden – och samtidigt förebygga utmanande beteende.

Att minska stress

Stress hos personer inom autismspektrum eller med utvecklingsstörning är inte särskilt väl beforskat. Det är först på senare år som detta område har blivit mer uppmärksammat. En av de första som lyfte frågan var Groden (2001) som också har utvecklat instrument för att undersöka stress hos personer inom autismspektrum.

Forskningen tyder på att personer i dessa målgrupper upplever sin omgivning mer stressande än andra människor (Baron m.fl., 2006). Gilliot och Standen (2007) menar att förekomsten av oro och ångest är en starkt bidragande orsak och då specifikt oro inför och till följd av förändringar, bristande framförhållning, sinnesintryck och situationer som brukaren upplever som obehagliga. Denna oro har alltså i många fall sin grund i svårigheter till följd av annorlunda kognition och sensomotorik hos målgrupperna.

Stress kan definieras som ”en obalans mellan upplevda krav från omgivningen och upplevd förmåga att hantera dessa krav” (Lundberg & Wentz, 2005, s. 38). Med stress följer en rad rent kroppsliga reaktioner. Blodtrycket stiger, pulsen och utsöndringen av stresshormon ökar. Detta ger extra energi och en ökad koncentrationsförmåga, samtidigt som blodflödet till de inre organen minskar. Blodets förmåga att koagulera ökar, vilket minskar blodförlusten vid skada. Dessa reaktioner blir ett skydd och en överlevnadsstrategi. I mindre doser kan kroppen alltså bemästra stressen, medan stark eller långvarig stress är skadlig. Med ökad stress så försämras hjärnans funktioner, bl.a. vad gäller minne och förståelse av sammanhang, vilket kan förklara att stressade människor kan upplevas som förvirrade och glömska. På längre sikt kan ihållande stress även leda till psykisk ohälsa i form av depressioner, ångest och psykoser.

Stress är ofta iakttagbart för omgivningen, då stressen kan ta sig uttryck i beteenden som vanligtvis inte förknippas med personen i fråga, t.ex. tappade färdigheter, svårförklarliga humörsvängningar, tvångsmässiga beteenden och överkänslighet för vissa sinnesintryck. En annan vanlig beteendeförändring vid stress är irritabilitet och aggressivitet, vilket kan förklaras av att utsöndringen av adrenalin ökar vid stress och upplevd fara. Det finns alltså en rent fysisk förklaring till att utmanande beteende är vanligt förekommande i samband med stress. Som baspersonal är det med andra ord viktigt att vara uppmärksam på förändringar i den enskilde brukarens beteende. Genom att tolka det förändrade beteendet som varningssignaler på ökad stress kan personal snabbt ge stöd genom att anpassa bemötande och aktiviteter. Därmed kan utmanande beteende förebyggas med relativt små medel.

Lågaffektivt bemötande

McDonnell (2010) har utvecklat dessa tankar till en modell han kallar lågaffektivt bemötande. Huvudprincipen i modellen är att personal och andra i omgivningen ska möta brukaren så att brukarens negativa känslor eller stress minskar eller åtminstone inte ökar.

Lågaffektivt bemötande har sin grund i teorin om affektsmitta, att människor är mer eller mindre mottagliga för andra människors känslor-

uttryck. Vuxna har ofta lärt sig att bemästra sina affekter och att skydda sig från andras, medan barn är känsliga för andras affekter. McDonnell menar att personer med neuropsykiatriska diagnoser och personer med utvecklingsstörning är mer känsliga för andras affekter än flertalet andra. Det innebär att vi som möter dessa brukare behöver vara medvetna om när och hur vi själva uttrycker känslor. Genom att reglera våra egna känslor och vara medvetna om vad som kan utlösa känslor hos andra (t.ex. ögonkontakt, beröring och att vara inom en annan människas privata sfär) kan vi undvika att förvärra sinnesstämningen hos en redan orolig eller frustrerad brukare.

En central aspekt av det lågaffektiva bemötandet är det McDonnell kallar för kravanpassning. Genom att personalen hela tiden anpassar sitt bemötande och sina krav utifrån brukarens aktuella behov och sinnesstämning så kan personalen hjälpa brukaren att behålla kontrollen över situationen. Den bakomliggande tanken är att det allt som oftast är samspillet med människor i omgivningen som leder till frustration och utmanande beteende. Det stämmer väl överens med den tidigare citerade definitionen av stress, dvs. att stress hör samman med en obalans mellan upplevda krav och upplevd förmåga att leva upp till dessa krav. Det är i första hand personalen som kan och ska ta ansvar för mötet med brukaren genom att anpassa sig till brukarens aktuella sinnesstämning och förmågor. Genom att kompromissa undviks att frustrationen eskalerar till ett utmanande beteende.

Det finns ingen oberoende forskning kring lågaffektivt bemötande, men McDonnells egna studier visar att både förhållningssätt och utbildning av personal har god effektivitet.

Copingstrategier

Många brukare har medvetet eller omedvetet utvecklat olika copingstrategier för att hantera sin stress. Det kan vara allt från att avskärma sig eller undvika stressande situationer till att skapa balans mellan energikrävande och energigivande aktiviteter. Behovet av copingstrategier ska inte underskattas. Även om mycket stress kan förebyggas genom pedagogiskt arbete, så kommer den enskilde brukaren med stor sannolikhet ställas inför stressande situationer. Pedagogen behöver därför också stötta brukaren i att utveckla goda copingstrategier. Om man ska se till vetenskaplig evidens så är t.ex. avslappningsprogram dokumenterat effektiva för målgrupperna (S. Whitaker, 2001).

Förmåga att uttrycka sig

Många brukare med utmanande beteende har nedsatt kommunikativ förmåga, vilket kan leda till svårigheter att uttrycka sina behov, såsom att be om något eller att neka. När brukaren ges bättre anpassade möjligheter att uttrycka sig minskar förekomsten av utmanande beteende. Detta är väl beforskat (se t.ex. Carr & Durand, 1985; Durand, 1999; Charlop-Christy m.fl., 2002; Grey & Hastings, 2005; Machalicek m.fl., 2007). Effekten beror i första hand på att kommunikationen blir ett medel för brukaren att uppnå något som hon uppfattar som belönande. Det är alltså inte själva förmågan att uttrycka sig som minskar det utmanande beteendet. Att utveckla individuellt anpassade kommunikationshjälpmedel är alltså en central uppgift för att förebygga utmanande beteenden. Detta är dock sällan tillräckligt. Många brukare har betydligt mer grundläggande svårigheter än att hon saknar möjlighet att uttrycka sig. Ibland förväntas brukare kunna svara på frågan varför de gör eller reagerar på ett visst sätt. Detta kräver en förmåga till självreflektion som många saknar – oavsett om de har tillgång till ett individuellt anpassat kommunikationshjälpmedel eller inte. Kort sagt, hjälpmedlet täcker inte alla de behov brukaren har. Andra och kompletterande pedagogiska insatser är därför nödvändiga.

Förståelse

Sambandet mellan nedsatt kommunikativ förmåga och utmanande beteende finns även om brukaren har verbal förmåga (Mesibov m.fl., 2005). Personal och andra i brukarens omgivning överskattar alltför ofta hennes förmåga att förstå och bearbeta information. En vanligt förekommande fras är att hon förstår allt vad vi säger till henne. Detta är knappast fallet när det rör sig om personer med måttlig till omfattande utvecklingsstörning och betydligt mer sällsynt än vad som kan förväntas i gruppen med lindrig utvecklingsstörning. Stress, frustration, depression, m.m. minskar drastiskt förmågan att förstå. Kommunikationen mellan brukaren och omgivningen bör alltså ske på det sätt som passar brukaren bäst.

Att ge kontroll

Brist på kontroll och inflytande över det egna livet kan i många fall leda till utmanande beteende. Brukaren kan ges kontroll dels genom att hon får det självbestämmande som LSS stipulerar men som inte alltid är fallet, dels genom pedagogik som kompenserar för svårigheter att skapa struktur i vardagen, att organisera eller planera sin dag och sina aktiviteter.

Det är personalens ansvar att se till att brukaren har beslutsunderlag och får information på ett sådant sätt att hon kan ta informerade beslut i så många frågor som möjligt. Shogren och kollegor (2004) visar i en metaanalys att utmanande beteende minskar om brukaren ges möjlighet att välja. Sambandet är tydligt oavsett om brukaren får välja mellan olika aktiviteter eller om brukaren enbart väljer i vilken ordning hon ska göra på förhand bestämda aktiviteter. Lohrmann-O'Rourke och Browder (1998) visar att även personer med omfattande utvecklingsstörning kan välja om de får möjlighet. Det är alltså betydligt fler brukare som kan välja än vad som vanligtvis förutsätts. Det finns dessutom ett tydligt fastställt samband mellan självbestämmande och förhöjd livskvalitet (se t.ex. Lachapelle m.fl., 2005; Chambers m.fl., 2007), vilket i sig är ett starkt argument för att maximera den enskilde brukarens självbestämmande.

Funktionsnedsättningen i sig kan också den leda till bristande på kontroll. Det är ett känt faktum att många brukare inom autismspektrum eller med utvecklingsstörning har mer eller mindre svårt att ta initiativ och att på egen hand skapa en struktur. Detta leder i sin tur till bristande framförhållning och förutsägbarhet, vilket också kan uppstå om brukaren inte ges möjlighet att själv bestämma eller om brukaren har svårt att tolka den information som personalen eller andra i omgivningen ger. Brukaren kan alltså gång på gång ställas inför händelser och aktiviteter som hon inte hunnit förbereda sig på. Pedagogiska insatser kan kompensera för dessa svårigheter.

Meningsfulla aktiviteter

Nära förknippat med bristande självbestämmande är det faktum att alltför många brukare lägger en oproportionerlig stor del av sin av sin tid på saker de är dåliga på eller inte ser meningen i (Björne, 2007; Clement & Bigby, 2010). En del av det förebyggande arbetet är därför att se till att brukaren ges möjlighet att göra sådant som hon är intresserad av och utveckla sina intressen och starka sidor. Ibland tolkas formuleringen i LSS att brukaren ska leva som andra att brukaren precis som andra människor måste göra vardagens "måsten" och det som är tråkigt. Självständighet och att leva som andra är viktiga ledord i LSS, men dessa ska inte tolkas som att brukaren exempelvis måste diska om hon har färdigheten att göra det. Om brukaren har begränsat med energi finns det inget i lagstiftningen som hindrar att det är personalen som diskar åt brukaren om detta kan leda till att brukaren får ork över att göra annat – och för henne mer meningsfullt – under kvällen.

Som tidigare nämnts finns det en risk att de som arbetar nära brukare med utmanande beteenden engagerar sig mindre i dem, framförallt om beteendena tolkas som möjliga att kontrollera. Detta riskerar att leda till

en ond spiral, där mindre engagemang, interaktion och stöd leder till en ökad grad av utmanande beteenden. Forskning visar också att särskilt personer med omfattande utvecklingsstörning i mycket liten grad är engagerade i meningsfulla aktiviteter (Clement & Bigby, 2010; Koritsas m.fl., 2008). En stor del av tiden ägnas åt att vänta på att personalen ska bli klar med exempelvis hushållsarbete.

Inom en metod som heter *aktivt stöd* (*active support*) kartlägger man vilka aktiviteter brukaren skulle uppskatta att vara involverade i. Därefter utvecklas planer för hur stödet bör utformas för att personen ska kunna delta i aktiviteten. Det finns gott om forskning som visar att metoden gynnar aktivitetsnivån hos brukare med omfattande utvecklingsstörning. Däremot finns det mindre forskning vad gäller aktivt stöd för personer med utvecklingsstörning och utmanande beteenden. Tentativa resultat visar att engagemang i meningsfulla aktiviteter minskar eller förändrar utmanande beteenden mot att inte vara så allvarliga eller så omfattande. Även om utmanande beteenden inte nödvändigtvis minskar, så leder en ökad grad av meningsfull aktivitet till högre livskvalitet (Clement & Bigby, 2010; Koritsas m.fl., 2008; Stancliffe m.fl., 2008). Det finns enstaka studier som visar att också personer med omfattande utvecklingsstörning och en hög grad av utmanande beteenden kan förändra sina beteenden genom att de engageras i meningsfulla aktiviteter i samhället (West & Patton, 2010).

Anpassning av miljön

En närmiljö som inte är anpassad till brukarens annorlunda kognition och sensomotorik kommer med stor sannolikhet leda till både stress och utmanande beteende. Det är därför av största vikt att den enskilde brukarens behov av anpassningar kartläggs och att miljön anpassas. Vi kommer att diskutera några aspekter av den fysiska miljön i kapitlet om arkitektur.

Handlingsplan vid utmanande beteende

Det är inte helt ovanligt att personer vars beteenden utmanar beskrivs som oförutsägbara, obegripliga och våldsamma. Under sådana omständigheter kan de som arbetar närmast dessa personer tro att det är en nödvändig egenskap hos individen, en oundviklig del av brukarens personlighet (Lambrechts, Petry & Maes, 2008). Då kan också tvångsåtgärder uppfattas som en oundviklig del av arbetet med brukarna (Luiselli, Dunn & Pace, 2005). Så är emellertid inte fallet. Beteenden som leder fram till åtgärder i form av tvång och begränsningar uppträder i ett sammanhang, de är kontextberoende. Medarbetare måste utveckla sin kompetens att identifiera situationer som leder till den enskildes utmanande beteenden. Dessa situationer kan förändras för att minska brukarens utmanande beteenden, vilket leder till en minskning av tvång och begränsningar (Luiselli, Dunn & Pace, 2005).

Ett redskap för att systematisera arbetet med minskning av tvångs- och begränsningsåtgärder, och på ett bra sätt möta behoven hos målgruppen är handlingsplaner. För alla personer med utmanande beteenden bör det finnas handlingsplaner som fastställer det förebyggande arbetet, likaväl som hantering av akuta skeenden (Lowe m.fl., 2007).

Den bästa insatsen vid utmanande beteenden är att förebygga dem. Hur bra arbete personalen än gör, så kan det emellertid ändå inträffa att personen mår dåligt, t.ex. vid somatisk sjukdom, förlust av en nära person, trötthet, m.m. Vid dessa tillfällen är det väsentligt att det finns en handlingsplan (Banks & Bush, 2007; Smith & Howie, 2009).

När man gör upp handlingsplaner kring en brukares utmanande beteenden, måste dessa också innehålla en planering för hur man reducerar eller eliminerar förekomsten av fysiska interventioner. Personalen måste motiveras till att ge brukaren stöd så att utmanande beteende minskar och att, i de fall beteendet ändå uppträder, inte använda fysiska metoder. Ett tydligt mål att minska fysiska interventioner i samband med utmanande beteende stödjer personalen så att de i högre utsträckning använder sig av alternativt agerande (Luiselli, 2009).

Daglig verksamhet i Malmö har utvecklat en struktur för att ta fram individualiserade handlingsplaner. Denna struktur presenteras här som ett förslag till vilka delar som bör finnas med i en handlingsplan. Daglig verksamhet har också dokumenterat sitt arbete med handlingsplaner. Denna dokumentation kommer att kort presenteras som ett exempel på vilken effekt ett systematiskt arbete där alla är involverade i att ta fram handlingsplaner, använda dem, samt att utvärdera och uppdatera dem kan ha på förekomsten av utmanande beteenden.

Handlingsplanen

En handlingsplan kan vara utformad på många olika sätt. I detta exempel är handlingsplanen uppdelad i fem områden:

1. Beskrivning av brukarens utmanande beteende och vilka försignaler som eventuellt förekommer. **Försignaler** – t.ex. spänt ansiktsuttryck, annorlunda kroppshållning, mörkare ögon, annorlunda verbalt uttryck, att vägra, enstaka slag, oroligt beteende. **Utmanande beteendet** – t.ex. fysiskt beteende i form av slag, sparkar, eller att bita, riva eller kasta saker mot andra personer. Självskadande beteende, t.ex. att slå huvudet med handen eller mot en hård yta, riva eller bita sig.

Andra faktorer som man bör beskriva är t.ex. tidpunkt, plats och miljö, inklusive andra personer i närheten, samt avslutad, pågående eller påbörjad aktivitet, där det utmanande beteendet uppkommer. Dokumentera också intensitet och hur länge beteendet pågår. Dessa beskrivningar bör vara så tydliga att de också kan kopplas till förklaringsmodeller för beteendet. Denna beskrivning ligger också till grund för utvärdering av interventioner vid avsedda beteenden, och då kan särskilt frekvens, allvarlighetsgrad och längd på det utmanande beteendet vara av vikt (Smith & Howie, 2007).

Det utmanande beteendet informerar oss alltid om något, inte minst att personen inte kan kommunicera sina behov till omgivningen på något annat sätt. Därför är det väsentligt att utarbeta hypoteser om varför beteendet uppstår, dvs. att utforska vilken information som möjligheten finns i beteendet. Smärta kommer att bemötas och behandlas annorlunda än om brukaren försökt undvika krav. Hypoteserna måste vara förenliga med den grundläggande diagnos personen har (Banks & Bush, 2007). Man bör försöka undvika diagnostisk överskuggning, dvs. att förklara allt med den diagnos personen har, och därigenom missa vad det är som ställer till med bekymmer för personen (Banks & Bush, 2007).

Exempel på möjliga hypoteser är att undvika krav, undvika en viss miljö (ta hänsyn till brukarens sinnesintryck), obegripliga uppgifter/krav, uttryck för smärta, uttryck för ohälsa (psykisk eller fysisk), förlust och sorg, för lite sysselsättning som upplevs som värdefull för brukaren, dålig självkänsla. Det är viktigt att försöka identifiera skälen till beteendet. Om en trolig hypotes är att brukaren försöker undvika krav, så kan det finnas flera förklaringar: kraven är obegripliga, aktiviteten är tråkig, personen är trött, hungrig eller på väg att bli sjuk, något i miljön har gjort att brukaren tror att något annat ska hända (det doftar mat så personen tror att det är dags för lunch, trots att det är en halvtimme kvar), osv.

Fastställ vad som orsakar det utmanande beteendet (generellt, t.ex. en miljö som inte är anpassad till brukaren), vad som triggar (i specifika fall, t.ex. höga ljud som brukaren inte kan undvika) och vad som eventu-

ellt bibehåller beteendet (istället för att avleda det, t.ex. personalens värdering att brukarens bekymmer "är löjliga"). Fastställ möjliga förändringar i varje del: generella förändringar, specifika förändringar och stöd till brukaren att ändra beteendet.

2. Tillvägagångssätt vid försignaler. Avled brukaren genom att t.ex. prata om positiva ämnen, hänvisa till schemat, erbjuda något att äta eller dricka, gå en promenad, sjunga eller läsa, byta aktivitet, byta personal, ge brukaren utrymme, ställ inga krav. Det är viktigt att etablera att avledning inte innebär att man skämmer bort brukaren. Om förklaringen till brukarens utmanande beteenden är att han eller hon försöker undvika krav, så bör man anpassa kraven.

3. Tillvägagångssätt vid det utmanande beteendet. Utrym andra brukare i närheten (skriv en utrymningsplan). Avlägsna eventuella föremål som brukaren kan skada sig på (t.ex. saxar och knivar). Undvik ögonkontakt och fysisk beröring. Sätt dig gärna ner eller backa några steg ifrån brukaren. Försök att vara lugn. Byt eventuellt personal. Finns möjlighet erbjud eventuellt behovsmedicin. Tillkalla annan personal för "backup". Blir situationen okontrollerbar kontakta eventuellt polis för handräddning eller ambulans.

4. Tillvägagångssätt efter det utmanande beteende. Det är viktigt för personal att få bearbeta det som händer då en brukares beteende utmanar. Genom bearbetningen ges viktig återkoppling, information om hur det fungerat som är viktig vid nästa tillfälle, och stressen minskar, vilket förbättrar bemötandet av brukaren.

Det är viktigt att komma ihåg att även brukaren behöver stöd. Han eller hon kan ha ont, vara rädd eller mycket trött, törstig, hungrig, uppleva sig kränkt av bemötande, osv. Anpassa brukarens schema, erbjud en lugn miljö, samtala med brukaren om händelsen. Dokumentera och informera berörda. Prata om händelsen i arbetsgruppen.

5. Förklaringar till tillvägagångssätt. För att bibehålla en handlingsplan, och säkerställa att alla som arbetar med en viss brukare också följer den, är förståelse viktigt. Förklaringar till hur man arbetar med brukaren stödjer också arbetet med allas förståelse för funktionsnedsättningen och beteendet liksom värderingar och därmed bemötande av brukaren. Exempelvis: vi utrymmer alltid andra brukare för att det fysiska beteendet oftast är att kasta saker. Brukaren behöver utrymme. Efter ett utåtagerande är det viktigt att brukaren får möjligheter att gå ner i varv i en lugn miljö.

Hur en handlingsplan kan se ut

Handlingsplan för X

Det händer ca. en gång i veckan att X slår/skallar/sparkar personal eller andra brukare samt tar tag i kläder. X kan även kasta föremål omkring sig. Beteendet kan uppstå när X skall påbörja en ny aktivitet eller när X vill göra en aktivitet som inte är genomförbar. Beteendet kan också uppstå då andra brukare är högljudda eller slår. Den vanligaste tidpunkten för beteendet är innan lunch. X försignaler är ett spant ansiktsuttryck, samt att han söker extra mycket uppmärksamhet från personal.

Hypoteser

X blir rädd när andra brukare slår mot personalen.

X är känslig för höga och plötsliga ljud.

X är extra känslig precis innan lunch för att X är hungrig då.

X är i stort behov av stöd och blir orolig när personalen är upptagen med att förbereda lunchen.

Tillvägagångssätt vid försignaler

1. Byt personal
2. Erbjud en tyst miljö
3. Avled genom att prata om tåg
4. Erbjud saft att dricka

Tillvägagångssätt då X slår

5. Utrym brukarna (se utrymningsplan)
6. Tillkalla annan personal för ”backup”
7. Backa och ge utrymme
8. Situationen okontrollerbar ring polis/ambulans tel. 112

Tillvägagångssätt efter händelsen

9. Erbjud sinnesrum
10. Anpassa schemat (lugna aktiviteter)
11. Sitt enskilt med X och prata om händelsen
12. Dokumentera och kontakta berörda personer.
13. Prata om händelsen i arbetsgruppen

Förklaring till X:s handlingsplan

1. Personalförändring kan få honom att ändra fokus.
2. X är ljudkänslig och behöver vila från ljud.
3. X tycker mycket om tåg och det kan få honom att ändra fokus.

4. X tycker mycket om saft och det kan få honom att ändra fokus
5. X kan kasta saker samt slå/skalla/sparka andra brukare.
6. Det kan vara svårt för en personal att hantera situationen.
7. X behöver utrymme att röra sig fritt och återfå kontrollen.
8. Om situationen är ohållbar eller någon skadat sig måste man ringa polis/ambulans.
9. X blir oftast trött efteråt.
10. X blir oftast trött flera timmar efteråt.
11. Efter den beskrivna situationen har X behov att prata.
12. Alla utmanande beteenden skall dokumenteras samt aktuell kontaktperson kontaktas. Eventuellt behövs en incidentrapport/arbetsskadeanmälan göras.
13. Analysera händelsen vad gäller tid, plats, involverade personer och andra faktorer som kan påverkat X. Stämmer någon hypotes eller behöver de uppdateras? Kunde något gjorts annorlunda för att bättre stötta X nästa gång? Dokumentera och uppdatera vid behov handlingsplanen.

Positiva stöd

Handlingsplaner som hanterar de akuta beteendena, när brukaren är i kaos, behöver kompletteras med en plan för hur beteendena kan förändras. Med andra ord, det räcker inte att personalen lär sig att hantera de tillfällen då det utmanande beteendet uppstår. Förutsättningarna för brukaren att hantera sin situation måste förändras. Om orsaken till ett utmanande beteende exempelvis är att brukaren inte klarar en stökig eller högljudd miljö, måste miljön förändras.

Den vanligaste orsaken till att brukaren agerar på ett sätt som utmanar är brist på alternativa kommunikationssätt (Banks & Bush, 2007). I ovanstående exempel måste brukaren få ett sätt att kommunicera att han eller hon behöver ta en paus från en miljö som upplevs som alltför påfrestande. En plan som ger positivt stöd bör innehålla (Smith & Howie, 2009):

- En beskrivning av alternativ kommunikation för brukaren, och hur dessa alternativ implementeras.
- Stöd till brukaren att lära sig beteenden och kommunikation som fyller samma funktion, och planering av hur och när dessa lärs ut.
- Förändring av de faktorer som orsakar, triggar och bibehåller beteendet.

- Positiv återkoppling till brukaren när de nya färdigheterna används.

Arbete med handlingsplaner i daglig verksamhet i Malmö

En enhet inom daglig verksamhet i Malmö har under 2011 arbetat systematiskt med att upprätta handlingsplaner för några av brukarna. Mellan 1 januari och 30 april 2011, innan handlingsplaner tagits fram, dokumenterades 180 incidenter. Dokumenterade händelser kunde bestå i nypningar, hot, grepp, slag och sparkar, m.m. Efter att ha arbetat fram handlingsplaner, dokumenterades antalet incidenter igen. Mellan den 1 september och 31 december 2011 rapporterades 82 incidenter.

Den främsta förändringen bestod i att incidenter av allvarigare art nästan helt upphörde. Exempel på sådana händelser är slag i ansikte och mot huvud, sparkar, m.m. Samtidigt bidrog diskussioner kring och framtagning av handlingsplaner till förändrade arbetssätt som minskat förekomsten av utmanande beteenden även hos andra brukare där man ännu inte hunnit upprätta handlingsplaner. Personalen blev medveten om den egna rollen i händelserna och använde sig i ökad utsträckning av alternativ för att undvika att de utmanande beteendena uppstod. I sina reflektioner uttryckte de att de upplevde handlingsplanerna och diskussionerna som något mycket positivt. I syfte att använda sig av handlingsplanerna i vardagen, och för att ge extra stöd till mer ovan personal valde man att ta fram planerna också i fickformat, så att de alltid fanns till hands vid behov. Detta upplevdes också som något mycket positivt.

Det är oklart om handlingsplanerna i sig ledde till minskningen av de utmanande beteendena. Handlingsplanerna har inte granskats vad gäller innehåll eller om de åtgärder som föreslås är dokumenterat effektiva. Det har inte heller gått tillräckligt lång tid för att utvärdera långsiktiga effekter av handlingsplanerna, eller på vilket sätt ny personal i framtiden tar till sig arbetssättet.

Personalen vittnar emellertid om en ökad medvetenhet som förändrat arbetssätt, som vi kan anta har lett fram till den positiva förändringen för brukarna. Det finns också goda förutsättningar för att förändringarna ska påverka på lång sikt.

Det är inte möjligt i dagsläget att koppla arbetet med handlingsplaner till det föreslagna kvalitetsmålet *minskning eller avsaknad av fysiska interventioner*. Den pedagogiska samordnaren som lett arbetet med handlingsplaner är emellertid väl förtrogen med arbetssätt som är förenliga med lagstiftning och kunskap om funktionsnedsättning.

Arkitektur

Det har inte varit möjligt att finna forskning som utrett de fysiska förutsättningarna för verksamhet som riktar sig till personer vars beteenden utmanar. Därför sammanfattar vi här en del kunskap som kan vara vägledande när man planerar den fysiska miljön för personer med utvecklingsstörning och autism.

Rekommendationer handlar i första hand om sensorik och perception, dvs. grundläggande sinnesupplevelser och hur de tolkas. Många personer inom målgruppen har bekymmer att hantera sinnesupplevelser (se sammanfattning i Björne, 2007). Personer inom målgruppen kan vara både över- och underkänsliga för sinnesintryck, och de kan ha stora svårigheter att tolka och förstå en komplex omvärld.

Hörsel

Bakgrundsljud, t.ex. i form av fläktar, disk- eller tvättmaskin kan störa. Vidare kan samtal, plötsliga eller tillfälliga ljud vara svåra att hantera, såsom att någon går i en korridor, smäller i en bildörr eller att telefonen ringer. Därför är det av vikt att det finns möjlighet att undvika de ljud som stressar. Lägenheter bör ha en god ljudisolering. De bör inte ligga så ljuden från en tvättstuga kan störa, och materialval bör medföra att ljud inte intensifieras.

Även sådana aspekter av ljud som vi vanligen kanske inte tänker på kan vara besvärliga. Ett exempel är efterklang, eko, eller möjligheten att avgöra varifrån ett ljud kommer. På senare år har det varit modernt i privata hus, liksom i gruppbostad, med hög takhöjd. I vissa gruppbostad är det högt i tak i gemensamhetsutrymmen. Detta ökar efterklang och då det handlar om stora ytor kan ljud påverkas så att identifiering av källan försvåras. I vissa fall finns det personalutrymmen och andra lokaler över delar av gemensamhetsutrymmen. Denna lösning kan ytterligare medföra förvrängning av ljudkällor.

Det kan vara en fördel att skilja kök från de övriga gemensamhetsutrymmena i en gruppbostad. Är det en öppen yta blir det mycket ljud om någon eller några arbetar i köket, medan andra vill titta på TV, lyssna på musik eller spela spel.

Syn

Synintryck som kan vara till besvär är exempelvis lysrör eller andra ljuskällor som flimrar. I vissa verksamheter kan lampor sitta på så hög höjd

att de är svåra att byta. För personer med autism som reagerar på förändringar kan en trasig lampa stressa.

Djupseende eller seende i sidled kan vara påverkat. Då kan det bli svårt att gå på randiga golv, eller över större, fria utrymmen utan visuellt stöd. Ett annorlunda seende kan också påverka andra delar av det sensoriska systemet (Björne, 2007). Även om orsakerna idag är okända, bör man ta brukarens bekymmer på allvar.

Kognitivt stöd i form av visuellt tydliggörande kan underlätta orienteringen i rummet. Exempel på sådant visuellt stöd är tydligt markerade dörrkarmar, kanske med en betydelsebärande färg.

Människor

Flera människor på öppna ytor ger upphov till många intryck. För de flesta personer inom autismspektrum är andra människor ett stressmoment, framförallt om interaktionen inte är vald eller möjlig att kontrollera.

Socialstyrelsen rekommenderar att gruppboende byggs för tre till fem personer. I undantagsfall kan ytterligare personer bo i gruppboendet om alla brukare kan tillförsäkras goda levnadsvillkor (SOSFS 2002:9). Det finns ingen motsvarande rekommendation för storleken på daglig verksamhet. Givet att en brukare har en diagnos inom autismspektrum, med de bekymmer andra människor kan medföra för den enskilde, så bör Socialstyrelsens rekommendationer följas för gruppboende och dagliga verksamheter bör inte vara för stora.

Gruppboende eller dagliga verksamheter är ofta utformade eller används på ett sådant sätt att brukare och personal kontinuerligt passerar exempelvis korridorer och gemensamhetsutrymmen. Detta ger upphov till hörsel- och synintryck, men också dofter, rörelse och taktila upplevelser som kan vara besvärliga att sortera. Eftersom det kan vara bekymmersamt att sortera intryck och många personer inom autismspektrum är lätt avledbara, är det av fördel att undvika utformning där det är *nödvändigt* att passera en given yta, ett område i gruppboendet eller den dagliga verksamheten. Med andra ord, det är en fördel om brukaren kan lämna sin lägenhet i gruppboendet utan att vara tvungen att passera gemensamma utrymmen där det vistas andra människor, finns en påslagen TV eller radio, m.m.

Utrymmen bör generellt sett vara utformade på ett sådant sätt att brukare som behöver stöd av personal inte känner sig inträngda. Exempelvis ska två personer bekvämt kunna hjälpas åt i köket eller vid bäddning i sovrummet. Brukaren måste kunna välja fysisk närhet till den som ger stöd, och personal måste enkelt kunna ta ett par steg undan om brukaren signalerar ett behov av utrymme.

Många personer med autism har svårt att behålla fokus på det de gör för tillfället. En del av dem har också ett stort behov av att ha koll på övriga som bor i gruppboenden och personalen. Detta kan bidra till en hög grad av stress. Därför är det även av denna anledning viktigt att ge möjlighet till avskildhet och bygga så att brukarna inte med nödvändighet möts i gemensamma utrymmen.

Materialval

Även om de som arbetar nära brukare med utmanande beteenden i största möjliga utsträckning inriktar sig på att förebygga incidenter, så händer det ibland att en brukares beteenden försätter honom eller personalen i fara. Exempel på sådana beteenden är att brukaren slår sitt huvud i vägg eller golv, kastar någonting, slår så att personal snabbt måste gå undan, osv. Då kan material i väggar och golv påverka hur allvarliga konsekvenserna blir. Kakel och klinker förvärrar för den som slår sitt huvud. Dessutom påverkas ljudkvaliteten i ett rum med dessa material. Behöver brukaren stöd vid hygien kan ett golv som blivit halt av vatten göra att en situation blir farlig för både personal och brukare. Utformning och placering av duscharmaturer, vask och toalettstol påverkar både personalens och brukarnas situation.

Sammanfattningsvis kan sägas att det är en fördel för personer inom autismspektrum om de kan kontrollera och välja sina sinnesintryck.

Slutsatser

Forskningsöversikten visar att det är möjligt att göra det som lagen säger att vi ska göra: erbjuda ett stöd som ger möjlighet för brukare vars beteende utmanar att uppleva god livskvalitet! För att detta också ska förverkligas, är en del förutsättningar nödvändiga i organisationen.

Utgångspunkten måste vara att lagstiftningen gäller! För att kunna möta de utmaningar som en brukares beteenden kan utgöra för hela organisationen, från den medarbetare som arbetar närmast brukaren till den högsta ledningen, måste gällande lag vara den självklara utgångspunkten för samtliga. När en process inleds för att lösa de bekymmer organisationen står inför ska den inte ta sin början i att man försöker förhandla bort gällande lagrum. Därför är det också nödvändigt att alla pratar öppet och tydligt om det som händer. Är en dörr låst på ett sådant sätt att brukaren är in- eller utelåst, så är det precis det som händer. Används ett bälte inte som ett hjälpmedel för positionering utan för att begränsa brukarens rörelsefrihet, är det en otillbörlig handling och inget kan rättfärdiga den. Först när samtalen är öppna, utan försök till rättfärdigande eller förskönande omskrivningar, kan vi faktiskt hitta lösningar som gynnar brukaren.

En stor andel av personer med en utvecklingsstörning och/eller autism kommer någon gång att uppvisa beteenden som är utmanande för omgivningen. Forskningen talar om upp mot 50% av hela målgruppen. 10-15% av dessa brukare utvecklar utmanande beteenden av allvarlig karaktär. Det innebär att alla verksamheter någon gång kommer att ge stöd och service till en brukare vars beteende utmanar. Det är därför viktigt att alla verksamheter har en beredskap för detta, för att på ett bra sätt kunna möta brukarens behov där han eller hon befinner sig.

Brukaren ska inte behöva flytta för att verksamheten inte har och inte utvecklar adekvat kompetens. Detta gäller förstås under förutsättningen att det inte är själva huset som är byggt eller placerat på ett sådant sätt att det i sig uppenbart är olämpligt för brukaren. Lägenheten som en brukare bor i är den enskildes hem. Utgångspunkten för en lösning kring utmanande beteenden måste vara att personen ska kunna bo kvar i sitt hem om det är anpassat eller möjligt att anpassa för brukarens behov.

En meningsfull sysselsättning är av stort värde för alla människor, och regelbundenheten i att gå till en daglig verksamhet är ofta gynnsam för den enskildes välbefinnande. En process för att lösa utmaningarna ska inte utgå ifrån att brukaren "inte passar in", eller att "personalen inte ska behöva ha det på det här viset". En flytt i sig är stressande, och processen fram till flytten, givet personalens attityd till brukaren, riskerar att ytterligare bidra till stress. Särskilt i de fall då personalen lägger energi på

att argumentera att personen inte ska vara kvar istället för att finna möjliga stöd för brukaren. Brukarens behov ska mötas på bästa sätt där han eller hon befinner sig.

Stress hos medarbetare och brukare

Allt stöd till brukare inom autismspektrum och/eller med en utvecklingsstörning måste utgå från kunskap om funktionsnedsättning och vara individuellt anpassat. Annars kan det sammanhang brukaren befinner sig i leda till en förhöjd stressnivå hos brukaren. Brukarens stress kan utlösa och upprätthålla utmanande beteenden. Därför är det väsentligt att medarbetare har kunskap om hur stress kan förebyggas genom individuellt anpassade arbetsätt. Viktiga faktorer är att ge stöd för kommunikation, lära ut funktionella copingstrategier och att använda sig av pedagogiska metoder som har en dokumenterat god effekt.

Det är viktigt att komma ihåg att de medarbetare som arbetar nära brukare med utmanande beteenden också upplever stress. Följderna som utmanande beteenden kan få, bl.a. i form av stress, korttidsfrånvaro, personalomsättning, m.m., är emellertid mer beroende av det stöd medarbetarna upplever att de har i organisationen, än av beteendena i sig. Därför är en organisation som systematiskt arbetar för att utveckla kvaliteten på stödet till brukaren genom tydliga mål, utbildning och handledning av medarbetare och närvarande ledare väsentliga faktorer.

Organisation

Vi föreslår att ett viktigt mått på det systematiska kvalitetsarbetet i organisationen har som mål att minska eller helt undvika tvångs- och begränsningsåtgärder i form av fysiska interventioner. För att detta ska uppnås krävs ett tydligt ledarskap som bär organisationens värderingar. Det är också nödvändigt att *alla* i organisationen omfattar samma kvalitetsmål. Detta är den tydligaste slutsatsen vi kan dra ur denna forskningsöversikt. Först då kan brukaren få ett stöd som minskar hans eller hennes utmanande beteende. Det innebär att också de som arbetar med rena administrativa arbetsuppgifter exempelvis inom ekonomi och HR måste vara införstådda med denna målsättning.

Hur detta sedan förverkligas i organisationens struktur måste vara beroende av storlek på verksamheten. I en stad som Malmö, där ansvar för verksamheter som tillgodoser brukarens behov är delad på flera förvaltningar, krävs en annan struktur än i en liten kommun där all verksamhet ligger under samma förvaltning. Det kan också vara så att organisationens struktur behöver förändras av en enskild brukarens specifika behov, för att alla i organisationen ska ha möjlighet att dra åt samma håll.

Det är inte medarbetaren som arbetar närmast brukaren som ensam bär ansvar för om verksamhetens mål uppnås eller inte, utan det gör alla gemensamt i organisationen. Det vi vill understryka är att man inte bör förringa betydelsen av att alla i organisationen arbetar för att uppnå målet att minska utmanande beteenden och förekomsten av tvångs- och begränsningsåtgärder. Därför måste alla dela övertygelsen om att det är möjligt. Först då får de medarbetare som arbetar närmast den enskilde brukaren den uppbackning som krävs för att lyckas.

Vi har valt att sammanfatta delar av forskningsöversikten i en checklista. Checklistan är en något reviderad version av motsvarande lista i Banks och Bush (2007).

Checklista vid utmanande beteenden

1. Grundläggande förutsättningar

A	Stöd och service ges fullt ut i enlighet med rådande författningar och övriga dokument av relevans	<p>Det finns tydligt beskrivna rutiner/processer som säkerställer att verksamheterna arbetar i enlighet författningar och andra gällande dokument av relevans. Sådana processer kan vara:</p> <ul style="list-style-type: none">• genomarbetade ledningssystem• samarbete mellan verksamheter och externa parter• former för utvärdering av verksamheterna• tydliga och rättssäkra biståndsbedömningar• struktur för och systematisk uppföljning av rapportering enligt Lex Sarah, tillsynsbeslut från Socialstyrelsen, samt övriga klagomål som framförts, ex. genom förtroendenämnd eller motsvarande• säkerställa att alla har kunskap om relevanta lagrum och övriga dokument, och delar värderingen att dessa gäller även målgruppen brukare med beteenden som särskilt utmanar
B	Effektiva processer används för att säkerställa att alla som ger stöd till brukaren har nödvändiga kunskaper. Detta omfattar även administration, direkta ledare, osv.	Inom förvaltningen finns det en struktur för ut-/fortbildning som systematiskt utvecklar kompetensen hos personalen och övriga nyckelpersoner. Kompetensen baseras på en tydlig värdegrund som förespråkar positiva strategier, med så få begränsande åtgärder som möjligt.

C	Varje brukare vars beteende utmanar, ska ha ett samordnat stöd i en tydlig struktur/organisation	<p>Det finns tydliga strukturer för att samordna stödet till brukare vars beteende utmanar. Det bör finnas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • en namngiven person som har ansvar för att samordna stödet • en skriven verksamhetsövergripande plan för stödet • strukturer för regelbunden översyn av stödet • processbeskrivningar för vårdplanering för dem som även har behov av psykiatriskt stöd <p>I de fall då extern placering blir nödvändig ska det finnas tydligt angivet vem som ansvarar för att följa upp att kvaliteten på stöd och vård uppfyller kvalitetskrav.</p>
D	Det finns system i förvaltningen som anger hur avsedd standard ska utvärderas	Det finns tydligt beskrivna processer som anger hur verksamheten utvärderas på ett sätt som säkerställer att antagna mål för stöd och service följs.
E	Brukare vars beteende utmanar har samma tillgång till lokalt stöd i form av ett varierat utbud av sociala och medicinska insatser som andra.	<p>Brukare vars beteende utmanar har tillgång till</p> <ul style="list-style-type: none"> • boende med hemlika förhållanden • stöd i boendet • meningsfull sysselsättning i form av DV eller utbildning • företrädare • allmän och specialiserad medicinsk vård

Rekommendation: att det finns en grupp som har ansvar för att se över stöd och service till de brukare vars beteende särskilt utmanar verksamheter och följer upp, stödjer och utvecklar planering, arbetssätt, m.m.

2. Processbeskrivningar för de tillfällen då en brukare utvecklar utmanande beteenden, eller en då ny brukare påbörjar en insats och det finns skäl att anta att brukarens beteende kommer att utmana verksamheten

A	<p>Detaljerade riskbedömningar görs för de brukare vars beteende utmanar, för att säkerställa att interventionerna systematiskt möter behoven hos brukarna.</p>	<p>Det finns processbeskrivningar som anger hur och när individualiserade riskbedömningar ska göras. Åtminstone följande kriterier bör vara uppfyllda:</p> <ul style="list-style-type: none"> • det är en multidisciplinär process (involverar LSS, sjuksköterska, habilitering och övriga av relevans för att gemensamt möta brukarens behov) • tydligt uttalad värdering att stöd ska ges med så få begränsande åtgärder som möjligt • angivna skäl till att riskbedömningen utförs <p>Risbedömningen leder till en plan för verksamheten som</p> <ul style="list-style-type: none"> • identifierar individuella risker • tydliggör ansvarsområden och rollfördelning • en process för att utvärdera rådande planer • tydliggör när psykiatri eller verksamhet med rätt att begränsa brukaren tar över huvudansvar <p>Om mer än en verksamhet är involverad stödet till brukaren, sker ett samarbete vad gäller riskbedömningar.</p>
---	---	---

B	För varje brukare vars beteende utmanar finns det en skriftlig bedömning som beskriver relevant information om personen, omgivningen och beteendet.	<p>Det finns en tydlig multidisciplinär bedömning av vård, stöd och service för alla brukare vars beteende är särskilt utmanande. Bedömningen utgår från en beteendeanalys. Underlaget i bedömningen ska ge stöd för:</p> <ul style="list-style-type: none"> • möjlighet att utesluta eller upptäcka och behandla eventuell somatisk sjukdom • möjlighet att utesluta eller upptäcka och bekräfta psykiatrisk sjukdom • en plan för interventioner som är anpassad till brukaren och dennes omgivning • en grund för utvärdering av interventionernas effektivitet
C	Det finns en beskrivning av brukarens beteenden som tar hänsyn till diagnos (ex. utvecklingsstörning och/eller autism), psykologiska och sociala faktorer. Beskrivningen har sin grund i bedömningen och leder till lämpliga interventioner.	<p>För varje brukare vars beteende utmanar finns en beskrivning som inkluderar följande faktorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • hypoteser om beteendets orsak/orsaker och utveckling • hypoteser om hur beteendet triggas och upprätthålls • skäl för en ev. psykiatrisk diagnos • psykologiska och sociala faktorer • integration av faktorer rörande beteende, biologi, kommunikation och omgivning • tydliga samband mellan beskrivningen och interventioner

Riskbedömningar tillsammans med bedömning och beskrivning av beteende ska leda till att genomförandeplaner, val av och utveckling av interventioner uppdateras så att planer och interventioner motsvarar brukarens aktuella behov.

Riskbedömningen bör genomföras på ett sådant sätt att den inte ger incitament till en organisation som undviker risker, vilket skulle kunna begränsa brukarens liv mer än nödvändigt.

3. Processer för systematiskt val av, uppföljning och utveckling av interventioner.

A	<p>Det framgår tydligt att interventioner utgår från individen.</p>	<p>Förutom medicinska, psykologiska och/eller beteendebeskrivningar, så finns det för varje brukare en individuell planering som anger hur personens stöd utformas så att det tar hänsyn till rättigheter, inklusion, valmöjligheter och självständigheter. Planeringen tar upp de faktorer som bidrar till brukarens utmanande beteende.</p> <p>Det finns dokumentation som visar att planeringen implementeras av ansvariga för utförande av insatsen.</p>
B	<p>Skriven plan för interventioner utgår från beskrivningen och inkluderar</p> <ul style="list-style-type: none"> • primära preventionsstrategier • strategier för tidig krisintervention 	<p>Varje brukare har en skriven plan för interventioner som anger</p> <ul style="list-style-type: none"> • hur valda interventioner följer av beskrivningen • tydlighet om att de interventioner som valts är bevisat effektiva för syftet • sätt att öka brukarens livskvalitet • stöd för så få begränsande åtgärder som möjligt • möjliga orsaker till utmanande beteende • tydlighet om hur personalen bör agera vid beteendet • tydliga skäl för ev. medicinering med ex. psykofarmaka, och under vilka omständigheter ev. vid-behovs-medicin används

		<ul style="list-style-type: none"> • evidens för användningen av pedagogiska stöd som syftar till att brukaren ges möjlighet att hantera sitt eget beteende och stärker tilltron till den egna förmågan • tydliggörande av hur ev. användning av fysiska interventioner ska hanteras
C	Interventioner utvärderas i förhållande till utmanande beteende och den påverkan som beteendet har på brukarens livskvalitet och på omgivningen.	<p>Det finns processbeskrivningar som säkerställer att planeringen och utförande av interventioner för brukare vars beteende utmanar systematiskt utvärderas. Utvärderingarna inkluderar översyn över:</p> <ul style="list-style-type: none"> • hur interventioner påverkar det avsedda beteendet • hur brukarens livskvalitet påverkas • eventuell användning av fysiska interventioner, begränsande arbetssätt och medicinering med psykofarmaka
D	Strukturer som säkerställer att externa placeringar speglar individuella val.	<p>Brukare som placeras externt ska kunna välja att flytta tillbaka hem till boende och övrigt stöd som är åtminstone av lika god kvalitet som den verksamhet de lämnar.</p>

4. Nätverk

A	För brukare vars beteende utmanar finns det adekvat stöd till anhöriga.	För anhöriga vars närstående uppvisar beteenden som utmanar finns det stöd i form av avlastning, m.m.
B	Det finns tillgång till specialishjälp vid behov	Det finns tydliga processbeskrivningar som anger på vilket sätt tillgång till specialishjälp säkras i de fall brukaren eller personer i brukarens närhet har behov av sådant stöd.
C	Brukare vars beteende utmanar har aktuella individuellt utformade planer	Varje brukare vars beteende utmanar har en individuell planering som inkluderar brukarens nätverk förutom den direktarbetande personalen. Planer som kan vara aktuella är genomförandeplan, individuell plan LSS 10§, samordnad vårdplanering, m.m.

Referenser

Allen, D. (1999). Success and failure in community placements for people with learning disabilities and challenging behaviour: An analysis of key variables. *Journal of Mental Health* 8(3), 307-320.

Allen, D. (2000). Recent research on physical aggression in persons with intellectual disability: An overview. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(1), 41-57.

Alter, P.J., Conroy, M.A., Mancil, G.R. & Haydon, T. (2008). A comparison of functional behavior assessment methodologies with young children: descriptive methods and functional analysis. *Journal of Behavioral Education*, 17(2), 200-219.

Anderson, S. & Morris, J. (2006). Cognitive behaviour therapy for people with Asperger syndrome. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 34(3), 293-303.

Anthony, W.A. & Huckshorn, K.A. (2008). *Principled Leadership in Mental Health Systems and Programs*. Boston University: Center for Psychiatric Rehabilitation.

Attwood, T. (2004). Cognitive behaviour therapy for children and adults with Asperger's syndrome. *Behaviour Change*, 21(3), 147-161.

Banks, R. & Bush, A. (2007). *Challenging Behaviour: A Unified Approach. Clinical and Service Guidelines for Supporting People with Learning Disabilities who are at Risk of Receiving Abusive or Restrictive Practices*. Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society & Royal College of Speech and Language Therapists.

Baron, M.G., Groden, J., Groden, G. & Lipsitt, L.P. (red.), (2006). *Stress and Coping in Autism*. Oxford: Oxford University Press.

Beck, R. & Fernandez, E. (1998). Cognitive-behavioral therapy in the treatment of anger: a meta-analysis. *Cognitive Therapy and Research*, 22(1), 63-74.

Björne, P. (2007). *A Possible World. Autism from Practice to Theory*. Lund: Lund University Cognitive Studies 134.

Bradley, E.A., Summers, J., Brereton, A.V., Einfeld, S.L., Havercamp, S.M., Holt, G., Levitan, A. & Tonge, B. (2007). Intellectual disabilities and behavioral, emotional, and psychiatric disturbances. I: I. Brown & M. Percy (red.), *A Comprehensive Guide to Intellectual & Developmental Disabilities*, s. 645-666. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Broadhurst, S. & Mansell, J. (2007). Organizational and individual factors associated with breakdown of residential placements for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(4), 293-301.

Butler, A.C., Chapman, J.E., Forman, E.M. & Beck, A.T. (2006). The empirical status of cognitive-behavioral therapy: a review of meta-analyses. *Clinical Psychological Review*, 26(1), 17-31.

Campbell, J.M. (2003). Efficacy of behavioral interventions for reducing problem behavior in persons with autism: a quantitative synthesis of single-subject research. *Research in Developmental Disabilities*, 24(2), 120-138.

Carr, E.G. & Durand, V.M. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18(2), 111-126.

Chambers, C.R., Wehmeyer, M.L., Saito, Y., Lida, K.M., Lee, Y. & Singh, V. (2007). Self-determination: What do we know? Where do we go? *Exceptionality*, 15(1), 3-15.

Charman, T. & Howlin, P. (2003). Research into early intervention for children with autism and related disorders: methodological and design issues. *Autism*, 7(2), 217-225.

Charlop-Christy, M.H., Carpenter, M., Le, L., LeBlanc, L.A. & Kellet, K. (2002). Using the picture communication exchange system (PECS) with children with autism: assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 35(3), 213-231.

Clement, T. & Bigby, C. (2010). *Group Homes for People with Intellectual Disabilities: Encouraging Inclusion and Participation*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Cooper, S-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. & Allen, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190, 27-35.

Deb, S., Kwok, H., Bertelli, M., Salvador-Carulla, L., Bradley, E., Torr, J. & Barnhill, J. (2009). International guideline to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry*, 8(3), 181-186.

Deb, S., Thomas, M. & Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 495-505.

Deveau, R. & McGill, P. (2007). *As the Last Resort: Reducing the use of Restrictive Interventions*. Canterbury : Tizard Centre.

Dilworth, J.A., Philips, N. & Rose, J. (2011). Factors relating to staff attributions of control over challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(1), 29-38.

Dunlap, G., Robbins, F.R. & Kern, L. (1994). Some characteristics of nonaversive intervention for severe behavior problems. I: E. Schopler & G.B. Mesibov (red.), *Behavioral Issues in Autism*, s. 227-245. New York: Plenum Press.

Durand, V.M. (1999). Functional communication training using assistive devices: recruiting natural communities of reinforcement. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32(3), 247-267.

Emerson, E. (2001). *Challenging Behaviour. Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Disabilities*. 2a utgåvan. Cambridge: Cambridge University Press.

Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(1), 51-58.

Emerson, E. & Einfeld, S.L. (2011). *Challenging Behaviour*. 3e utgåvan. Cambridge: Cambridge University Press.

Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., Mason, L. & Hatton, C. (2001). The prevalence of challenging behav-

iors: a total population study. *Research in Developmental Disabilities*, 22(1), 77-93.

Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A. & Hillery, J. (2000a). Treatment and management of challenging behaviours in residential settings. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 197-215.

Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hatton, C., Hallam, A., Knapp, M., Järbrink, K., Netten, A. Linehan, C. (2000b). The quality and costs of community-based residential supports and residential campuses for people with severe and complex disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(4), 263-279.

Felce, D., Lowe, K., Beecham, J. & Hallam, A. (2000). Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviours in Wales: A multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(4), 307-326.

Ferleger, D. (2008). Human services restraint: It's past and future. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(2), 154-165.

Gardner, W.I. (2007). Aggression in persons with intellectual disabilities and mental disorders. I: J.W. Jacobseon, J.A. Mulick & J. Rojahn (red.), *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities*, s. 541-562. New York: Springer.

Ghaziuddin, M. (2005). *Mental Health Aspects of Autism and Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Ghaziuddin, M., Alessi, N. & Greden, J.F. (1995). Life events and depression in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(5), 495-502.

Gilliot, A. & Standen, P.J. (2007). Levels of anxiety and sources of stress in adults with autism. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(4), 359-370.

Gray, C.A. (1998). Social stories and comic strip conversations with student with Asperger syndrome and high-functioning autism. I: E. Schopler, G.B. Mesibov & L.J. Kuncie (red.), *Asperger Syndrome or High-functioning Autism?*, s. 167-198. New York: Plenum Press.

Gray-Stanley, J.A., Muramatsu, N., Heller, T., Hughes, S., Johnson, T.P. & Ramirez-Valles, J. (2010). Work stress and depression among direct support professionals: the role of work support and locus of control. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 749-761.

Greene, R.W. (2003). *Explosiva barn*. Stockholm: Cura.

Greene, R.W., Ablon, J.S., Goring, J.C., Raezer-Blakely, L., Markey, J., Monuteaux, M.C., Henin, A., Edwards, G. & Rabbitt, S. (2004). Effectiveness of collaborative problem solving in affectively dysregulated children with oppositional-defiant disorder: initial findings. *Journal of Consulting and Clinical Psychiatry*, 72(6), 1157-1164.

Greene, R.W., Ablon, J.S. & Martin, A. (2006). Use of collaborative problem solving to reduce seclusion and restraint in child and adolescent inpatient units. *Psychiatric Services*, 57(5), 610-612.

Grey, I.M. & Hastings, R.P. (2005). Evidence-based practices in intellectual disability and behavior disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(5), 469-475.

Groden, J., Diller, A., Bausman, M., Velicer, W., Norman, G., & Cautela J. (2001). The development of a stress survey schedule for persons with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 207-217.

Harvey, S.T., Boer, D., Meyer, L.H. & Evans, I.M. (2009). Updating a meta-analysis of intervention research with challenging behaviour: treatment validity and standards of practice. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 34(1), 67-80.

Hatton, C., Emerson, E., Rivers, M., Mason, H., Mason, L., Swarbrick, R., Kiernan, C., Reeves, D. & Alborz, A. (1999). Factors associated with staff stress and work satisfaction in services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(4), 253-267.

Hawkins, S., Allen, D. & Jenkins, R. (2005). The use of physical interventions with people with intellectual disabilities and challenging behaviour – the experiences of service users and staff members. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 19-34.

Hejlskov Elvén, B. (2009). *Problemskapande beteende vid utvecklingsmässiga funktionsbinder*. Lund: Studentlitteratur.

- Hollins, L.P. & Paterson, B. (2009). Physical intervention trainers: the case for greater accountability. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(4), 376-381.
- Holmqvist, R., Hill, T. & Lang A. (2005). *Ger ART bättre behandlingseffekter? Utvärdering av metoder på tre ungdomshem*. Stockholm: Statens institutionsstyrelse.
- Howard, R., Rose, J. & Levenson, V. (2009). The psychological impact of violence on staff working with adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 538-548.
- Howlin, P., Magiati, I. & Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American Journal on Intellectual Developmental Disabilities*, 114(1), 23-41.
- Høgsbro, K. (2007). *ETIBA. En forskningsbaseret evaluering af rehabiliterings- og træningsindsatsen for børn med autisme, herunder evaluering af behandlingsmetoden ABA (Applied Behavior Analysis)*. Århus: Marselisborgcentret.
- Jahoda, A. & Wanless, L.K. (2005). Knowing you: the interpersonal perceptions of staff towards aggressive individuals with mild to moderate intellectual disabilities in situations of conflict. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 544-551.
- Janssen, C.G.C., Schuengel, C. & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 445-453.
- Kim, J.A., Szatmari, P., Bryson, S.E., Steiner, D.L. & Wilson F.J. (2000). The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger syndrome. *Autism*, 4(2), 117-132.
- Kokina, A. & Kern, L. (2010). Social story interventions for students with autism spectrum disorders: a meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(7), 812-826.
- Koniarczyk, M. (2011). Die neuen Psychopharmaka und ihr Nutzen bei Problemverhalten: Eine Übersicht. I: M. Seidel (red.). *Psychopharmaka bei Menschen mit geistiger Behinderung. Erfüllte und unerfüllte Versprechen*, s. 23-34. Berlin: Materialien der DGSG, Band 24.

Koritsas, S., Iacono, T., Hamilton, D. & Leighton, D. (2008). The effect of active support training on engagement, opportunities for choice, challenging behaviour and support needs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(3), 247-256.

Kurtén-Vartio, S. (2005). *TAMU – en annorlunda skola. En studie av den konsekvenspedagogiska yrkesutbildningen i dansk arbetsmarknadspolitik*. Åbo: Åbo Akademis förlag.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M-C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. & Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.

Lambrechts, G., Petry, K. & Maes, B. (2008). Staff variables that influence responses to challenging behaviour of clients with an intellectual disability: A review. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 43(4), 454-473.

LeBel, J., Huckshorn, K.A. & Caldwell, B. (2010). Restraint use in residential programs: Why are best practices ignored? *Child Welfare*, 89(2), 169-187.

Lohrmann-O'Rourke, S. & Browder, D.M. (1998). Empirically based methods to assess the preferences of individuals with severe disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 103(2), 146-161.

Lovaas, O.I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.

Lowe, K., Allen, D., Jones, E., Brophy, S., Moore, K. & James, W. (2007). Challenging behaviors: prevalence and topographies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), 625-636.

Lowe, K., Jones, E., Allen, D., Davies, D., James, W., Doyle, T., Andrew, J., Kaye, N., Jones, S., Brophy, S & Moore, K. (2007). Staff training in positive behaviour support: Impact on attitudes and knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(1), 30-40.

Luiselli, J.K. (2009). Physical restraint of people with intellectual disability: A review of implementation reduction and elimination procedures. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(2), 123-134.

Luiselli, J.K., Dunn, E.K. & Pace, G.M. (2005). Antecedent assessment and intervention to reduce physical restraint (protective holding) of children and adolescents with acquired brain injury. *Behavioral Interventions*, 20(1), 51-65.

Lundberg, U. & Wentz, G. (2005). *Stressad hjärna, stressad kropp. Om sambandet mellan psykisk stress och kroppslig ohälsa*. Stockholm: Wahlström & Wistrand.

Machalicek, W., O'Reilly, M.F., Beretvas, N., Sigafoos, J. & Lancioni, G.E. (2007). A review of interventions to reduce challenging behavior in school settings for student with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(3), 229-246.

Martin, A., Krieg, H., Esposito, F., Stubbe, D. & Cardona L. (2008). Reduction of restraint and seclusion through collaborative problem solving: a five-year prospective inpatient study. *Psychiatric Services*, 59(12), 1406-1412.

Mansell, J., Beadle-Brown, J., Whelton, B., Beckett, C. & Hutchinson, A. (2008). Effect on service structure and organization on staff care practices in small community homes for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 398-413.

Matson, J.L., Kozlowski, A.M., Worley, J.A., Shoemaker, M.E., Sipes, M. & Horovitz, M. (2011). What is the evidence for environmental causes of challenging behaviors in persons with intellectual disabilities and autism spectrum disorders? *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 693-698.

Matson, J.L. & Neal, D. (2009). Psychotropic medication use for challenging behaviors in persons with intellectual disabilities: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, 30(3), 572-586.

McDonnell, A.A. (2010). *Managing Aggressive Behaviour in Care Settings: Understanding and Applying Low Arousal Approaches*. Chichester, UK: Wiley & Sons.

McGill, P., Murphy, G. & Kelly-Pike, A. (2009). Frequency of use and characteristics of people with intellectual disabilities subject to physical

interventions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(2), 152-158.

Mesibov, G.B. & Shea, V. (2010). The TEACCH program in the era of evidence-based practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 570-579.

Mesibov, G.B., Shea, V. & Schopler, E. (2005). *The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders*. New York: Plenum Press.

Mills, S. & Rose, J. (2011). The relationship between challenging behaviour, burnout and cognitive variables in staff working with people have intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 844-857.

Morgan, V.A., Leonard, H., Bourke, J. & Jablensky, A. (2008). Intellectual disability co-occurring with schizophrenia and other psychiatric illness: population based study. *British Journal of Psychiatry*, 193(5), 364-372.

Mudford, O.C., Arnold-Saritepe, A.M., Phillips, K.J., Locle, J.M., Ho, I.S. & Taylor, S.A. (2008). Challenging behaviors. I: J. Matson (red.), *Clinical Assessment and Intervention for Autism Spectrum Disorders*, s. 267-298. Burlington, MA: Academic Press.

Näslund, I. (2007). Psykofarmaka används allför ofta – pedagogiska insatser vore bättre. *Läkartidningen*, 14-15(104), 1132-1135.

Reynhout, G. & Carter, M. (2006). Social stories for children with disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(4), 445-469.

Rose, J., Jones, F. & Fletcher, B. (1998). Investigating the relationship between stress and worker behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(2), 163-172.

Sanders, K. (2009). The effects of an action plan, staff training, management support and monitoring on restraint use and costs of work-related injuries. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(2), 216-220.

Scheifes, A., Stolker, J.J., Egberts, A.C.G., Nijman, H.L.I. & Heerdink, E.R. (2011). Representation of people with intellectual disabilities in randomized controlled trials on antipsychotic treatment for behavioural problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(7), 650-664.

Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216

Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.

SFS 1962:700 Brottsbalk

SFS 1974:152 Kungörelse om beslutad ny regeringsform

SFS 1993:387 Lag som stöd och service till vissa funktionshindrade

SFS 1993:1090 Förordning om stöd och service till vissa funktionshindrade

SFS 1994:1219 Lag om den europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna

Sherer, M.R. & Schreibman, L. (2005). Individual behavioral profiles and predictors of treatment effectiveness for children with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73, 525-538.

Shogren, K.A., Faggella-Luby, M.N., Jik Bae, S. & Wehmeyer, M.L. (2004). The effect of choice-making as an intervention for problem solving: a meta-analysis. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6, 228-237.

Smith, D. & Howie, W. (2009). Challenging behaviour. I: A. Hassiotis, D.A. Barron & I. Hall (red.), *Intellectual Disability Psychiatry: A Practical Handbook*, s. 115-132. Chichester: Wiley-Blackwell.

Socialstyrelsen (2008a). Social tillsyn. Länsstyrelsernas iakttagelser under 2006 och 2007

Socialstyrelsen (2008b). Lägesrapport 2008. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning.

Socialstyrelsen (2010a). Upphävda föreskrifter om tvångs- och skyddsåtgärder. Meddelandeblad 2/2010.

Socialstyrelsen (2010b). Alltjämt ojämnt. Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning.

Socialstyrelsen (2010c). Social tillsyn. Länsstyrelsernas iakttagelser under 2008 och 2009.

Socialstyrelsen (2010d). God kvalitet i socialtjänsten – om ledningssystem för kvalitet i verksamhet enligt SoL, LVU, LVM och LSS.

Socialstyrelsen (2010e). Det är mitt hem. Vägledning om boende och boendestöd för personer med psykisk funktionsnedsättning.

Socialstyrelsen (2010f). Socialtjänsten brister i rättssäkerhet och arbetsledning.

<http://www.socialstyrelsen.se/pressrum/nyhetsarkiv/socialtjanstenbristerirattssakerhetocharbetsledning>. 2011-07-11.

Socialstyrelsen (2010g). Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom 2010 – stöd för styrning och ledning.

Socialstyrelsen (2011a). Tillsynsrapport 2011. Hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Socialstyrelsen (2011b). Lägesrapport 2011. Hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Socialstyrelsen (2011c). På väg mot en evidensbaserad praktik inom socialtjänsten. Kartläggning, analys och förslag för att förbättra kunskapsstyrningen.

Socialstyrelsen (2011d). Om evidensbaserad praktik.

SOSFS 2002:9 Bostad med särskild service för vuxna enligt 9§9 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS

SOSFS 2011:9 Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.

SOU (2008). Evidensbaserad praktik inom socialtjänsten – till nytta för brukaren. SOU 2008:18.

Stahmer, A.C. (2007). The basic structure of community early intervention programs for children with autism: provider descriptions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(7), 1344-1354.

Stahmer, A.C., Collings, N.M. & Palinkas, L.A. (2005). Early intervention practices for children with autism: descriptions from community providers. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(2), 66-79.

Stancliffe, R.J., Jones, E., Mansell, J. & Lowe, K. (2008). Active support: A critical review and commentary. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 196-214.

Statens institutionsstyrelse (2010). Så arbetar vi med ART – vägledning för implementering av ART-programmet inom SiS. <http://www.stat-inst.se/Documents/lvu-varld/sa-arbetar-vi-med-art-vagledning.pdf>.
2011-05-23

Stenfert Kroese, B. (1997). Cognitive-behaviour therapy for people with learning disabilities: conceptual and contextual issues. I: B. Stenfert Kroese, D. Dagnan & K. Loumidis (red.), *Cognitive-behaviour therapy for people with learning disabilities*, s. 1-15. London & New York: Routledge.

Sturmeijer P. (2004). Cognitive therapy with people with intellectual disabilities: a selective review and critique. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 11, 222-232.

Sturmeijer P. (2006). On some recent claims for the efficacy of cognitive therapy for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 109-117.

Sturmeijer, P. (2009). It is time to reduce and safely eliminate restrictive behavioural practices. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 105-110.

Stubbs, B., Leadbetter, D., Paterson, B., Yorston, G., Knight, D. & Davis, S. (2009). Physical intervention: a review of the literature on its use, staff and patient views, and the impact of training. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16, 99-105.

Sugai, G., Horner, R.H., Dunlap, G., Heineman, M., Lewis, T.J., Nelson, C.M., Scott, T., Liaupsin, C., Sailor, W., Turnbull, A.P., Turnbull III, H.R., Wickham, D., Wilcox, B. & Ruef, M. (2000). Applying positive behavior support and functional behavioral assessments in schools. *Journal of Positive Behavioral Interventions*, 2(3), 131-143.

Sveriges Television, Uppdrag Granskning, 2008.03.26,

http://svt.se/2.90321/1.1093909/crister_dog_av_livsfarligt_grepp,
2011-07-14

Sveriges Television, Uppdrag Granskning, 2008.03.26,
http://svt.se/2.90321/1.1095765/ida_utsattes_for_livsfarlig_nedlaggnin_g,
2011-07-14

SÖ 2008:26 Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Taylor, J.L., Lindsay, W.R. & Willner, P. (2008). CBT for people with intellectual disabilities: emerging evidence, cognitive ability and IQ effects. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 36(6), 723-733.

Tsiouris, J.A. (2010). Pharmacotherapy for aggressive behaviours in persons with intellectual disabilities: treatment or mistreatment? *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(1), 1-16.

Warren, Z., Veenstra-VanderWeele, J., Stone, W., Bruzek, J.L., Nahmias, A.S., Foss-Feig, J.H., Jerome, R.N., Krishnaswami, S., Sathe, N.A., Glasser, A.M., Surawicz, T. & McPheeters, M.L. (2011). Therapies for Children with Autism Spectrum Disorders. *Comparative Effectiveness Review*, 26. (Prepared by the Vanderbilt Evidence-based Practice Center). AHRQ Publication No. 11-EHC029-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.

Webber, L.S., McVilly, K.R. & Chan, J. (2011). Restrictive interventions for people with a disability exhibiting challenging behaviours: Analysis of a population database. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(6), 495-507.

West, E.A. & Patton, H.A. (2010). Positive behaviour support and supported employment for adults with severe disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(2), 104-111.

Whitaker, P. (2001). *Challenging Behaviour in Autism. Making Sense – Making Progress*. London: National Autistic Society.

Whitaker, S. (2001). Anger control for people with learning disabilities: a critical review. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 29(3), 277-293.

Willner, P. (2005). The effect of psychotherapeutic interventions for people with learning disabilities: a critical overview. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 73-85.

Woodbridge K and Fulford K.W.M. (2004) *Whose Values?* UK: The Sainsbury Centre for Mental Health.

Tidigare publikationer i serien FoU-dokument

Ekblad, J. (2008) *Pilotprojektet Näktergalen senior. Mötet mellan senior och student.*

Gulenius, M. (2009) *Vem beviljas korttidsplats på Kommunens Rehabiliterings Avdelning (KRA)?*

Malmsten, J. (2009) *Det uppsökande arbetet – vad är det, hur gör vi?*

Gunnefur, L. (2009) *Teckenspråkig hemtjänst - en intervjustudie med personal och vårdtagare om upplevelser, kommunikation och samarbete.*

Ekvall, G. (2010) *Trygghetshotellet i Malmö – uppföljning*

Malmsten, J & Pfannenstill, A (red) (2010) *FoU Malmö 10 år. Forskning och utveckling inom välfärdsområdet. Jubileumsskrift.*

Gleisner, P. *Öppenvårdsbehandling för ungdomar i Malmö stad - interna och externa insatser.* FoU-dokument 2010:1

Stridh, J. *Barnperspektiv i ekonomiskt bistånd - att se med barnets ögon.* FoU-dokument 2010:2

Hult, B. *Att utnyttja drivkrafter - barnperspektiv i socialtjänstens arbete med föräldrar med missbruksproblem.* FoU-dokument 2010:3

Rogowski, P *Kartläggning av kvalitetsindikatorer i Nationella Kvalitetsregister med relevans för kommunal rehabilitering* FoU-dokument 2010:4

Lindblad, J & Gunnefur, L *Tid för en guldstund. En beskrivning och utvärdering av projektet Guldstunder i de äldres vardag* FoU-dokument 2010:5

Rosenberg, C. *Den existentiella sidan av åldrandet – inifrån* FoU-dokument 2010:6

Sementsova, O. *Att införliva barnperspektiv vid handläggning av ekonomiskt bistånd. Förslag till arbetsverktig och implementering* FoU-dokument 2011:1

Runersten, K. *Socialsekreterare om missbruksvården i Malmö. En rapport om arbetsvillkor, metoder, bedömningar och likabehandling* FoU-dokument 2011:2

Ekvall, G. *Trygghetshotellet i Malmö-utvärdering* FoU-dokument 2011:3

Narfeldt, P. *Hur följer socialsekreterare i Malmö upp familjehemsplacerade barns hälsa? - en kvalitativ studie* FoU-dokument 2012:1

Rapporter från FoU Malmö kan laddas ner från www.malmo.se/fou
eller beställas via e-post: fou@malmo.se



STADSKONTORET

FoU Malmö
205 80 Malmö
Telefon 040-34 10 00
www.malmo.se