

Internetbaserad psykologisk behandling för vuxna med autism - projektsammanfattning

Kort sammanfattning

Antalet personer som får en autismdiagnos ökar snabbt, och psykisk ohälsa är mycket vanligt hos vuxna personer med autism, något som bidrar till låg livskvalitet. En individs känsla av sammanhang har visat sig vara nära kopplat till livskvalitet, och handlar om huruvida man upplever tillvaron som begriplig, hanterbar och meningsfull. Trots att många med autism beskriver svårigheter med just "förståelse för sammanhanget", har detta begrepp inte utforskats hos personer med autism tidigare.

Det finns ett stort behov av autismanpassad psykologisk behandling som syftar till att öka livskvaliteten för denna grupp. Många autistiska individer upplever dock en bristande tillgång till anpassade insatser. Internetbaserad behandling kan öka tillgången till vård, eftersom det innebär att man kan jobba med sin behandling var som helst och när som helst, samt att man kan kommunicera skriftligt. Dock är det mycket få studier som undersökt internetbaserade insatser som syftar till att öka livskvaliteten för vuxna personer med autism.

Det övergripande syftet med detta projekt var att undersöka om det är genomförbart och effektivt med en internetbaserad behandling för autistiska vuxna. Vi har även undersökt deltagarnas kommunikationsmönster under behandlingen, samt utforskat begreppet känsla av sammanhang hos vuxna med autism.

Resultaten visade att det överlag var praktiskt genomförbart med en sådan här behandling, och att det internetbaserade formatet var uppskattat bland deltagarna eftersom det sparade energi att slippa åka till en mottagning och kommunicera muntligt. Deltagarna underströk även vikten av en personlig behandlare som stöttade och gav feedback under behandlingen. Dock hade den här specifika behandlingen inte någon statistisk effekt på deltagarnas livskvalitet, känsla av sammanhang eller psykiatriska symtom. En anledning till detta är troligtvis att insatsen inte var tillräckligt anpassad efter varje deltagares unika behov, båda vad gäller innehållet i behandlingen, och formatet.

Vi såg ett stort behov bland deltagarna av att få reflektera kring sin identitet och att skapa sig ett narrativ kring sig själv och vem man är, och vi såg även att detta kommunikationsmönster hade ett samband med ökad livskvalitet under behandlingens gång. Vidare visade resultaten att fler autistiska drag kunde förutsäga en lägre känsla av sammanhang inom denna grupp, och vi tror därför att konceptet känsla av sammanhang kan vara användbar för att förstå hur en person med autism uppfattar och förhåller sig till tillvaron.

Sammanfattningsvis så bidrar dessa resultat till en ökad förståelse av hur en internetbaserad intervention kan anpassas, implementeras och utvärderas för personer med autism. Vidare ger de insikt i kommunikativa beteenden som kan vara gynnsamma att uppmuntra under en sådan intervention, samt klargör sambandet mellan autistiska drag och känsla av sammanhang hos vuxna med autism.

Bakgrund

Autism

Autism kännetecknas av en varierande grad av svårigheter inom socialt samspel, begränsade beteendemönster och en annorlunda kognitiv bearbetningsförmåga. Antalet personer som diagnosticeras med autism ökar snabbt, och psykisk ohälsa är vanligt förekommande, inte minst inom gruppen med högfungerande autism – dvs utan någon intellektuell funktionsnedsättning. Kombinationen av svårigheter, psykisk ohälsa och höga krav från samhället bidrar till generellt lägre livskvalitet hos dessa individer.

Känsla av sammanhang

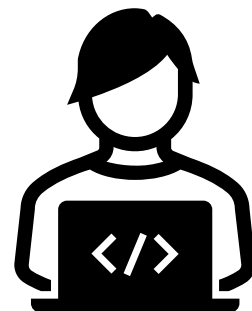
Konceptet "Känsla av sammanhang" (Sense Of Coherence, SOC på engelska) har visat sig ha ett starkt samband med livskvalitet. Känsla av sammanhang handlar om huruvida man har en känsla av sammanhang kring tillvaron, och att ens tillvaro upplevs begriplig, hanterbar och meningsfull. Trots att många med autism upplever låg livskvalitet, och beskriver svårigheter med just "förståelse för sammanhanget", har känsla av sammanhang inte utforskats hos personer med autism tidigare.

Stort stödbehov

Den ökande psykiska ohälsan i kombination med låg livskvalitet innebär ett stort behov av autism-anpassad psykologisk behandling som syftar till att öka livskvaliteten för denna patientgrupp. Trots en ökad medvetenhet om autism i samhället råder det dock en stor brist på insatser för att tillgodose deras behov. Dessutom upplever många patienter med autism hinder i tillgången till evidensbaserad psykologisk behandling, ofta eftersom tillgängliga insatser inte är tillräckligt anpassade efter deras behov. Att enbart erbjuda klassisk terapi ansikte mot ansikte, där patienten förväntas ta sig till vårdinrättningen och kommunicera muntligt, bidrar till otillgängligheten.

Internetbaserade behandlingsalternativ

Ett internetbaserat och textbaserat behandlingsalternativ skulle kunna öka tillgången till vård för denna grupp. Internetbaserad behandling gör det möjligt för patienten att jobba med behandlingen var som helst och när som helst, och innebär att man kan kommunicera skriftligt med sin terapeut. Forskningen kring internetbaserade interventioner har kommit långt, och internetbaserad KBT har visat god effekt vid flera psykiatriska tillstånd. Hittills finns dock inga studier som undersökt effekten av internetbaserade insatser med fokus att öka livskvaliteten hos vuxna individer med autism.



Det aktuella projektet

Inom ramen för detta projekt testades under 2019 en internetbaserad intervention med syfte att öka livskvalitet och minska psykiatriska symtom hos vuxna personer med autism. Fyrtiotvå individer genomgick den 18 veckor långa internetbaserade interventionen, och 42 individer

var del av en kontrollgrupp som fick möjlighet att läsa två böcker som på olika sätt handlade om autism.

Deltagarna i behandlingsgruppen fick tillgång till 18 textbaserade moduler som alla hade olika teman kopplade till olika områden i livet som personer med autism ofta upplever svårigheter inom. Deltagarna fick en ny modul med ett nytt tema varje vecka.

Deltagarna fick reflektera och genomföra hemuppgifter kopplade till varje tema, och fick sedan skriftlig feedback från en terapeut. Det fanns även möjlighet för deltagarna att kommunicera med terapeuten via en e-post-liknande funktion. Varannan vecka fanns även möjlighet för deltagarna att chatta med andra deltagare, för att diskutera veckans ämne och utbyta erfarenheter.

Syfte

Det övergripande syftet med projektet var att öka kunskapen om hur en internetbaserad intervention kan anpassas till – och tas emot av - vuxna personer med autism. Specifika syften med projektets fyra delstudier var följande:

Studie I – genomförbarhet och effekt

Att undersöka om behandlingen var genomförbar och om den hade någon effekt på deltagarnas livskvalitet.

Studie II – deltagarnas upplevelser

Att undersöka deltagarnas egna erfarenheter av behandlingen

Studie III - kommunikationsmönster

Att undersöka deltagarnas kommunikationsmönster under behandlingen och om det hade någon relation till behandlingsutfallet

Studie IV – Känsla av sammanhang och autism

Att utforska begreppet känsla av sammanhang hos vuxna med autism, samt relationen mellan autistiska drag, känsla av sammanhang och livskvalitet.



Metod

Deltagarna i båda grupperna (behandlingsgruppen och kontrollgruppen) fick svara på digitala formulär vid fyra tillfällen: innan behandlingen, efter behandlingen, 6 månader efter avslutad behandling och 12 månader efter avslutad behandling. Formulären mätte livskvalitet, känsla av sammanhang och symtom på ångest och nedstämdhet.

Resultatet från samtliga delstudier analyseras på gruppnivå och utifrån medelvärden, och beskriver således inte enskilda individer. De deltagarcitat som presenteras i resultatet har modifierats för att det inte ska gå att identifiera någon enskild individ.

Studie I – genomförbarhet och effekt

För att avgöra om behandlingen hade någon effekt på deltagarnas livskvalitet, känsla av sammanhang eller psykiatriska symtom genomfördes statistiska analyser av skillnaden i förändring över tid mellan interventionsgruppen och behandlingsgruppen.

Den primära frågeställningen var om förändringen i utfallsmåtten var olika mellan grupperna. Vi tittade även på hur många som hoppade av från studien och hur många moduler som i genomsnitt genomfördes i behandlingsgruppen. Deltagarna i behandlingsgruppen fick även svara på frågor kring nöjdhet med behandlingen.

Studie II – deltagarnas upplevelser

För att undersöka deltagarnas egna upplevelser och erfarenheter av behandlingen genomfördes intervjuer med 14 av deltagarna i behandlingsgruppen efter behandlingen. Sedan analyserades dessa med kvalitativ innehållsanalys med syfte att fånga och sammanfatta deltagarnas upplevelser på ett rättvisande sätt.

Studie III – kommunikationsmönster

För att undersöka kommunikativa beteenden under behandlingen analyserades deltagarnas skriftliga kommunikation under behandlingens gång med kvalitativ innehållsanalys. Fokus för analysen var inte specifikt innehåll i texterna, utan vilka beteenden som kunde identifieras i texterna. Sedan gjordes statistiska analyser för att se om det fanns något samband mellan de kategorier av beteenden som identifierades, och utfallet av behandlingen.

Studie IV – Känsla av sammanhang och autism

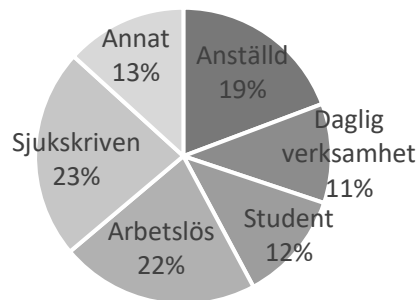
För att undersöka konceptet känsla av sammanhang hos deltagarna, användes deltagarnas svar på självskattningarna innan behandlingen. Sedan gjordes statistiska analyser för att se om det fanns något samband mellan nivå av känsla av sammanhang, självskattade autistiska drag och livskvalitet. I denna delstudie inkluderas data från samtliga 84 deltagare i både behandlingsgruppen och kontrollgruppen.

Resultat

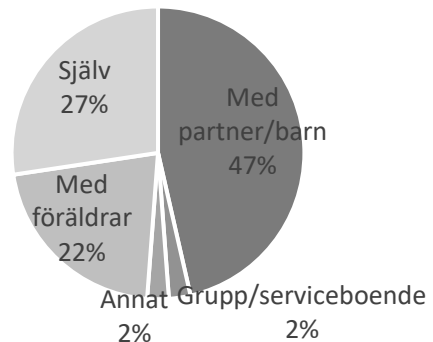
Deltagaregenskaper

Deltagarna i denna studie skiljer sig avsevärt från varandra på flera olika variabler. Samtliga deltagare var mellan 17–55 år, och i genomsnitt 33 år. 57% var kvinnor, 38% var män och 5% hade en annan könsidentitet. Cirkeldiagrammen nedan visar fördelningen vad gäller sysselsättning, boendesituation, vid vilken ålder man fick sin autismsdiagnos, samt om man hade andra psykiatriska diagnoser.

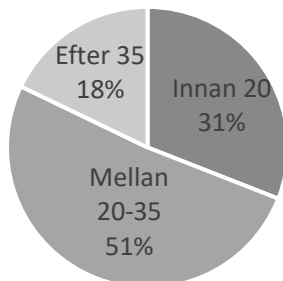
Sysselsättning



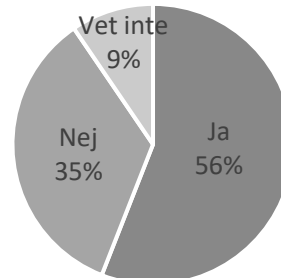
Boendesituation



Ålder vid diagnos



Andra psykiatriska diagnoser



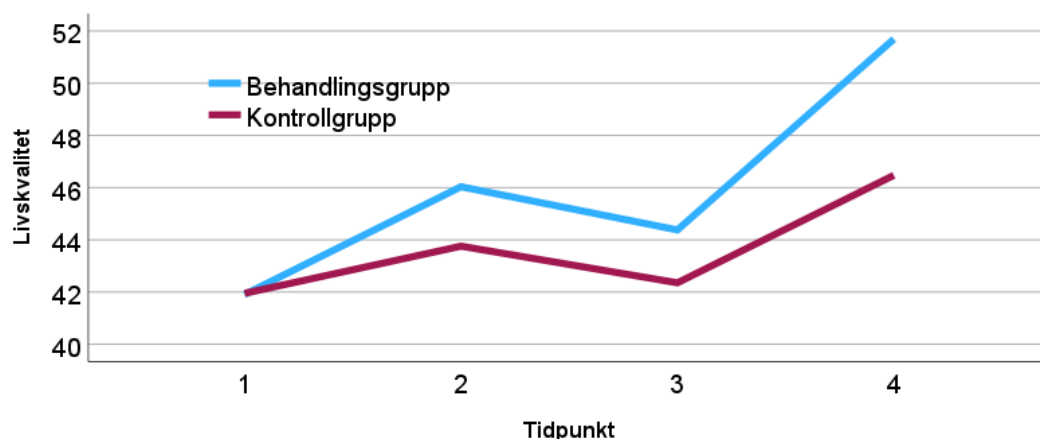
Studie I – genomförbarhet och effekt

Följsamheten till behandlingen var acceptabel. 8 av deltagarna i interventionsgruppen och 3 av deltagarna i kontrollgruppen avbröt aktivt sitt deltagande i studien mellan för- och eftermätningen. 36 % av deltagarna i interventionsgruppen fullföljde inte behandlingen, definierat som att ha genomfört färre än 14 av 18 moduler. I genomsnitt genomförde deltagarna 74 % av modulerna.

Resultaten visade att den internetbaserade behandlingen var genomförbar, men att det finns flera förbättringsområden. Att kombinera en individuell internetbaserad behandling med möjlighet att delta i gruppbaserade chattsessioner var något som tidigare inte genomförts i denna patientgrupp. Ungefär hälften av deltagarna i behandlingsgruppen deltog regelbundet i de gruppbaserade chattsessionerna. Med tanke på att deltagandet i gruppchatten inte var obligatoriskt så förväntades det inte att alla deltagare skulle delta i dessa. Utifrån dessa förutsättningar så bedömer vi att det var praktiskt genomförbart att kombinera en individuell behandling med gruppdiskussioner via chatt, men att framtida studier bör strukturera och motivera deltagande i chatttillfällena på ett tydligare sätt.



Interventionen hade tyvärr inte någon statistiskt signifikant effekt över tid jämfört med kontrollgruppen, vad gäller livskvalitet, känsla av sammanhang eller psykiatriska symtom. När man tittar på förändringen i medelvärdet på livskvalitet över tid, så ökade den något för båda grupperna, och ökningen ser ut att vara något större i behandlingsgruppen (se Figur 1), men denna skillnad var alltså inte statistiskt säkerställd. Även medelvärdet på depressionssymtom minskade något över tid, men denna minskning var inte heller statistiskt säkerställd.



Figur 1. Förändring över tid vad gäller livskvalitet för behandlingsgruppen och kontrollgruppen

Något som däremot visade sig ha ett samband med både livskvalitet och känsla av sammanhang, var graden av autistiska drag. Detta var alltså oberoende av själva behandlingen eller vilken grupp man var med i. Ju fler självskattade autistiska egenskaper, desto lägre genomsnittlig livskvalitet och känsla av sammanhang.

Vad gäller nöjdhet med behandlingen utifrån ett utvärderingsformulär så kan du på sista sidan i detta dokument se hur deltagarna svarade på åtta olika frågor gällande nöjdhet.

Varför blev det ingen statistisk effekt av behandlingen?

Avsaknaden av effekt förklaras sannolikt av en kombination av olika faktorer. Dels fanns brister i designen och genomförandet av själva studien. Exempelvis kan antalet deltagare ha varit för få för att rent statistiskt kunna se någon effekt på gruppnivå. Ju färre deltagare man har, desto svårare är det att få statistiskt säkerställda effekter. Eftersom kontrollgruppen fick möjlighet till självhjälp genom två böcker, kan det även ha varit så att kontrollgruppen förbättrades på utfallsvariablerna på grund av detta, vilket gör att en skillnad mellan grupperna blir mindre tydlig.

Dels tror vi att bristen på signifikant effekt på gruppnivå beror på att behandlingens innehåll inte var tillräckligt anpassad utifrån deltagarnas varierande behov. Alla deltagare fick genomföra samma moduler oberoende av vilka problem man upplevde sig ha. Med tanke på att gruppen med autism är väldigt bred och heterogen så varierar självklart även behoven av hjälp.

Vidare tror vi att den här behandlingen hade för mycket behandlingsinnehåll (för många olika teman) att gå igenom på alldeles för kort tid, och deltagarna fick bara en vecka på sig för att genomföra övningarna och hemuppgifterna i varje modul. Detta är sannolikt för kort tid för att kunna genomföra några långsiktiga förändringar och i längden påverka den generella livskvaliteten.

En annan faktor som troligtvis påverkat att behandlingen inte visade någon effekt är att en sådan här behandling ställer relativt höga krav på individen att självständigt genomföra övningar och hemuppgifter. För en person med svårigheter att planera in och påbörja aktiviteter (vilket är vanligt om man har autism) kan detta göra att man hamnar efter med behandlingen, eller att man inte kan tillgodogöra sig behandlingsinnehållet, och i förlängningen att motivationen till behandlingen brister. Detta kan även ha orsakat stress och gjort att man undviker behandlingen.

Höga krav på eget ansvar för behandlingsprocessen är även kopplat till mängden stöd man får av behandlaren. Även om samtliga deltagare i behandlingsgruppen hade stöd av en individuell terapeut, så kan det internetbaserade formatet ha gjort att stödet upplevdes otillräckligt.

En slutsats vi kan dra av ovanstående är att en internetbaserad behandling passar vissa, men inte alla personer med en autismdiagnos. En annan slutsats är att samma behandlingsinnehåll inte passar alla personer med en autismdiagnos, och att behandlingsinnehållet behöver anpassas mer till individens svårigheter, förmågor och behov, än vad som var möjligt i denna studie.

Studie II – deltagarnas upplevelser

Resultatet i denna delstudie visade att deltagarna överlag uppskattade det internetbaserade formatet, eftersom det upplevdes lättillgängligt och flexibelt. Flera uttryckte att det kändes bekvämt och mindre energikrävande jämfört med att åka iväg till ett vårdbesök. Det uppskattades även att de kunde kommunicera skriftligt istället för verbalt, och att de kunde jobba med behandlingen när som helst under dygnet. En deltagare uttryckte det såhär:

"Jag behöver vara i en miljö som känns trygg och lugn, och som är... vid en tidpunkt på dagen när jag har energi och styrka att göra det. Och jag kunde kontrollera allt det själv, och jag gillade det verkligen. Det gav mig större möjlighet att få ut så mycket som möjligt av denna behandling."

Av de som deltog i de regelbundna chatttillfällena med andra deltagare upplevde majoriteten att det var givande att diskutera med andra deltagare, eftersom de kunde känna igen sig i varandra och dela med sig av tips. En deltagare uttryckte det ungefär såhär:

Det var väldigt givande eftersom jag kände igen mycket av mig själv i de andra, hur de kände och tänkte. (...) Jag tyckte det fungerade bra; om någon annan skrev något kunde jag skriva 'Ja, precis så känner jag också' och utveckla lite. När jag skrev något kändes det som att många av de andra svarade att de kände eller tänkte på samma sätt."

Samtidigt var det flera som avstod från att delta i chatten, och några anledningar till detta var att syftet, upplägget och strukturen på dessa tillfällen inte upplevdes tillräckligt tydliga.

Flera deltagare underströk vikten av att ha en personlig behandlare som gav feedback på deras hemuppgifter. Betydelsen av den personliga behandlaren blev extra tydlig mot bakgrund av att behandlingsinnehållet inte var anpassat till den enskilda individen, medan behandlarens feedback var individanpassad.

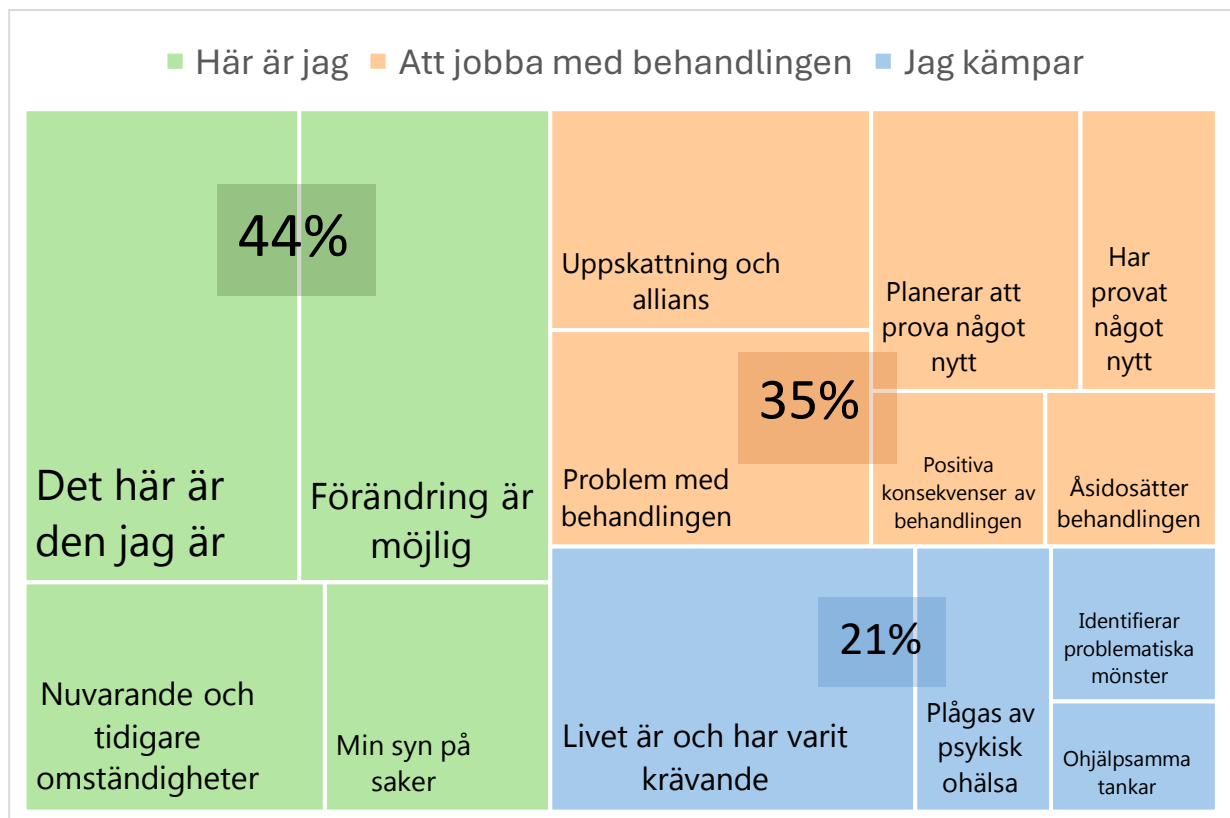
Bristen på individuell anpassning av behandlingsinnehållet var en aspekt som flera deltagare nämnde som negativt med behandlingen. Flera deltagare uttryckte att det fanns moduler som kändes icke-relevanta för deras situation, och att de hade velat ha möjlighet att välja bort dessa moduler. En deltagare uttryckte det såhär:

"Det hade varit bra om man kunde välja bort vissa teman, anpassa till individen och dennes situation. För de som har barn hade det varit intressant med övningar mer relaterade till att ha barn, till exempel."

Förutom att innehållet i behandlingen inte upplevdes tillräckligt individanpassat, så upplevde vissa deltagare att det var stressigt att få en ny modul varje vecka oberoende av om man hade genomfört förra modulen eller ej. Några deltagare hade velat ha möjlighet att jobba med modulerna i sin egen takt, och att slippa få en ny modul innan man var klar med den förra. Samtidigt var det andra deltagare som uppskattade att modulerna kom regelbundet varje vecka, eftersom det gav en förutsägbarhet och struktur till behandlingen, samt motiverade dem att göra klart modulerna.

Studie III - kommunikationsmönster

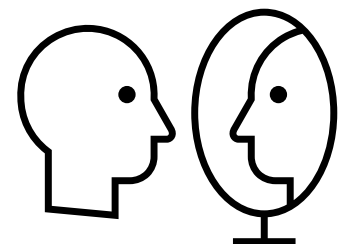
Resultaten från denna delstudie kunde delas in i tre övergripande domäner. Domänen *Här är jag* innehåller reflektioner kring identitet och personlighet, vem man är och vad som gjort att man blivit den man är, hur man utvecklats genom livet, nuvarande och tidigare livsomständigheter och hur man ser på saker. Domänen *Att jobba med behandlingen* kretsar kring arbetet med själva behandlingen, planering och genomförande av hemuppgifter, problem med behandlingen eller positiva konsekvenser av behandlingen. Domänen *Jag kämpar* innehåller beskrivningar av svåra erfarenheter, psykisk ohälsa samt hur man kämpar och tidigare har kämpat med olika aspekter av livet. Se Figur 2 för en översikt över domänerna och hur stor andel av kommunikationen som ingick i varje domän.



Figur 2. Översikt över domäner och beteendekategorier från den kvalitativa innehållsanalysen

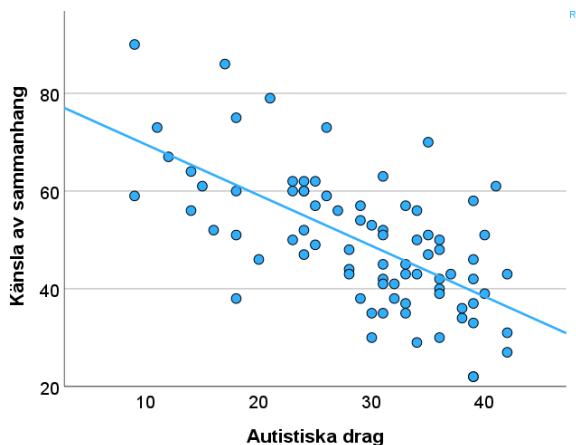
Resultatet visar att en stor del av deltagarnas texter berörde identitet och personlighetsutveckling. Överlag tyder resultatet på att det finns ett behov hos deltagarna av att få reflektera kring sin identitet, och att definiera för sig själv vem man är utifrån personlighet och livserfarenheter.

Utifrån korrelationsanalysen mellan ovanstående domäner/kategorier och behandlingsutfallet, såg vi att de kommunikationsbeteenden som innefattar identitetsreflektion och att man observerade positiva konsekvenser av behandlingen, var positivt relaterade till ökning av livskvalitet. Ju mer kommunikation inom dessa domäner, desto högre ökning i livskvalitet. Mer själv-reflekterande kommunikation var också positivt relaterat till antal genomförda moduler.

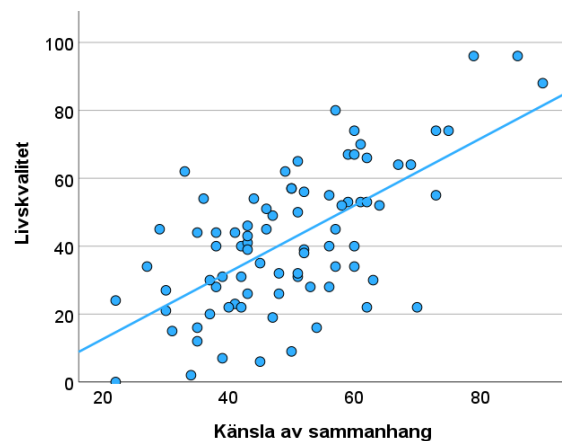


Studie IV – Känsla av sammanhang och autism.

Resultatet från delstudie IV visade att känsla av sammanhang generellt var lägre hos våra deltagare med autism än i övriga populationer. Vidare visade resultaten att nivån av autistiska drag kunde förutsäga nivån av känsla av sammanhang, och specifikt att fler autistiska drag förutsäger lägre känsla av sammanhang. Se figur 3 för en illustration över sambandet mellan autistiska drag och känsla av sammanhang. Vidare visade resultaten ett starkt positivt samband mellan känsla av sammanhang och livskvalitet. Ju högre känsla av sammanhang, desto högre livskvalitet (Figur 4).



Figur 3. Samband mellan autistiska drag och känsla av sammanhang



Figur 4. Samband mellan känsla av sammanhang och livskvalitet

Känsla av sammanhang beskriver huruvida man upplever tillvaron som strukturerad, begriplig, och hanterbar. Annorlunda socialt fungerande eller en känslighet för intryck – vilket är vanligt vid autism – kan möjligen påverka dessa förmågor och till viss del förklara varför autistiska drag predicerade nivån av känsla av sammanhang i denna studie.

En annan faktor som delvis kan förklara sambandet mellan autistiska drag och känsla av sammanhang är låg *central koherens* – dvs. det detaljfokus som är centralt för förståelsen av den kognitiva och perceptuella stilen vid autism. På liknande sätt beskriver känsla av sammanhang förmågan att uppfatta tillvaron som begriplig och hanterbar utifrån perceptuella intryck. Resultaten indikerar en överlappning mellan begreppen central koherens och känsla av sammanhang. I denna delstudie föreslår vi därför att konceptet känsla av sammanhang kan vara användbar för att förstå hur en person med autism uppfattar och förhåller sig till tillvaron.

Resultatsammanfattning och slutsatser

Resultaten från de fyra delstudierna i detta projekt bidrar till ökad förståelse för hur en internetbaserad intervention kan anpassas till, implementeras för, och utvärderas av vuxna personer med autism.

Resultaten från Studie I visar att den intervention som utvärderades inom ramen för projektet inte kunde påvisa någon signifikant skillnad mellan interventionsgruppen och kontrollgruppen, vad gäller förändring i livskvalitet, känsla av sammanhang eller psykiatriska symtom.

Studie II visar att det internetbaserade formatet var väl anpassat till deltagarnas behov och preferenser, då det erbjuder ett flexibelt och lättillgängligt format där deltagarna själva kan bestämma tid och plats för sitt engagemang i behandlingen. Samtidigt framkom det att den specifika intervention som utvärderades i detta projekt hade alltför begränsade möjligheter till individuell anpassning av innehåll och tempo.

Resultaten från Studie III betonar det stora behovet hos autistiska individer att reflektera kring identitet, sitt sätt att fungera samt dess orsaker och konsekvenser, både i nutid och retrospektivt. Studien visade dessutom att denna självreflektion även var positivt relaterat till förbättrad livskvalitet och ökad behandlingsföljksamhet, vilket ytterligare understryker betydelsen av självreflektion i behandling för denna målgrupp.

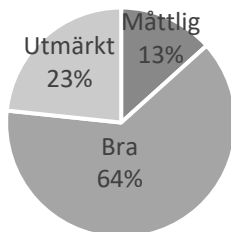
Slutligen ger resultaten från Studie IV ett nytt perspektiv på den autistiska upplevelsen av tillvaron, eftersom vi såg att fler autistiska drag predicerade lägre känsla av sammanhang. Detta kan även indikera en möjlig överlappning mellan begreppen central koherens och känsla av sammanhang, vilket kan öppna för nya förståelser av autistiskt perceptuellt fungerande.

Tillsammans illustrerar resultaten och tolkningarna av dessa delstudier den stora variationen i svårigheter och behov som präglar den autistiska populationen, något som blivit allt tydligare under de senaste decennierna. Fynden bidrar med kunskap kring hur en framtida intervention bör – och kanske *inte* bör utformas för autistiska personer. Mot bakgrund av den stora heterogeniteten i gruppen är det därför inte lämpligt att erbjuda alla individer med autismdiagnos en och samma intervention.

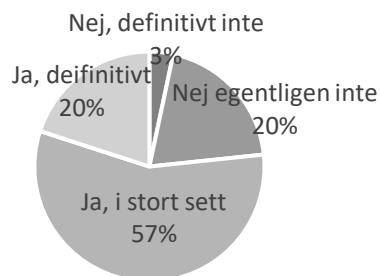
Vidare illustrerar våra resultat ett stort behov av att skapa sig en narrativ identitet hos personer med autism, och ger insikt i kommunikativa beteenden som kan vara gynnsamma att uppmuntra under en sådan intervention. Slutligen bidrar detta projekt med att klargöra sambandet mellan autistiska drag och känsla av sammanhang hos vuxna med autism.

Cirkeldiagram över olika frågor som berör nöjdhet med behandlingen

Hur bedömer du kvaliteten på behandlingen?



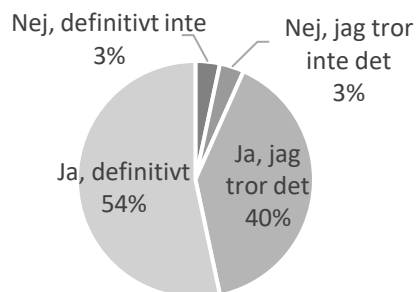
Fick du den hjälp som du ville?



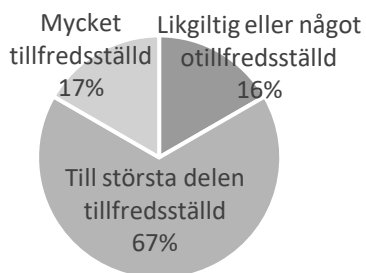
Svarade behandlingen mot dina behov?



Skulle du rekommendera behandlingen till en vän?



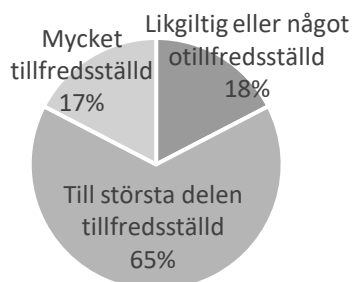
Hur nöjd är du med omfattningen av hjälp?



Har behandlingen hjälpt dig handskas med svårigheter?



Hur nöjd är du med behandlingen?



Skulle du söka dig till en likartad behandling igen?

