

”En bra start”

DBT med behandlingstillägg för ungdomar med emotionell instabilitet och autismspektrumtillstånd

Delrapport 1:

Behandlingsutveckling och upplevelser av inledande behandling

Petra Lindheim von Bahr

Thomas Karlsson

Johanna Jimson

Maja Fläcke

Lotta Nyblad

Cecilia Beije

Innehåll

Enhetschefens förord	5
Författarnas tack	6
Sammanfattning.....	7
Inledning	8
Utgångspunkter	8
Syfte och frågeställning	8
Behandlingsutveckling: Arbete med att göra DBT mer effektivt för patienter med AST	10
Hur vi gick till väga.....	10
Litteratur.....	10
Kliniska erfarenheter	10
Kurser och utbildningar.....	10
Vad säger litteraturen?	11
Dialektisk beteendeterapi	11
Emotionell instabilitet och autismspektrumtillstånd.....	12
BUP Stockholms riktlinjer	13
Anpassningar av DBT för olika patientgrupper.....	13
KBT och social färdighetsträning vid AST	14
Kliniska erfarenheter.....	14
Fokusgrupper.....	14
Likheter och skillnader EIP och AST	15
Behandlingstillägg till standard DBT	16
Bedömningsstöd	17
SIP-möte	18
Startgrupp.....	18
Individualterapi	19
Beskrivning av deltagarna och deras upplevelse av inledande behandling.....	23
Metod.....	23
Genomförande	23
Terapeuter.....	23
Deltagare i projektet	24
Enkät avseende SIP-möten.....	25
Kvalitativ intervjustudie	25
Klinisk utvärdering: kvantitativ del.....	26

Resultat: Upplevelse av samverkan.....	27
Resultat: Intervjustudie.....	28
Ungdomarna	28
Föräldrar	33
Terapeuter.....	38
Diskussion av behandlingsutveckling samt intervjustudie och samverkan	41
Behandlingsutveckling	41
Startgrupp.....	41
Intervjustudie	42
Metoddiskussion avseende intervjustudien	44
Samverkan	44
Begränsningar och förslag till fortsatt utvecklingsarbete	44
Slutsatser	45
Referenser	46
Bilaga 1: Arbetsmaterial från Startgrupp om energikartläggning	50
Bilaga 2. Intervjuguider	57

Enhetschefens förord

Hur ska vi förhålla oss när en metod är utvecklad och utvärderad för en viss målgrupp, och vi finner oss arbeta med denna målgrupp men även med personer som också har andra svårigheter och behov? Ska vi då helt enkelt säga att ”nä, den här andra målgruppen tar vi inte emot alls”? Eller ska vi tänka att de kanske drar nytta av delar av behandlingen ändå? Hur mycket kan man anpassa behandlingen och ändå vara trogen den ursprungliga metoden som är utvärderad och funnen effektiv?

Efter några års arbete med dialektisk beteendeterapi (DBT) på BUP Stockholm var vi varma i kläderna, hade lärt oss metoden och märkte att den ofta var hjälpsam för ungdomar med emotionell instabilitet. Vi gladdes åt att de tillägnade sig andra sätt än att skada sig själva för att hantera starka känslor och svåra situationer. Samtidigt hade vi en hel del ungdomar med svårigheter som inte direkt adresserades i DBT och ibland också hade stora svårigheter att omsätta behandlingen i praktiken ute i sina liv. Vi märkte att behandlingstiden blev längre utan att resultatet nödvändigtvis blev bättre. Det fanns också så mycket annat i deras liv som hade en stor inverkan på måendet, t.ex. om de hade en skolgång som passade för dem, om omgivningen var medveten om deras svårigheter och kunde stötta och underlätta för att minska påfrestning och stress. Detta var ofta ungdomar med diagnos inom autismspektrum.

Ur denna erfarenhet föddes tanken på att inte omedelbart välja första utvägen dvs ”nä, det går inte...” utan istället undersöka om vi kunde underlätta behandlingen. Ur denna vilja kom projektet till och det har för mig som enhetschef på DBT-teamet varit fantastiskt intressant att följa projektgruppens grundliga arbete med att kartlägga problemen och möjligheterna och utifrån detta göra ett upplägg som prövades i verkligheten. Vår ”försöksgrupp” var av praktiska skäl liten – åtta ungdomar – men alla fullföljde behandlingen och gav oss kunskap vad som fungerar i upplägget. Kunskap som projektgruppen nu delar med sig av i denna och en kommande rapport. Jag hoppas att det är många kollegor som ska finna läsningen intressant. Även om ”försöksgruppen” var liten så är gruppen av personer som har svårigheter inom autismspektrum kombinerat med emotionell instabilitet och självskadebeteende, stor. Vi möter dem både inom barn- och ungdomspsykiatri, vuxenpsykiatri, habiliteringen – och såklart i skolor och andra sammanhang. Kanske kan man säga att för personer med svårigheter inom autismspektrum är det ofta en tuff uppgift att förstå och på olika sätt anpassa sig till oss andra som tänker och upplever på vårt sätt. Detta projekt har varit ett försök från vår sida att anpassa den metod vi arbetar med för att se om det kan underlätta deras arbete med känslor, relationer och självskadebeteende.

Stockholm augusti 2017

Camilla Hallek, enhetschef och överläkare vid DBT-teamet BUP Stockholm

Författarnas tack

Först och främst vill vi rikta ett varmt tack till de ungdomar och föräldrar som deltagit i projektet och generöst bidragit med tankar och reflektioner i intervjuer, samt tålmodigt svarat på frågor i det digra utvärderingsmaterialet. Vidare vill vi tacka professor Sven Bölte vid KIND för att ha varit behjälplig både med handledning kring metoder för utvärdering samt i processen med rapportskrivande. Varmt tack även till de kliniker och forskare som frikostigt bidragit med sin tid och delat med sig av sina omfattande erfarenheter. Vi tackar också våra kollegor på DBT-teamet, BUP Stockholm, som bidragit med klinisk erfarenhet kring patientgruppen, deltagande i fokusgrupper samt klinisk feedback i konsultationsteam. Särskilt vill vi tacka enhetschef Camilla Hallek för stöd och feedback, Carina Björsson som var del i projektets inledande fas, Camilla Kordnejad Karlsson som läste intervjuer och Marie Brorell som givit feedback på rapporten. För ovärderlig hjälp med databearbetning och upplägg av databas tackar vi Oskar Flygare, psykologstudent vid KI och KIND-medarbetare.

Sammanfattning

DBT-teamet inom barn- och ungdomspsykiatri i Stockholm har under de senare åren tagit emot allt fler remisser avseende ungdomar som utöver drag av emotionell instabilitet har autismspektrumtillstånd (AST). Den kliniska erfarenheten är att dessa ungdomar generellt har svårare att tillgodogöra sig DBT. I detta projekt var det övergripande syftet att undersöka om det går att strukturerat anpassa standard DBT för ökad följsamhet och effekt av behandlingen för patienter med AST och drag av emotionell instabilitet. Projektet omfattar tre delar, varav de första två presenteras i denna rapport:

- (1) utveckling av behandlingstillägg,
- (2) undersökning av deltagare och klinikers upplevelser av behandlingen,
- (3) klinisk utvärdering av behandlingsresultat.

Den kliniska utvärderingen av genomförd DBT behandling med behandlingstillägg beräknas vara klar 2018/2019.

Arbetet med att ta fram behandlingstillägget har utgått från klinisk erfarenhet och aktuell forskning. De huvudsakliga tilläggen är:

- fördjupad kartläggning i bedömningsfasen av AST-svårigheternas omfattning och patientens förmåga att delta i behandling,
- Samordnad Individuell Planering (SIP möte) före behandlingskontrakt,
- multifamiljegrupp (Startgrupp) med patienter och föräldrar om sju grupptillfällen,
- en extra individuell terapisesession per vecka,
- anpassningar i individualterapi, såväl pedagogiska som terapeutiska.

Åtta ungdomar mellan 14 och 17 år inkluderades i projektet. Samtliga hade en autismspektrumdiagnos samt drag av emotionell instabilitet. Sex ungdomar och deras föräldrar intervjuades om sina upplevelser av de inledande behandlingstilläggen. Materialet analyserades enligt Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). I sex fall genomfördes SIP-möte i inledningsfasen av behandlingen och samtliga deltagare besvarade efteråt en enkät om huruvida mötet var till nytta.

Sammantaget beskriver ungdomarna och deras föräldrar en positiv upplevelse av det erbjudna behandlingstillägget multifamiljegrupp (startgrupp). Erfarenheten var att det inledande tillägget var en bra start inför i DBT-behandling. Alla tillfrågade uttrycker att SIP-mötet varit till nytta och tycks ha gynnat att miljöanpassningar kommit till stånd i samverkan med familj, skola och andra aktörer. Slutligen var klinikernas upplevelse att goda kunskaper om målgruppens funktionsnedsättning var viktig för det terapeutiska arbetet.

Inledning

Utgångspunkter

DBT-teamet inom BUP Stockholm bedriver behandling med dialektisk beteendeterapi (DBT). Målgruppen är ungdomar 13-17 år med drag av ICD-10-SE- diagnosen emotionell instabil personlighetsstörning (EIP) eller DSM V- diagnosen borderline personlighetssyndrom (BPS), som kommer på remiss. Vi har valt att använda begreppen EIP eller "emotionell instabilitet", då det bättre ger uttryck för vad svårigheten handlar om samt förespråkas av patient- och brukarorganisationer. DBT-teamet har under de senaste åren tagit emot allt fler remisser avseende ungdomar, som utöver drag av emotionell instabilitet, har autismspektrumtillstånd (AST) eller "drag av AST". Vår kliniska erfarenhet är att dessa ungdomar generellt har svårare att tillgodogöra sig DBT. I DBT-teamets FoU-rapport (Hallek et al, 2011) beskrivs också att ungdomar med AST hade svårare att förstå och generalisera färdigheter, men ändå kunnat tillgodogöra sig behandling, bl. a i form av minskat självska debeteende.

Målgruppen ungdomar med drag av emotionell instabilitet och samtidig AST löper stor risk att hamna i svår psykiatrisk problematik med behov av omfattande samhällsstöd (Winograd et al, 2008). Till exempel innebär drag av EIP vid 14 års ålder lägre social funktionsnivå och livstillfredsställelse, samt senare i livet negativ påverkan på utbildningsnivå, yrkesliv och familjebildning. AST-gruppen uppnår inte heller konventionella markörer för vuxenlivet i samma utsträckning som andra (Bishop-Fitzpatrick, 2016) vilket innebär ökad risk för stress, psykisk ohälsa och nedsatt livskvalitet. I gruppen finns hög samsjuklighet med depression, ångest och ätstörning (Attwood, 2003). Det är därför angeläget att klarlägga huruvida DBT med AST-anpassning kan göra skillnad

Enligt BUP:s riktlinjer (*Riktlinjer till stöd för bedömning och behandling 2015*) ska BUP ansvara för "uppföljning och behandling av annan samtidig psykiatrisk problematik för patienter med AST". Vidare har DBT-teamet som specialenhet uppdrag att bedriva såväl klinisk verksamhet som metodutveckling.

Syfte och frågeställning

Projektet har som övergripande syfte att utveckla strukturerade tillägg till standard DBT för ökad följsamhet och effekt av behandlingen för ungdomar med drag av emotionell instabilitet och AST.

Projektet omfattar tre delar:

- (1) utveckling av behandlingstillägg,
- (2) undersökning av deltagare och klinikers upplevelser,
- (3) klinisk utvärdering av behandlingsresultat.

Frågeställningen i denna rapport är hur tillägg till standard DBT har upplevts av patienter, föräldrar och terapeuter. Detta inkluderar även upplevelsen av samverkan med öppenvården och andra aktörer. Detta är intressant utifrån ett behandlingsutvecklingsperspektiv och viktigt för att kunna dra slutsatser om hur vi ska gå vidare med behandlingsupplägg för denna målgrupp.

I denna rapport presenteras även utvecklingsarbetet med att ta fram behandlingstillägg till standard DBT. Utvärderingen av behandlingsresultat beräknas vara klar 2018/2019.

Projektet är finansierat av priomedel (ALF-medel) och planerades ursprungligen för två år, vilket förlängdes till tre år. Alla involverade kliniker har arbetat deltid med projektet, men ägnat huvuddelen av sin arbetstid till ordinarie arbetsuppgifter inom DBT.

Behandlingsutveckling: Arbete med att göra DBT mer effektivt för patienter med AST

Hur vi gick till väga

Behandlingstillägg till standard DBT utformades utifrån klinisk erfarenhet och aktuell forskning. Utgångspunkten var att hitta en form som var möjlig att genomföra i samklang med standard DBT och DBT-teamets rutiner.

Litteratur

En litteratursökning gjordes i databaserna PsychInfo samt PubMed, med fokus på aktuell forskning om autismspektrumtillstånd och dialektisk beteendeterapi (DBT) eller kognitiv beteendeterapi (KBT). Vidare skedde en genomgång om hur DBT har anpassats till andra problemområden än emotionell instabilitet.

Kliniska erfarenheter

Samtliga kliniker på DBT-teamet (N = 20) fick svara på en enkät rörande klinisk erfarenhet av terapeutiskt arbete med målgruppen. En majoritet av behandlarna hade vid tidpunkten arbetat med DBT i ca 9 år. Frågor som ställdes rörde vad som har varit svårt respektive vad som har fungerat i DBT-behandlingen, vilka eventuella kliniska anpassningar terapeuterna hade gjort och hur de bedömde att dessa har fungerat.

Utifrån enkätsvaren bjöds en subgrupp av kliniker (N = 9) in till diskussioner i två olika fokusgrupper, där det skedde en fördjupad analys av ovanstående tema, d v s erfarenheten av att bedriva DBT-behandling med målgruppen.

Vidare intervjuades ett DBT-team för vuxna (dåvarande Behandlingsenheten City Stockholm) med erfarenhet av att arbeta med AST-gruppen. Därtill arrangerades möten med forskare och kliniker för att inhämta ytterligare erfarenheter: psykolog Tatja Hirvikoski (FoU-chef, Habilitering och Hälsa) angående anpassad färdighetsträning vid ADHD; psykolog Petra Wetterholm (BUP mellanvård SO) angående terapeutbeteenden och kognitivt stöd, samt professor Tom Lynch (University of Southampton, Storbritannien) avseende radikalt öppen DBT (RO-DBT), en terapiform som är utformad för personer som har problem med överkontroll.

Kurser och utbildningar

Projektgruppens medlemmar deltog i olika utbildningsinsatser som:

- endagsutbildning i Kontakt – social färdighetsträning för AST med psykolog Nora Choque Olsson;
- konferensen Fokus på Autism (2014);
- föreläsning om AST och borderline personlighetsstörning på KAS-teamet (Konsultenheten för autismspektrum);
- föreläsning om diagnostik av AST av professor Sven Bölte, KIND;
- föreläsning om diagnostik och patientperspektiv på pedagogiska verktyg av Gunilla Gerland;
- tio dagars intensivutbildning i RO-DBT under ledning av professor Tom Lynch.

Vad säger litteraturen?

Dialektisk beteendeterapi

DBT har sin teoretiska grund i inlärningspsykologin och hör med dess betoning på funktionella analyser till beteendeterapin. Marsha Linehan, professor i psykologi, önskade utveckla dåtida mer förändringsinriktad KBT genom att integrera den med ett dialektiskt förhållningssätt hämtat från dialektisk filosofi. Personer med emotionell instabilitet som upplever starka och ihållande känslor och som agerar impulsivt tenderar att ofta se sin omgivning i ett ensidigt antingen eller-perspektiv, vilket också kan färga hur omgivningen ser på personen. Genom att utveckla dialektiska strategier såsom att arbeta balanserat med både förändring och acceptans i terapin och lära ut färdigheter i dessa, ville Linehan motverka polarisering och dömande, samt öka acceptans för svårigheter. Ett dialektiskt grundantagande i DBT är t ex att "en duger som en är och en måste förändras". Från zenbuddismen har Linehan vidare fördjupat sig i mindfulness, medveten närvaro, och utvecklat den till en viktig hörnsten i behandlingen. Medveten närvaro i DBT handlar om att öva upp förmågan att vara här och nu, öppen för det som händer inom och utanför personen utan att döma, samt att träna upp förmågan att rikta och styra sin uppmärksamhet. (Linehan, 1993)

Behandlingen är inte manualstyrd, utan principstyrd och omfattar olika faser. Inför att börja arbeta och delta i DBT genomförs en commitment/orienteringsfas. Syfte är att motivera patienten till behandlingen och att etablera allians mellan patient och terapeut. När DBT väl påbörjas arbetar man konsekvent utifrån en målhierarki enligt (1) livshotande beteenden, (2) terapihindrande beteenden, (3) livskvalitetsstörande beteenden. Skälen till detta är att patienter med emotionell instabilitet ofta är självskadande och suicidala vilket behöver prioriteras först, samt att hierarkin utgör ett stöd för terapeut och patient till att ha ett tydligt fokus i terapin.

Under åren har Linehan vidareutvecklat och tydliggjort vad som ingår i metoddrogen DBT. Behandlingen består av flera komponenter som löper parallellt för att vara mer effektiv. I DBT ingår individualterapi, färdighetsträning i grupp, telefonsupport, och i någon form ofta färdighetsträning och stöd till anhöriga och familj. DBT har även vidareutvecklats för ungdomar (Miller et al, 2007). Vid DBT-teamet BUP Stockholm ingår färdighetsträningssgrupp för närstående/föräldrar, enskilt föräldrastöd och familjeterapi utifrån DBT. Färdighetsträningen för patienter sker i grupp och omfattar fyra områden; medveten närvaro, relationsfärdigheter, färdigheter för att hantera känslor och färdigheter för att stå ut i kris. Vidare är DBT en teambehandling där konsultationsteamet har en viktig roll i att konkret hjälpa, handleda och stötta teamets behandlare i syfte att motivera och förebygga stress och utbrändhet hos behandlare.

I den kliniska utvärdering som gjordes av DBT-teamets första patienter (Hallek et al, 2011) framkom bland annat minskat självskadebeteende och suicidalt beteende, inga suicidförsök efter åtta månader, effekt på depressivitet samt minskning av antal kriterier på EIP. Studien har en effektstorlek som talar för att deltagarna har nått påtagliga förbättringar. I Norge har man undersökt effekten av tidsbegränsad DBT (DBT-A, 19 veckor) för ungdomar. Slutsatsen är att DBT-A är en effektiv behandling för att minska självskadebeteende, suicidalitet och depressiva symtom. Jämfört med utökad sedvanlig behandling var minskningen i självskadebeteende signifikant större och DBT ledde avsevärt snabbare till kliniska förbättringar avseende suicidalitet, depression och symtom av EIP (Mehlum et al, 2014; 2016).

Emotionell instabilitet och autismspektrumtillstånd

Emotionell instabilitet

DBT är utformat för personer med borderline personlighetssyndrom (BPS) (DSM-5) eller emotionell instabil personlighetsstörning (EIP) (ICD-10-SE), som karaktäriseras av att känslor är lättväckta, starka och långvariga och att det finns avsevärda svårigheter att hantera dessa. I DSM-5 ska en person uppfylla fem av nio följande kriterier för att få diagnosen BPS och kriterierna ska också bedömas vara varaktiga över tid: separationskänslighet; intensiva och instabila relationer; identitetsförvirring; impulsivitet; självskadebeteende/suicidalitet; affektiv instabilitet; kronisk tomhet; inadekvat ilska; stressrelaterad dissociation/paranoia. EIP hos ungdomar betraktas som grader på ett kontinuum snarare än en kategorisk diagnos (Svrakic, 2008). Diagnos kan ställas på personer under 18 år om symtomen funnits under minst ett års tid, men det är vanligt att man avvaktar med det pga pågående utveckling/mognad. Samtidigt har man på senare år förordat att ställa diagnos även på ungdomar då EIP diagnosen ger specifik indikation för behandling vilket har prognostiska vinster för patienterna (Miller, 2008). På DBT-teamet används för närvarande fyra av nio diagnoskriterier som gräns för inklusion i behandling, varav affektiv instabilitet och självskadebeteende och/eller suicidalitet är obligatoriska.

Autismspektrumtillstånd

Autism kännetecknas av nedsatt förmåga till social kommunikation och interaktion samt av begränsade och repetitiva mönster i beteende, intressen eller aktiviteter (DSM-5). Föreslagna områden att ligga bakom detta är begränsad förmåga till social kognition (theory of mind, emotionsigenkänning, social medvetenhet och social orientering), svårigheter med exekutiva funktioner (handlingsplanering och – kontroll, flexibilitet, arbetsminne och emotionsreglering) och detaljuppmärksamhet (svag central koherens, detaljfokus). I DSM-5 används diagnosen autism med specificerad svårighetsgrad, vilket ersätter diagnoser inom autismspektrum i DSM-IV (autistiskt syndrom, Aspergers syndrom eller genomgripande störning i utvecklingen UNS). I denna rapport används AST (autismspektrumtillstånd) för att referera till målgruppen, då det är ett vedertaget begrepp.

Förhållandet mellan pojkar och flickor med diagnosticerad AST har för tonåringar rapporterats vara 2,4 pojkar för varje flicka (Idring et al, 2015). På DBT-teamet är ca 95 % av patienterna flickor och ca 30 % av dessa har en AST-diagnos (våren 2017). AST hos flickor har samma grund som hos pojkar, men kan ta sig andra uttryck då flickor har visat sig kunna maskera sina symtom mer (Kopp, 2010). Ofta blir AST-dragen tydligare efter puberteten, då gapet mellan sociala och intellektuella förmågor ökar med tiden (Perry, 1998). Avseende social interaktion vill flickor ofta vara som sina kamrater och följer samspelet genom att observera och kopiera andra. Denna imitation gör att omgivningen inte uppfattar att flickorna aktivt behöver lära sig hur de ska bete sig (Gould, 2016). Risken att få ångest och/eller bli nedstämd samt att hamna i destruktiva beteenden som t ex självskadebeteende är stor.

I autismgruppen som helhet är prevalensen av självskadebeteende 50 %, sett över ett livsperspektiv, och vid en särskild tidpunkt i livet 25 %. Personer med AST är en av de grupper som löper störst risk att utveckla självskadebeteende och i många fall är svårigheterna kroniska. Graden av intellektuell nedsättning är positivt korrelerad med förekomst av självskadebeteende. I autismgruppen med självskadebeteende har man även identifierat hög grad av sömnstörning, ångest, stereotypa beteenden och impulsivitet (Oliver et al, 2017; Monshawi et al, 2014).

För närvarande tar DBT-teamet emot patienter med AST efter remiss och bedömning. Bedömningen gäller främst om patienten uppfyller inklusionskriterierna avseende emotionell instabilitet samt har förmåga att tillgodogöra sig behandlingen.

BUP Stockholms riktlinjer

Riktlinjer för självskadebeteende

Enligt BUP:s riktlinjer är DBT en av de behandlingar, tillsammans med Mentaliseringsbaserad terapi (MBT), som ska erbjudas vid självskadebeteende. Förutsättningen för att rekommendera DBT är att öppenvården har arbetat utifrån riktlinjerna, och att självskadebeteende samt andra drag av emotionell instabilitet fortfarande föreligger.

I riktlinjerna rekommenderas vidare att man vid samtidig AST säkerställer att förekommande självskadebeteende primärt handlar om ångestlindring och inte enbart rör sig om ett stereotypiskt självskadebeteende. I det senare fallet bör istället insatser planeras tillsammans med habiliteringen.

Riktlinjer för autismspektrumtillstånd

Enligt riktlinjerna finns ingen behandling som botar kärnsymtom vid AST, men ”det finns metoder som syftar till att begränsa symtomen och förhindra uppkomsten av associerad problematik”. Dessa metoder faller inom fyra områden:

- Färdighetsträning
- Psykopedagogiska insatser
- Beteendemodifikation
- Anpassning av den pedagogiska och sociala miljön

Det uttrycks att behandlaren ska ”utgå från aktuell symtombild, grad av funktionsnedsättning och samexisterande problematik...” och att ”... grunden i behandlingen är en gemensam överenskommelse där mål och delmål, åtgärder och utvärdering är beskrivna”. Det förordas även en intensifierad samverkan med andra aktörer. Det framhålls vidare i riktlinjerna vikten av att arbeta för att öka omgivningens kunskap om AST, göra anpassningar i hem och skola, samt att ha frekventa utvärderingar av behandlingen.

Anpassningar av DBT för olika patientgrupper

Flera olika anpassningar av DBT är gjorda där man av teoretiska skäl och i forskning sett att emotionell dysreglering spelar en avgörande roll, t ex för ätstörning, drogmisbruk, antisocial personlighetsstörning samt komorbid depression och personlighetsstörning hos äldre (Dimeff et al, 2007). Anpassningar kan handla om att lägga till eller förändra delar i behandlingen för att passa en specifik målgrupp och det kan också handla om att hitta andra metoder att förmedla samma behandlingskomponenter. Två behandlingsformer som har utgått från DBT och som är relevanta för AST-gruppen är Radikalt öppen DBT (RO-DBT) och Skills system. RO-DBT riktas mot de patienter som beskrivs som överkontrollerade och där standard DBT inte är framgångsrik (Lynch, 2007; Lynch et al 2013; Lynch, opublicerat manus). Skills system (Brown, 2011) är en anpassad modul med färdigheter för känsloreglering, utformad för personer med intellektuella och utvecklingsmässiga funktionsnedsättningar.

Det finns även anpassningar av DBT färdighetsträning som kan vara intressanta vid behandling av patienter med AST: en färdighetsträning för personer med ADHD där man har utgått från DBT (Hesslinger et al, 2002; Hirvikoski et al, 2011) samt ett förslag till

anpassning av DBT färdighetsträning för ungdomar med AST utan drag av EIP (Hartmann et al, 2012).

KBT och social färdighetsträning vid AST

Avseende behandling för ungdomar med AST och psykiatrisk samsjuklighet finns det forskning som riktat in sig på anpassad terapi, vanligtvis kognitiv beteende terapi (KBT); färdighetsträning, vanligtvis i grupp, samt pedagogiska verktyg som syftar till att förbättra kommunikation och förståelse och fungerar som kognitivt stöd.

Forskning har visat att KBT kan vara hjälpsamt vid Aspergers syndrom om terapin grundar sig på en förståelse för autism; framför allt socialkognitiv forskning (Attwood, 2003; 2007). Vid AST kan också specifika funktionella analyser och interventioner vara implicerade vid självskada (Minshawi, 2015).

Inom BUP Stockholm har man i en studie prövat programmet KONTAKT (Herbrecht et al 2009, Bölte och Choque Olsson, 2011), som är social färdighetsträning i grupp för barn eller ungdomar med AST. I en nyligen publicerad studie har ungdomarnas upplevelse av att delta i den sociala färdighetsträningsgruppen undersökts och de beskriver positiva upplevda förändringar inom både verbal och icke-verbal kommunikation samt i att kunna hantera konflikter. De beskriver också ökat självförtroende och självständighet samt ökad medvetenhet om egna svårigheter (Choque Olsson et al, 2016).

En annan behandling som föreslagits AST gruppen är Multimodal Anxiety and Social Skill Intervention (MASSI). Det är en manualbaserad behandling för ungdomar med samtidig ångeststörning och AST (White et al, 2007; 2010). Utgångspunkten är manualbaserad KBT, som har god evidens för många ångeststörningar hos barn och ungdomar, och tillämpad beteendeanalys, som har visat lovande resultat vid färdighetsträning för AST-gruppen. Tre behandlingskomponenter ingår: föräldradeltagande, individualterapi och gruppbehandling. Resultaten för MASSI är lovande och behandlingen tas väl emot av såväl ungdomar som föräldrar.

Kliniska erfarenheter

Fokusgrupper

Nedan sammanfattas de kliniska erfarenheter som framkom i fokusgrupper med behandlare på DBT-teamet, som hade erfarenhet av DBT med AST-patienter.

Övergripande beskriver terapeuterna hur svårigheter utifrån funktionsnedsättningen ofta blir tydliga på ett konkret sätt i den terapeutiska kontakten. Exempel på detta är relationella svårigheter, svårigheter att hantera överraskningar och förändring, nedsatt förmåga att dra slutsatser utifrån tidigare erfarenheter, kognitiv inflexibilitet, nedsatt förmåga till perspektivtagande samt att se sin egen delaktighet i problemsituationer. En synpunkt som framförs av de flesta är att behandlare kontinuerligt behöver öka sina kunskaper om AST och att det behövs en tydlig avgränsning för vilka patienter med AST som tas emot för behandling med DBT. En farhåga är att om behandlingen anpassas och blir mer regelstyrd snarare än dialektisk är det inte längre DBT.

Det upplevs att AST-patienterna ofta inte är helt klara över vad som förväntas av dem i terapin. Flera terapeuter beskriver att det är viktigt att ställa konkreta frågor om allt man som behandlare vill veta, då patienterna ofta inte berättar spontant. Det kan vara hjälpsamt med samma struktur på sessionen i individualsamtal som i färdighetsträningsgruppen,

vilket ger en tydlig form för innehållet och vad patienten kan förvänta sig. Vidare att ge tydliga rationaler, samt uttala även det som kan tänkas vara självklart. Viktigt är också lyhördheten i hur man förstärker enskilda patienter, till exempel genom pauser eller prat om specialintressen.

Kedjeanalyser kan vara svårt att få att fungera. Terapeuterna har olika förslag till vad det kan vara som gör det svårt: patienter uttrycker att de redan har gjort kedjeanalyser så nu kan de det; får ångest och blir kränkt för att terapeuten försätter dem i den jobbiga situationen igen; blir uttråkad; tycker det är meningslöst; har inga ”inre bilder”; svårt att se hur en tidigare situation relaterar till kommande situationer. Anpassningar har varit att göra kedja i rebusform eller som seriestrip. Samtidigt beskrivs även att just kedjeanalyser varit ett fungerande verktyg när behandlare hittat en metod att göra analyser som matchar patientens funktionsförmåga.

I arbetet med färdigheter är svårigheter med generalisering återkommande. Anpassningar som behandlarna har gjort är att nöta in färdigheter ”Nu har du förstått det med förnuftet så nu ska vi jobba med att förstå det i känslan, och att GÖRA” och inte ta en ny färdighet innan den andra sitter ordentligt. Träna i rummet och på plats i verkligheten, t ex åka hem och jobba med krisfärdigheter. Ofta krävs konkreta instruktioner på vad patienten ska göra och inte göra, vilket kan bli som att införa nya regler.

Typiska delar av DBT, som behandlarna upplever kan vara svåra att få att fungera, är vanvördighet samt acceptans. Bland annat är det ofta svårt med acceptans för den egna funktionsnedsättningen, vilket kan bli ett stort hinder i behandlingsarbetet om svårigheter inom AST inte går att adressera. Metaforer beskrivs fungera ibland, till exempel genom att jobba in färdigheter genom att förklara noga första gångerna man använder en metafor, vilket då både blir mentaliseringsträning och hjälp till en minnesfunktion. Validering kan också vara svårt att få att fungera, till exempel när terapeuten sammanfattar eller gissar på patientens känsla så kan det landa fel. Funktionell validering, som att t ex att få något att äta och höja energinivå eller ta en paus genom en kort promenad kan ibland fungera bättre.

I kontakten med föräldrar är behandlarnas erfarenheter att terapeuten som ansvarar för föräldrakontakten behöver göra ett stort arbete med att beskriva svårigheterna patienten har och att föräldrarna måste förstå och acceptera funktionsnedsättningen fullt ut. Vidare att föräldrarna behövs som stöd för att göra hemuppgifter och övningar. En erfarenhet är att föräldrar har svårt att känna igen sig i målgruppen i DBT-teamets ordinarie färdighets-träning för föräldrar och närstående.

Utanför behandlingen finns det flera områden som behandlarna bedömer som viktiga och där insatser krävs. Det är nödvändigt att anpassa kravnivån, både hemma och i skolan. Man ser att det har gjort skillnad för behandlingen när skolgången har varit anpassad till patientens behov och/eller att det har funnits en kvalificerad kontaktperson. Insatser i miljön som man bedömer skulle göra skillnad är mer kunskap inom BUP om AST hos flickor för tidigare diagnosticering, mer stöd till föräldrar att arbeta med struktur och stöd i hemmet, kognitivt stöd via arbetsterapeut, ökad samverkan med och anpassning i skolan, samt LSS-insatser.

Likheter och skillnader EIP och AST

I arbetet med metodutveckling har projektgruppen resonerat kring hur man kan förstå patientgruppen. Utifrån DSM-5 kan man ha båda diagnoserna, vilket i sin tur ger olika

implikationer för behandling. Ett dilemma blir att i kliniskt arbete ta ställning till vilka riktlinjer man ska följa eller hur de ska kombineras för den enskilda individen. Nedan följer olika exempel på områden vi i projektet har resonerat kring.

Den biosociala modellen är inom DBT en förklaringsmodell för hur svårigheter inom EIP utvecklas i en transaktion mellan en individs känslomässiga sårbarhet och omgivningens invalidering (Linehan, 1993). I den modellen går det att tänka sig att de kognitiva svårigheter som karakteriserar AST kan öka invalidering från omgivningen och göra det svårare för individen att lära sig att hantera känslor. Bristande förmåga till emotionsreglering har föreslagits vara en gemensam mekanism bakom flera olika psykiatriska störningar (Dimeff, 2007). Svårighet med emotionsreglering är vanligt vid AST och frågan har ställts om känslomässig dysreglering bör vara del i kriterierna för AST (Mazefsky et al, 2013; Samson et al, 2014). Problem med emotionsreglering kan också ses som ett sekundärt problem till de mer primära kognitiva svårigheterna vid AST och länkas till svårigheten att integrera emotioner i kommunikation (Frith, 1989). Utifrån detta kan det vara särskilt svårt att bedöma kriteriet affektiv instabilitet.

Emotionell instabilitet kan även förstås som en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, då det finns likheter mellan svårigheterna med att reglera känslor och svårigheterna att reglera uppmärksamhet och koncentration (Petrovic, 2015). Petrovic resonerar i termer av ADHD, känslomässig ADHD och emotionell (affektiv) instabilitet. Vid ADHD och AST finns brister i exekutiva funktioner oavsett känslomässigt tillstånd, medan man vid emotionell instabilitet snarare ser detta i samband med dysreglering (Barkley, 1998). Personer med EIP har visat sig ha svårt med socialt perspektivtagande i theory of mind-uppgifter. Denna svårighet visar sig dock snarast ha med hypermentaliseringsatt göra; att överanalysera det givna till oigenkännbarhet för andra (Kaess et al, 2016).

Sekundära svårigheter kan skymma bilden av de centrala svårigheterna vid AST. Fyra vanliga kompensatoriska strategier, som barn med AST kan utveckla som respons på upplevelsen att vara annorlunda från andra barn, är självdömanden, arrogans/dömande av andra, flykt in i fantasin och imitation (Attwood, 2007). De två senare kan vara både konstruktiva och destruktiva strategier. Att döma sig själv eller andra är vanligt förekommande även för personer med emotionell instabilitet, särskilt självinvalidering som beskrivs som ett vanligt sekundärt behandlingsmål. En viss likhet i yttre beteende kan även ses mellan att imitera andra och det inom DBT sekundärbara behandlingsmålet ”skenbar kompetens”, vilket förenklat syftar till en persons tendens att visa upp en kompetent fasad (Linehan, 1993). Som tidigare nämnts har flickor med AST oftare denna ”maskering” av sina autistiska svårigheter och löper därmed ökad risk att inte få sin autism diagnosticerad och då i nästa steg utveckla mer sekundär psykiatrisk problematik.

Behandlingstillägg till standard DBT

Utifrån kliniska erfarenheter och aktuell forskning, beskriven i avsnittet Bakgrund, utformades behandlingstillägg till standard DBT. Behandlingsutvecklingen resulterade i att utöver standard DBT lägga till moment i syfte att öka patienternas förmåga att tillgodogöra sig behandlingen: utökad bedömning avseende kognitiva svårigheter och möjlighet att tillgodogöra sig DBT, strukturerad samverkan med nätverksmöte utifrån modellen samordnad individuell planering (SIP-möte), förberedande multifamiljgrupp (Startgrupp), extra individuell session samt implementering av anpassade terapeutbeteenden och

pedagogik. Tabell 1 visar en översikt av standard DBT utifrån DBT-teamets rutiner med tillägg inom AST-projektet.

Tabell 1. Översikt av behandlingstilläggen.

Standard DBT utifrån DBT-teamets rutiner	Tillägg inom AST-projektet	
Remiss från BUP öppenvård	Kontakt BUP öppenvård – boka in SIP-möte	
Bedömning avseende emotionell instabilitet samt psykiatrisk diagnostik	Bedömning avseende möjlighet att tillgodogöra sig DBT utifrån AST- svårigheter.	
Orienteringsfas/"Commitment"	Fortsatt bedömning enligt ovan.	SIP-möte innan behandlingskontrakt.
Behandlingskontrakt		
Individualterapi 1h/v Telefonsupport Föräldrasamtal utifrån behov Familjesamtal utifrån behov	Extra Individuell session 1h/v eller utifrån behov Anpassningar i individualterapi	Startgrupp med ungdom och föräldrar 7 ggr á 2,5h Färdighetsträning i grupp för ungdomar respektive föräldrar börjar efter avslutad startgrupp.
Utvärdering av behandlingskontrakt		
Individualterapi 1h/v Telefonsupport Föräldrasamtal utifrån behov Färdighetsträning för ungdomar i grupp 2,5h/v Färdighetsträning för föräldrar och närstående i grupp 9 ggr á 2,5h Föräldrasamtal utifrån behov Familjesamtal utifrån behov	Extra Individuell session 1h/v eller utifrån behov Anpassningar i individualterapi	

Bedömningsstöd

För att göra konceptualiseringen av patientens problematik mer specifik behöver en fördjupad kartläggning göras av kognitiva funktionsnedsättningar samt brister i förmåga till emotionsreglering. Svårigheter inom EIP, framförallt affektiv instabilitet, behöver göras tydlig och i största möjliga mån särskiljas från AST, för att bedöma om personen i fråga kan tänkas vara hjälpt av DBT. En psykoterapeutisk kontakt kräver grundläggande förmåga till självreflektion varför svårigheter utifrån AST kan utgöra hinder. Bedömningsstödet är tänkt som en klinisk hjälp för att uppmärksamma välkända svårigheter inom AST hos patienten. Underlag kan vara intervju med patient och föräldrar, journal, neuropsykiatriskt utlåtande, kontakt med lärare osv. Följande områden ingår i kartläggningen:

- Samspel med terapeuten
- Förmåga att se sig själv utifrån
- Samspel med andra och perspektivtagning
- Rigiditet - flexibilitet
- Generaliseringsförmåga
- Intressen och rutiner
- Förmåga att se sammanhang/detaljfokus
- Kognitiv förmåga/begåvning
- Tydliggöra affektiv instabilitet

SIP-möte

För att organisera familjen och det professionella nätverket och tydliggöra ansvarsfördelningen, inkluderades ett SIP-möte i behandlingstillägget. Syftet med detta var att göra relevanta miljöanpassningar och på så sätt stärka förutsättningarna för behandling, utan att utsätta patienten för överkrav.

Startgrupp

Valet att införa en förberedande multifamiljegrupp, startgrupp, som en egen behandlingskomponent tog sin grund i kliniska erfarenheter på DBT-teamet och har även beskrivits i litteraturen. Till att börja med finns svårigheten att arbeta terapeutiskt när patienten inte har accepterat sina AST-svårigheter. Startgruppen ämnar initialt (träff 1 och 2) att tydligt och pedagogiskt beskriva hur patientens svårigheter kan härröra ur AST visavi emotionell instabilitet samt vidare att ta upp de kompensatoriska beteenden som är vanliga när patienten under tonåren inser att hen är annorlunda (Attwood, 2007). I nästa steg (träff 3 och 4) ligger fokus på att förebygga och hantera den ofta ökade sårbarheten för total utmattning. Det kan handla om att sensorisk överkänslighet tar mycket på krafterna eller att en stor mängd energi går åt till att planera och genomföra vardagliga beteenden (Sweller, 1988). Hur små stressorer i vardagen och snabbt sjunkande energinivå påverkar personer med AST har beskrivits av Paula Tilli i hennes bok om egna erfarenheter av Aspergers syndrom (Tilli, 2013). Detta går hand i hand med DBT:s fokus på sårbarhetsfaktorer, men kräver för denna målgrupp ett uttalat fokus, vilket hanterats genom att göra en energiinventering (Balldin, 2009). Se bilaga 1 för arbetsmaterial till energikartläggning.

Känsloregleringssvårigheter är huvudfokus inom DBT. För gruppen med AST finns ofta mer basala svårigheter i att känna igen, uppleva och uttrycka känslor. Startgruppen introducerade grundläggande färdigheter avseende känslor (träff 5 och 6), för vidare arbete i individualterapi och kommande färdighetsträningsgrupp. Se tabell 2 för presentation av innehållet i startgrupp, uppdelat per gruppträff.

Vikten av föräldrastöd i behandlingen för patienter med AST har uppmärksammats. Det finns därför ett behov av att skapa struktur för hur föräldrarna kan hjälpa till med hemövningar och stödja deltagande i behandlingen (White et al., 2010; Choque Olsson et al., 2016). Sammantaget är startgruppen en förberedelse för standard färdighetsträningsgrupp då patienterna får tillfälle att lära sig strukturen samt får en konkret erfarenhet av vad deltagande i en färdighetsträningsgrupp innebär.

Antalet tillfällen bestämdes till sju gånger för att få med de teman som bedömdes nödvändiga och utgjorde samtidigt ett överkomligt antal för familjerna. Det var också viktigt att det inte skulle dröja för länge innan ungdomarna fick börja ordinarie färdighetsträning.

Tabell 2. Startgruppens innehåll

Genomförande och struktur:

Strukturen är densamma som standard DBT färdighetsträningsgrupp. Träffen inleds med övning i medveten närvaro, repetition av förra gångens tema, genomgång av hemuppgift, inkl. hur föräldrar har stöttat. Ett nytt tema introduceras och arbetas med. Träffen avslutas med genomgång av ny hemuppgift inkl. problemlösning kring hur uppgiften ska göras och föräldrars stöd. Genomförande sker med kortfattade genomgångar, konkreta exempel, tydlig rational, användande av white-board/power-point och rollspel. Tydliggörande hur man deltar i gruppen: göra hemuppgifter, dela information på adekvat nivå, delta i övningar, ta hjälp av individualterapeut vid behov.

Träff 1. Styrkor och svårigheter inom AST - vad känner jag igen mig i?

Presentation, genomgång av syfte och mål med gruppen samt vad det innebär att gå i grupp och vad som förväntas av deltagarna. Övning i medveten närvaro. Tema AST och emotionell instabilitet, genomgång av likheter och skillnader i symtombild. Hur visar sig AST för dig? att känna igen egna styrkor och svårigheter. Hemuppgift: Att lägga märke till 1-2 egna svårigheter. Genomgång av fördelar och nackdelar med att göra hemuppgift.

Träff 2. Vanliga beteenden som följer på AST-svårigheter.

Genomgång med hjälp av illustrationer av vanliga beteenden som följer på AST-svårigheter: självdömande, dömande av andra, flykt in i fantasin, imitation. Hemuppgift: Känna igen sig och välja två beteenden att registrera.

Träff 3. Energikartläggning I.

Kartläggning av sårbarheter utifrån DBT med tillägg av behov av återhämtning, känslighet för sinnesintryck samt stress, obalans i mina och omgivningens krav. Energikartläggning: vilka platser, personer och aktiviteter ger respektive tar energi (ork, glädje)? Hemuppgift: Uppmärksamma vad som tar och ger energi i vardagen.

Träff 4. Energikartläggning II

Kartläggning och förändring av energibalansen under en dag. Vad kan deltagarna ta bort/lägga till för att få bättre balans? Hur kan föräldrar validera funktionellt? Konkreta förslag till förändring. Hemuppgift: Lägga till något som ger mig energi.

Träff 5. Känslskola I.

Känslskola: Medveten närvaro till känslor. Genomgång av känslor: kropp, impuls, tanke, uttryck. Övning i att gissa känslor utifrån ledares rollspel. Hemuppgift: Känslspaning.

Träff 6. Känslskola II.

Känslskola: Att läsa av andras känslouttryck. Medveten närvaro i relationer. För- och nackdelar med att visa vad man känner. Övning i att se funktionen av olika känslouttryck utifrån ledares rollspel. Hemuppgift: Känslspaning på andra.

Träff 7. Validering

Genomgång av biosociala modellen, samt validering och invalidering. Diskussion familjevis utifrån exempel. Sammanfattning och utvärdering av grupp tillfällena.

Individualterapi

Utgångspunkten har varit att i individualterapi ge standard DBT och samtidigt skraddarsy interventioner för patienter med drag av EIP samt AST. DBT är en principstyrd behandling, vilket innebär stor flexibilitet för terapeuten att forma behandlingen utifrån kunskap om patientgruppen (Kåver och Nilsson, 2002). Vidare är DBT en beteendeterapeutisk behandling som utgår från funktionella analyser (Linehan, 1993). När en sådan görs ingår det att ta patientens alla svårigheter med i förståelsen av hur problembeteenden utlöses och vidmakthålls. Den individuella beteendeanalysen ligger till grund för val av

behandlingsfokus, färdigheter och terapeutbeteende i sessionen. Samtidigt finns det tydligt uttalat vilka terapeutiska interventioner som ska ingå i metoddrogen DBT samt vilka problembeteenden som är primära fokus i behandlingen (Linehan, 1993).

Extra individuell session

I behandlingstilläggen ingår en extra session individualterapi per vecka med möjlighet att fördjupa förståelse av färdigheter, individanpassa, praktiskt öva tillsammans, hitta hjälpmedel för att göra hemuppgifter och generalisera samt hantera terapeutörande beteenden. Detta erbjöds alla patienter i projektet, med utrymme för individuella anpassningar.

AST-anpassning

Till att börja med behöver terapeuten ha både generell och individuell kunskap om AST. Det är viktigt att terapeuten inför varje session påminner sig om hur AST-svårigheterna tar sig uttryck hos den individuella patienten, särskilt brister i theory of mind.

Att tänka på vid verbal kommunikation är generellt att vara fåordig och konkret; att fråga efter en sak i taget och ge tid för patienten att processa informationen, samt vänta ut svaret utan att omformulera frågan. För att inte ge två frågor att bearbeta. Vidare att vara rak och tydlig med vad som ska göras, hur och varför, dvs tydliggöra rationalen. Dessutom behöver varje steg ofta uttalas i det som ska göras eller i vad som förväntas, även det som kan tänkas vara uppenbart. Ofta har patienten svårigheter med att plocka fram information och vet inledningsvis inte vad som förväntas av hen och vad som är viktigt att ta upp i terapi. För terapeuten är därför viktigt att vara medveten om att information som inte direkt efterfrågas möjligtvis inte kommer att berättas. Många patienter kan även uppleva en ihållande tomhet eller förvirring, vilket kan innebära att man inte vet vad man vill, känner eller vem man är. I dessa lägen kan det handla mer om att gissa och komma med hypoteser som patienten får ta ställning till.

Terapeuten behöver reglera uppmärksamhet på patienten och eget beteende utifrån vad som är förstärkande med tanke på AST-problematiken. Terapeutbeteenden som kan vara generellt hjälpsamma kan vara att ha mer avstånd, vara tillbakalutad, vara lättsam, ge utrymme, inte ge för intensiv ögonkontakt eller vara för intensiv och känslotark. Dvs minskad uppmärksamhet kan upplevas som mer bekvämt/förstärkande. Vad som är förstärkande respektive aversivt för den enskilda patienten behöver kartläggas kontinuerligt.

De flesta AST-patienter kan ha nytta visuellt stöd. Att förutom kedjeanalyser, som vanligtvis ritas upp, löpande gestalta det som sägs i bild eller text kan vara bra ur flera aspekter. Det kan ge hjälp att mentalisera, fungera som instruktion eller stöd för minnet.

För denna patientgrupp blir det särskilt viktigt att ha fokus på det adaptiva och rimliga i deras agerande. En del av dialektiken i DBT är att ge tid till det som fungerar, kan utvidgas och generaliseras, och samtidigt fokusera på det som ska minskas och ersättas med andra färdigheter.

DBT-interventioner

Nedan beskrivs hur DBT-interventioner relevanta för patientgruppen kan genomföras. Interventionerna ligger inom områdena sessionsstruktur, validering, förändringsstrategier och dialektiska strategier.

Att undersöka patientens behov av paus/återhämtning under en session är av stor vikt. Det gör också patienten medveten om vad som tar energi under besöket och hur sessionen kan struktureras efter detta. Detta inkluderar även att skapa en tillräckligt effektiv avrundning av sessionen. Patienten kan uppleva detta som en funktionell validering.

Medvetenhet om patientens funktionsnedsättning blir nödvändig i kedjeanalysen. Detta för att lättare kunna identifiera utlösande händelser, sårbarheter och förstärkande konsekvenser specifika för patienten. Möjligtvis finns där andra utlösande faktorer och förstärkare än för patienter utan AST. T ex kan perceptionsstörningar utgöra en sårbarhetsfaktor, plötsliga förändringar vara en utlösande faktor eller beteenden vara regelstyrda snarare än kontingensstyrda. Ytterligare konkreta exempel som kan vara viktigt att tänka på är: dömande tankar i samband med stark affekt eller dömande tankar utifrån kognitiv oförståelse av situationen; att visa upp en fasad för att inte visa sig känslomässigt sårbar/behöva uppleva känslor eller för att försöka smälta in när man inte förstår situationen; att gå iväg med en främmande person kan vara både utifrån känslomässig impulsivitet och utifrån naivitet och svårigheter att läsa av situationen. Självskadebeteende kan vara förstärkt av ångestlindring, men också mer regelstyrt eller positivt förstärkt vid t ex fascination för blod. Då det kan vara svårt att mentalisera tankar och känslor, kan man behöva nöja sig med en mindre detaljerad kedja och stegvis öva förmågan att göra detta. Detta gäller också frågor om vad patienten tror ligger bakom andras beteende.

Det kan vara klokt att reducera antalet färdigheter till ett fåtal och arbeta systematiskt med dem tills de kan användas av patienten, innan fler färdigheter läggs till. Inläring och repetition kan gärna ske på olika sätt, men det är viktigt att träna färdigheter i session och om möjligt gärna på plats i verkligheten. Rollspel kan ske både genom modell av terapeutens beteende samt att patienten får öva beteende. I vissa fall kan fokus vara att öva beteende på samma sätt som en skådespelare lär sig manus inför en pjäs och inte för att få en känslomässig upplevelse eller exponering. Genom att knyta gjorda lösningar till nya lösningar får patienten hjälp att få ihop behandlingens delar till ett sammanhang. AST-patienten kan behöva mer guidning och stöd från terapeuten för att färdigheter ska bli användbara, i vissa fall krävs mycket konkreta instruktioner.

Avseende specifika färdigheter att betona tänker vi att det behövs ett grundläggande arbete med medveten närvaro, dvs att observera, beskriva och adekvat uttrycka känslor i ord och kroppsspråk samt att öva förmåga att läsa av känslouttryck hos andra. Just med denna patientgrupp behövs även ett arbete med att bli medvetet närvarande till sig själv som observatör och aktör med egen agens, då detta ofta utgör ett stort underskott. Detta kan handla om att med terapeutens hjälp observera sig själv utifrån och upptäcka sina behov utifrån wise-mind, dvs DBT-färdigheten att kunna göra en syntes av förnuft och känsla (Linehan, 2000).

Energikartläggningen som introducerades i startgruppen följs upp och är en fortsatt viktig del inom ramen för arbete med sårbarheter i individualterapi. Acceptans för funktionsnedsättningen samt konsekvenser av och behov utifrån denna blir ett fortlöpande arbete. Detta kan innebära att det tydliggörs vad patienten själv behöver arbeta vidare på och vad hen behöver i form av anpassat stöd.

Som stöd till generalisering av färdigheter kan det finnas behov att åka hem och arbeta på plats med färdigheter. Vidare att följa upp arbetet i startgruppen och ta hjälp av föräldrar att påminna, öva eller förstärka användandet av färdigheter eller gjorda hemuppgifter. Även

en eventuell kontaktperson eller annan viktig person kan inkluderas i behandlingen, för att hjälpa till med praktisk övning och generalisering. Terapeuten kan boka in telefonuppföljning för att öva eller använda färdigheter, som ett steg till att lära patienten att använda möjligheten till telefonsupport och generalisering av färdigheter.

Hemuppgifter bör planeras noga. Uppgifterna ska vara konkreta, exempelvis genom att använda sociala berättelser för att beskriva önskat beteende i sitt sammanhang. Man kan använda sig av specifika frågor i kartläggningen av hinder för att öva och använda färdigheter, såsom: Kan inte? Förstår inte? Vill inte? Kommer inte ihåg? Såg inte relevansen? Känslor som kom i vägen? Behov av stöd från omgivningen? Det är viktigt att vara öppen för hinder man inte är medveten om skulle kunna vara ett hinder. Lösningar problematiseras mot bakgrund av AST-svårigheter.

I arbetet med förstärkningskontingenser kan patienter med AST dra nytta av uppmärksamhet och beröm för konkreta beteenden, med tydligt utpekande av vilket beteende man syftar till. Att bygga nya beteenden med positiv förstärkning kan behöva ske med mer medvetenhet från terapeuten. Specialintressen kan användas som pausaktivitet eller i slutet av sessionen, som en sorts nedvarvning eller förstärkare, en kan då ha en extra stund att prata om/ägna sig åt sitt specialintresse. Även att använda specialintressen för att öka förståelse eller motivation: t ex som metafor eller som del av en uppgift. Vidare att se om det går att koppla långsiktiga mål till specialintressen eller om det är något som går att använda i en krisplan, som aktivitet eller bilder som inspiration eller påminnelser.

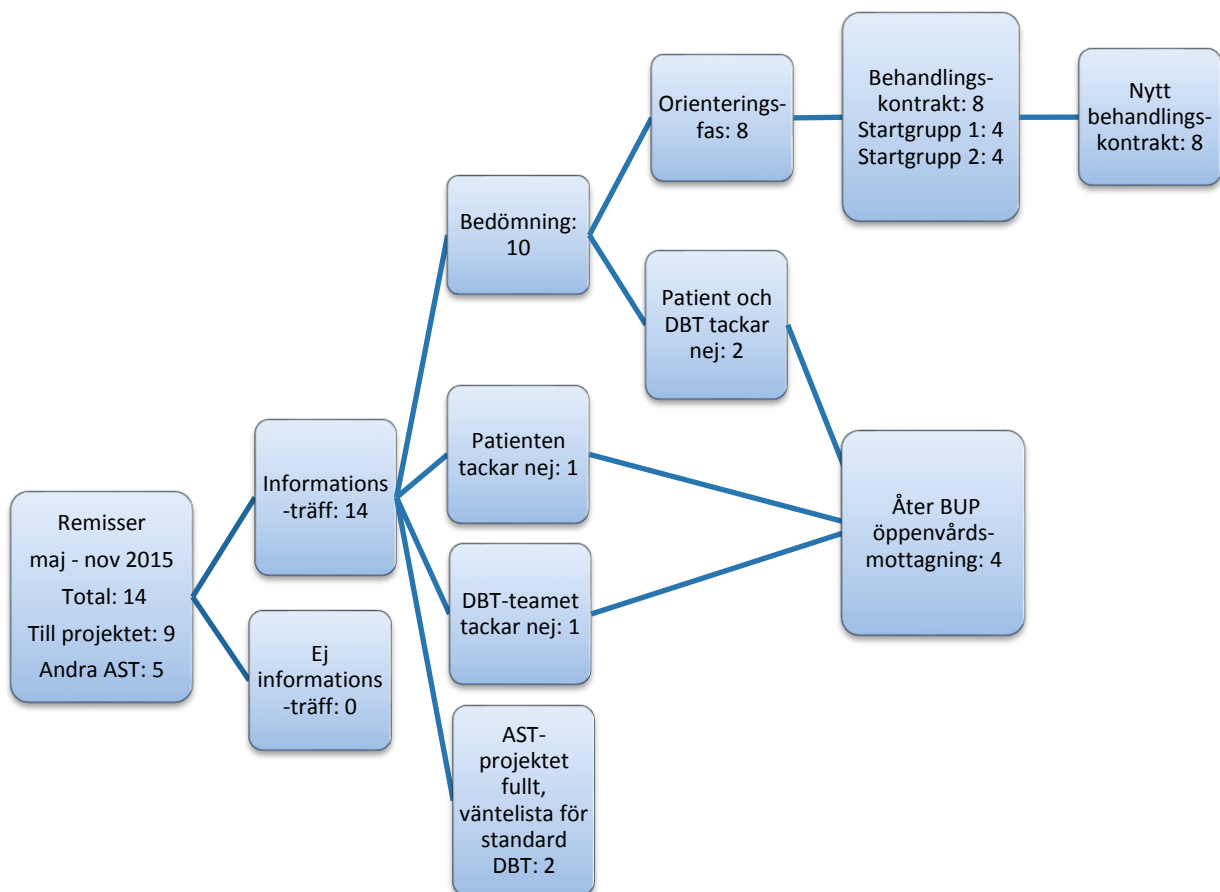
Balansen mellan konsultation-till-patienten och miljöinterventioner kan luta mer åt det senare beroende på funktionsnedsättning och ålder. Samtidigt är det dialektiska målet att öka patientens förmåga att lösa problem.

Beskrivning av deltagarna och deras upplevelse av inledande behandling

Metod

Genomförande

Inför starten av projektets kliniska del informerades en öppenvårdsenhet inom varje geografisk sektion i BUP Stockholm, med tanken att det skulle vara bra att ha tätare samarbete med några enheter till att börja med. Då antalet remisser som kom in var otillräckligt beslutades att även inkludera patienter från andra enheter. Se figur 1 för flödesschema över patientärenden i projektet. Patient som tackade nej efter informations-träff gjorde så utifrån omfattningen av behandlingsinsatsen. Där DBT-teamet tackade nej, både efter informationsträff och bedömning, var skälet att AST-svårigheter bedömdes vara primära och att tillräcklig problematik inom emotionell instabilitet inte förelåg.



Figur 1. Flödesschema över patientärenden i AST-projektet.

Terapeuter

Projektgruppens deltagare var alla terapeuter och hade vid tiden för behandlingsstart arbetat på BUP:s DBT-team mellan 3,5 och 10 år. Fyra psykologer varav tre även var leg

psykoterapeuter (KBT) samt en övrig paramedicinsk behandlare var ledare för startgrupperna och intervjuades. Samtliga behandlare hade mångårig erfarenhet av arbete med patientgruppen, både som DBT-terapeuter, och i annan klinisk verksamhet.

Deltagare i projektet

I projektet deltog åtta ungdomar mellan 14 och 17 år. Samtliga hade en diagnos inom autismspektrum samt svårigheter med emotionell instabilitet. Tiden sedan man fått AST-diagnos varierade mellan 0-9 år. Tidigare aktiv kontakt med BUP varierade mellan 16-72 månader, med ett medel på 36 månader. Tabell 3 visar ytterligare deskriptiva data kring deltagarna.

Tabell 3. Beskrivning av deltagarna i gruppen (n=8)

Ålder, Medel (SD)	16.6 (1.1)
Kvinna, n (%)	5 (62,5)
Annat (transperson, icke-binär etc.) , n (%)	3 (37,5)
AST-diagnos vid bedömning, n (%)	
Aspergers syndrom	7 (88)
Autism i barndomen	1 (12)
Komorbiditet vid bedömning, n (%)	
ADHD/ADD	3 (38)
Ångest	6 (75)
Depression	5 (63)
Ätstörning	1 (12)
Medicin vid bedömning, n (%)	
Centralstimulantia	2 (25)
Sömn	7 (88)
SSRI	8 (100)
Antihistamin	6 (75)

För att beskriva svårighetsgraden av patienternas problematik användes följande mätinstrument och i Tabell 4 redovisas resultaten.

SCID-II är en klinisk intervju med strukturerade frågor för att ställa diagnosticera personlighetsstörning utifrån DSM-IV:s kriterier. Enligt DSM-IV (samt DSM-5) krävs fem uppfyllda kriterier för diagnosen borderline personlighetsstörning förutom de allmänna kriterier som gäller för alla personlighetsstörningar (First et al, 1999).

Social Responsiveness Scale (SRS) är ett skattningsformulär för bedömning och kartläggning av barn och ungdomars sociala funktion, som är väl använd för AST-gruppen. Skalan innefattar fem delskalor; social medvetenhet, social kognition, social kommunikation, social motivation samt repetitivt/stereotyp beteende. T-värden tolkas enligt följande:

- 60T-75T – mild till måttlig svårighetsgrad, diagnos högfungerande autistiska tillstånd.
- 76 T eller högre – allvarlig nedsättning av social förmåga som tydligt märks i den dagliga sociala interaktionen, diagnos Aspergers syndrom och Autistiskt syndrom.

Children's Global Assessment Scale (C-GAS) används som mått på ungdomens fungerande ur flera sociala och psykiatriska aspekter (hemma, i skolan, med kamrater samt inverkan av psykiatriska symtom). För översikt av C-GAS' psykometriska egenskaper och användbarhet, se t ex Haugen Schorre & Vandvik, (2003).

Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) är ett frågeformulär med syfte att på ett kortfattat och enkelt sätt få en överblick över barns och ungdomars emotionella problem och beteendeproblem. Formuläret består av 25 frågor inom områdena emotionella problem, uppförandeproblem, uppmärksamhetsproblem och överaktivitet, kamratproblem samt prosocialt beteende.

Tabell 4 Beskrivning av patientgruppen utifrån skattningsskalor (n=8)

Skattningsskala	Medel (SD)
Borderline symptom SCID-II	4.25 (1.7)
SRS (Social Responsiveness Scale)	81 (18.49)
C-GAS	41.13 (5.03)
SDQ självskattning	20.86 (3.98)
SDQ föräldraskattning	18.50 (6.97)

Enkät avseende SIP-möten

För att följa upp SIP mötena fick ungdomar, föräldrar, inremitterande behandlare från öppenvårdsenheten samt individualterapeuter på DBT-teamet svara på frågor i en enkät. Frågorna rörde huruvida ett SIP-möte hållits, om det i så fall varit till nytta samt om någon uppföljning planerats. Det fanns även möjlighet att lämna kommentarer i fri text.

Deltagare i SIP-möte

Sex av åtta ungdomar hade haft SIP-möte. I fem fall i inledningen av kontakten och för en patient senare i behandlingen.

Kvalitativ intervjustudie

Deltagare i kvalitativ intervjustudie

Sex av åtta ungdomar samt minst en av deras föräldrar deltog i den kvalitativa intervjustudien. Dessa hade genomgått AST-projektets startgrupp. En ungdom tackade nej till deltagande i intervjun och en intervju genomfördes ej pga praktiska svårigheter med att få till intervjutillfället. Samtliga terapeuter deltog i intervjustudien.

Genomförande

Samtliga intervjuer genomfördes av en person som var legitimerad psykolog och arbetar på DBT-teamet. Intervjuaren medverkade i framtagandet av intervjuguiderna, men inte i det direkta patientarbetet inom projektet. Intervjuaren hade tidigare erfarenhet av intervjustudier och DBT, men inte av arbete med patienter med kombinerad AST och emotionell instabilitet.

Tjugo semistrukturerade intervjuer genomfördes med sex patienter, nio föräldrar och fem behandlare. Semistrukturerade intervjuer valdes då dessa skapar möjlighet att fånga en individs upplevelse av ett visst fenomen. Semistrukturerade intervjuer bedömdes ha en lagom balans mellan öppenhet i frågorna samtidigt som det gör det möjligt att hålla fokus på ett visst förutbestämt ämne. Tre olika intervjuguider skapades, en för varje grupp som

skulle intervjuas (se bilaga 2). Olika intervjuguider användes då det ansågs vara viktigt att fånga de upplevelser som varit specifika för varje grupp.

Alla intervjuer, förutom en, genomfördes på DBT-teamets mottagning under februari-april 2016. En intervju genomfördes av praktiska skäl på annan plats. Ungdomarna intervjuades enskilt tre-fem veckor efter avslutad startgrupp. Vissa av ungdomarna hade vid intervjutillfället nyligen påbörjat ordinarie färdighetsträningsgrupp. En föräldrantervju genomfördes med båda föräldrarna, övriga med en förälder. Samtliga intervjuer med behandlare genomfördes individuellt. Samtliga intervjuer spelades in och transkriberades ordagrant i efterhand.

Analys

Det transkriberade materialet analyserades enligt Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) (Smith et al., 2009). Varje enskild deltagares berättelse analyseras och centrala teman tas fram. Detta upprepas för varje deltagare och temana sammanfogas senare för att skapa en sammantagen bild av deltagarnas upplevelse. I denna studie analyserades varje deltagargrupps berättelser för sig för att på så sätt komma åt de centrala aspekterna av varje grupps specifika upplevelser. Resultatet representerar deltagarnas upplevelse vid intervjutillfället – det är alltså inte säkert att deltagarna är av samma uppfattning idag.

En ungdomsintervju och en föräldrantervju lästes av en i projektgruppen och teman togs fram i dessa, vilka sedan jämfördes med intervjuarens analys. De två analyserna befanns vara samstämmiga i de teman man funnit. När alla centrala teman sammanställts läste en från projektet utomstående person, med kunskap i kvalitativ metod, fyra intervjuer för att se om det gick att hitta temana i dessa. Temana befanns vara valida.

Kvalitetskriterier för kvalitativ forskning

Inom kvalitativ forskningstradition finns ett antal kriterier som bör finnas med för att höja den vetenskapliga kvaliteten, exempelvis att man bör grunda resultat i exempel och underbygga med citat samt att resultaten som helhet bör hänga ihop och vara utan motsägelser (Elliot, Fisher & Rennie, 1999; Langmar, 2008; Morrow, 2005; Smith, 2003). Hänsyn har tagits till dessa kriterier i arbetet med den kvalitativa intervjustudien.

Klinisk utvärdering: kvantitativ del

Behandlingstilläggen tillsammans med standard DBT undersöks i en klinisk utvärdering, med mätpunkter före behandling, efter startgrupp, efter avslutad behandling och vid 6-månaders uppföljning. En analys av dessa data kommer att presenteras i rapport 2, som sannolikt kommer att färdigställas under 2019 då samtliga behandlingar och 6-månadersuppföljningar planeras vara genomförda. Samtliga deltagare i utvärderingen, såväl ungdomar som föräldrar, har fått muntlig och skriftlig information om projektet samt fyllt i en samtyckesblankett.

Resultat: Upplevelse av samverkan

Sammantaget hade fem av åtta ungdomar haft SIP-möte i den inledande delen av behandlingen, ytterligare en hade möte längre fram under behandlingstiden. I de fall då inte SIP-möte hållits berodde det enligt terapeuten på att insatser redan varit välfungerande och att samordning inte varit nödvändigt. I det andra fallet har det inte funnits pågående kontakter med kommunen och fokus har legat på att öka motivation till det. Istället har möte med enbart skola hållits. Svar på enkäten redovisas i tabell 5.

Tabell 5. Enkätsvar gällande SIP-möte (n=8).

N=8	Ja	Nej	Ej svar/ej närvarande
Haft SIP-möte?	6	2	0
Av dem som haft SIP-möte (n=6)			
Bokat in uppföljning?	3	3	0
Till nytta – ungdom	3	0	3
Till nytta – förälder	5	0	1
Till nytta – öppenvård	6	0	0
Till nytta – DBT	6	0	0

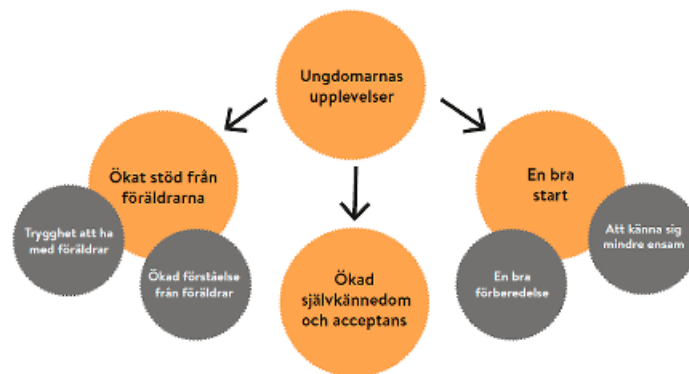
I kommentarerna om vad som upplevdes vara till nytta skrev ungdomarna att skolan nu är mer medveten om deras svårigheter och behov. Föräldrarna lyfter fram dels att det var bra att alla olika aktörer var samlade, dels att skolan fick ökad förståelse. BUP öppenvård tog framförallt upp att arbetsfördelning och ansvar blev tydliggjort, samt att det var bra att inventera patientens behov och få en helhetssyn. Från DBT-teamet tyckte man det var hjälpsamt att alla fick samma information, framförallt skola och socialtjänst, vilket underlättade fortsatt kontakt i det professionella nätverket. De tyckte också att svårigheter i vardagen tydliggjordes och gav snabbare handläggning.

Avseende uppföljande SIP-möte har det i hälften av fallen inte planerats. Orsakerna handlade om patientens ålder eller att ytterligare behov inte funnits. I flera fall har enbart möte mellan DBT-teamet och skola bokats in. Flera kommentarer tar upp att det har varit svårt att få alla inbjudna att komma till samma möte och att representanter från skola och LSS uteblivit, vilket har påkallat nya möten. Vidare att SIP-möte hade kunnat hållas tidigare i vårdprocessen.

Resultat: Intervjustudie

Intervjustudiens resultat presenteras utifrån övergripande teman och underteman var grupp var för sig. Dessa teman illustreras även i figurer (2, 3, 4). Teman hör ihop och överlappar, i mer eller mindre grad, varandra. Resultatet som presenteras är en sammanfattning av respektive IPA-analys. Intervjudeltagarna refereras till som ”hen”.

Ungdomarna



Figur 2. Ungdomarnas teman.

En bra start

Många av ungdomarna beskriver startgruppen som en överlag lärarrik och hjälpsam insats. Deras berättelser skildrar att gruppen blivit en positiv erfarenhet på flera sätt; att deltagarna blivit mer bekväma i grupp, vågat ta plats, känt sig förberedda för fortsatt behandling och ny grupp samt att de har fått en ökad förståelse för sig själva. Startgruppen beskrivs ha varit en bra start på behandlingen och att de, genom deltagandet i gruppen, kommit ”ett steg på vägen”. Samtliga intervjuade ungdomar uttrycker att de skulle rekommendera startgruppen till andra.

En bra förberedelse

Många deltagare har uppskattat startgruppens tydliga struktur och agenda. Tydligheten i formatet bidrog till att många snabbare kände sig trygga i gruppen, att det varit ”skönt att ha koll på upplägget” och vad som förväntas av en. Innehållet i gruppen uppfattas av samtliga som både relevant och viktigt och flera lyfte fram att de uppskattat att lära sig mer om hur det kan vara när man har både svårigheter inom autismspektrum och emotionell instabilitet. Flera uttrycker att det varit skönt att få mer kunskap, att ”*få en genomgång på det, det här är faktiskt vanligt också och så här går det att lösa det*” som en ungdom uttrycker sig.

En ungdom beskriver att hen idag har lättare att förstå varför hen exempelvis kan bli utmattad av aktiviteter som för andra kanske inte uppfattats som speciellt ansträngande;

Jag kommer framförallt ihåg en grej som ledarna pratade om var att om man har Aspergers så kan det bli, om någonting har hänt eller om du gjort något, då kan det bli svårare att återhämta sig och kombinera det med emotionell instabilitet så

blir det liksom...det blir inte dubbelt så jobbigt, utan det blir liksom flera gånger om!

Startgruppen har för många inneburit en positiv grupperfarenhet och ungdomarna beskriver att de, ibland för första gången, har känt sig mer bekväma i grupp. En deltagare säger; *"När jag blev bekväm så kändes det bra. [...] Och det var ändå efter några få träffar, det kändes som att vi redan hade något gemensamt så det var inte att börja från noll."* Många förmedlar att de, i takt med att de blev tryggare i gruppen, också har vågat prata i gruppen på ett sätt de tidigare inte gjort. En deltagare säger *"Och sen så tycker jag det var jättebra för att jag fick träna på att prata i grupp och lära mig att ta plats."*

Flera deltagare har uppskattat att få göra konkreta saker och att prova på olika färdigheter. En ungdom säger;

Jag tycker dels är det konkreta färdigheter, det här kan du göra i den här situationen...det tycker jag är jättebra. Istället för nu pratar vi om det som är jobbigt...det har jag kört i tidigare terapier. Pratar om det som är besvärligt, sen så händer det inte så mycket av det. Här får jag verkligen. Så här kan jag göra, när det här händer.

De ungdomar som har börjat i ny färdighetsträningsgrupp beskriver att startgruppen har varit en bra förberedelse inför den nya gruppen. Många upplever att de tyckte det var jobbigt att startgruppen tog slut och flera hade gärna fortsatt jobba i denna grupp. Inför att börja i ordinarie färdighetsträningsgrupp beskriver ungdomarna att de kände viss oro, men också en viss förväntan och nyfikenhet. En ungdom berättar;

Det var lite spännande... Vad kommer vara annorlunda? Hur kommer det vara utan föräldrar? Kommer det kännas bra? Det var lite lust att fortsätta bara för att se hur det blev.

Samtliga upplever att övergången till ny grupp har gått bättre än de förväntat sig och att de via startgruppen fått med sig mycket som underlättat denna övergång. En deltagare säger;

Ja, nu vet jag ju hur det funkar och jag antar att jag känner mig lite mer bekväm att prata i grupp.

En annan uttrycker;

Alltså det var ju nya människor igen, så då känner jag mig aldrig redo! Men det kändes ändå som jag hade koll på upplägget och visste vad som skulle hända och det kändes tryggare. Jag hade ju givetvis tyckt det var mycket mer obehagligt att gå in i en startgrupp utan mina föräldrar och med nya människor och inte en aning om vad som ska hända.

Att känna sig mindre ensam

Många deltagare beskriver att de tidigare haft känslor av ensamhet, utanförskap och en känsla av att inte höra hemma någonstans. En ungdom beskriver;

Jag kände mig väldigt ensam. Det är ingen som förstår mig, det är ingen som någonsin kommer att förstå mig, och jag har behållit allt inom mig.

Många deltagare har upplevt det som viktigt att få möjlighet att upptäcka att det finns andra med liknande svårigheter, känna igen sig i dessa personer och få ta del av hur de hanterar olika problem som man själv brottas med i vardagen. Flera berättar att det i början var jobbigt att träffa nya människor i ett nytt sammanhang, men att de efter hand som de lärde

känna de andra deltagarna och formatet kände sig allt mer trygga och bekväma i gruppen. En deltagare säger;

Jo, men alltså... Efter några gånger så känner man sig, jag vet inte riktigt men... Det var som att man hade lärt känna dem och att man blev lugn. [...] Efter andra, tredje gången känner man sig lite... kände man sig hemma. [...] Man inser att det inte bara är jag som mår så här, det är andra också. Att vi är i den gruppen för att vi ska få hjälp. För att vi ska kunna må bättre. Och jag är verkligen glad att jag har tagit den här hjälpen för jag har lärt mig så himla mycket.

Alla deltagarna lyfter upp att man kände igen sig i varandras erfarenheter, vilket gjorde att de kände en gemenskap. Några deltagare beskriver också att samtidigt som de kände igen sig hos andra och på så vis kände sig mindre ensamma, också lätt hamnade i att jämföra sig med de andra deltagarna. En deltagare beskriver att hen ”jämförde sig med alla, både positivt och negativt. Alla har ju olika svårigheter fast att vi har samma diagnos.” Hen beskriver att när hen hörde de andra deltagarna beskriva sina svårigheter att själv funderade mycket över om hen också hade dessa exakta svårigheter, fast att hen själv inte märkt det. Dessa funderingar skapade en viss oro;

Jag vill inte riktigt acceptera min diagnos, så då blev det nästan jobbigare istället. För jag kände mig sjukare än jag var, så det blev lätt att jag satt också jämförde mig med de andra. Så jag bara, jaha, är jag också som hen.

Ökad självkännet och acceptans

Alla deltagare uttrycker att de idag har en ökad medvetenhet och förståelse för sig själva.

Flera lyfter fram att de genom startgruppen har fått ökad kunskap om känslor och har blivit bättre på att identifiera, förstå, acceptera och hantera dem, vilket upplevs som hjälpsamt i vardagen. Många beskriver att de har svårt att beskriva sina känslor, men att de genom startgruppen har blivit bättre på att göra detta. Flera menar också att de nu i något större utsträckning kan förmedla sina känslor. En ungdom säger;

Jag har haft väldigt svårt att placera in det (känslor) i olika kategorier. Och när någon frågar hur jag mår så ”Jag vet inte”. Så där har jag i alla fall blivit bättre att förklara och sätta namn på hur jag känner.”

En deltagare beskriver att hen har haft svårt att acceptera sin AST-diagnos, men att hen genom startgruppen har ”börjat förstå mig själv lite mer” och förstå ”att det är mina egna svårigheter” som kan ställa till ibland. Hen beskriver vidare att det via startgruppen har börjat bli lite lättare att se situationer från andras perspektiv;

Som typ de där bilderna som vi fick, hur vi kan reagera på saker. För det var några ritade bilder och då fick jag både en bild om hur jag själv upplever det. För i min värld kan jag bli jätteledsen över en sak som ingen annan förstår. Men sen fick jag även en bild av hur andra kan uppleva det.[...] Det är väl det där att jag förstår hur andra kanske ser på saken. [...] Och det har nog hjälpt mig ganska mycket. Eftersom jag är väldigt mycket ute och träffar kompisar nu och är väldigt känslig för hur folk kan reagera, jag kan lätt tro att de är arga eller ledsna på mig eller så, fast de egentligen inte är det. Jo, men jag har lättare att se att det kanske inte är så. På så sätt har det hjälpt mycket.

En annan ungdom upplever också att hen, i takt med att hen fått en ökad förståelse för sina egna reaktioner, också blivit mer bekväm med att vara öppen med vad som kan bli svårt för hen;

Och sen också att kunna säga det till andra. Nu är det såhär. Jag har den här diagnosen och då så pallar jag inte det här. Då tycker jag ändå att andra liksom förstår, aha ok, men då det klart att vi inte ska tvinga dig, det är lättare för andra att förstå. När jag förstår mig själv är det lättare för andra att förstå, för då kan ju jag förklara. Men att säga till någon, liksom, jag har lite svårt med det sociala, jag kan ha svårt att läsa av om jag säger något tokigt är det inte för att jag vill vara elak utan bara för att jag råkar säga något tokigt. Jag menar inget illa.

En annan deltagare lyfter också just acceptansdelen som en viktig och hjälpsam aspekt som hen jobbar på;

Jag hakar upp mig ganska mycket. Om jag inte kan lösa ett problem så vill jag bara inte släppa det, utan jag vill lösa det och kunna prata ut om det men alla vill inte det. Och då kan jag bli arg och typ börja bråka. Men jag har försökt typ att låta det vara.

En viktig del som tas upp av många är energikartläggningen. Den upplevs som hjälpsam både för den egna ökade förståelsen, men kanske framförallt för föräldrarnas. Flera nämner det med hjälp av energikartläggningen har blivit tydligare vad som tar och ger energi samt att lättare att kommunicera detta till sina föräldrar. En ungdom säger;

När de tog upp exempel på vad som kunde ta energi och vad som kunde ge energi. Men det var nog en av de uppgifterna som hjälpte mig ganska mycket att förstå att en dag i skolan kan ta mycket energi mot att vara med kompisar ibland. För det kan även ge energi. Jo, men det var nog lättare för mig själv att förstå varför jag var så slut ibland när jag kom hem. Och att mamma och pappa kan förstå och lät mig vara ifred då.

Förutom en ökad medvetenhet och acceptans för sig själva, förmedlar flera deltagare att de via startgruppen har lärt sig att hantera olika situationer på ett annat sätt än tidigare. Flera ungdomar lyfter fram att det upplevts som hjälpsamt att ta del av andra deltagares erfarenheter, vilket i sin tur har öppnat upp för nya sätt att hantera jobbiga situationer som uppstår i vardagen. En ungdom berättar;

Framför allt att jag har fattat att folk tänker som jag... Vad man kan göra i olika situationer. Det var ju mycket att... när folk blev mer bekväma med varandra så berättade de om egna erfarenheter... Då kunde vi diskutera det öppet och liksom hur de gjorde när det hände. Och vad som hände då. [...] Och de gjorde lite på andra sätt ibland och då liksom... "Aha så kan man också göra".

Ökat stöd från föräldrarna

Samtliga ungdomar gick i gruppen tillsammans med en eller två föräldrar. Berättelserna skildrar att ungdomarna upplever att föräldrarna förstår lite mer nu och också kan hantera situationer på ett annat sätt än tidigare, vilket bidrar till att ungdomarna upplever ett ökat stöd från sina föräldrar.

Trygghet att ha med föräldrarna

Föräldrarnas deltagande i gruppen upplevdes av alla deltagare som en trygghet. Många ungdomar beskriver att de var oroliga inför, men också under, startgruppen och att det då var skönt att ens förälder fanns där. Detta upplevdes speciellt viktigt vid de första tillfällena, innan ungdomarna hade lärt känna varandra lite bättre. En ungdom säger;

Det var bra, framförallt i början för då kände jag att jag hade någon slags trygghet. Det var inte bara främlingar och människor som jag liksom inte visste vilka var, utan jag hade mamma och pappa att liksom luta mig mot, vilket var, ja det kändes

tryggt och säkert. Och sen är det ju jättebra att de också får ta del av vad vi gör så att de liksom är på samma plan.

Samtidigt som det var en trygghet att ens förälder deltog i gruppen, förmedlar flera ungdomar också att föräldrar ibland kan vara pinsamma och exempelvis berätta saker som man inte vill att de ska göra. En deltagare säger;

Alltså det var ju rätt skönt...[...]En trygghet...men det var väl vissa gånger hon babblade för mycket. Jag bara "Mamma, sluta nu"...skrattar till...[...] Det är väl också att hon får lära känna mig mer, hur jag känner mig, hur jag tycker det är liksom.

Ökad förståelse från föräldrarna

Alla ungdomar upplever att föräldrarna visar en större förståelse och en ökad acceptans än tidigare. Ungdomarna upplever att föräldrarna har fått mer kunskap om AST i kombination med emotionell instabilitet, vilket de upplever har bidragit till föräldrarnas ökade förståelse. De uppfattar också att föräldrarna har fått en ökad insyn i såväl DBT som i ungdomarnas liv. En ungdom säger;

Ja, de förstår vad jag gör här. Det här är inte bara terapi, nu förstår de vad DBT betyder. De har också kunnat känna igen sig att det här är en vanlig svårighet och de kunde "Aha, är det en svårighet? Vi trodde hon var lat". Så det har varit bättre så de har förståelse för mig eller har förstått att andra har problemet så att jag känner mig validerad och då kände de sig som föräldrar validerade att "Jag är inte ensam om att ha ett barn med de här problemen."

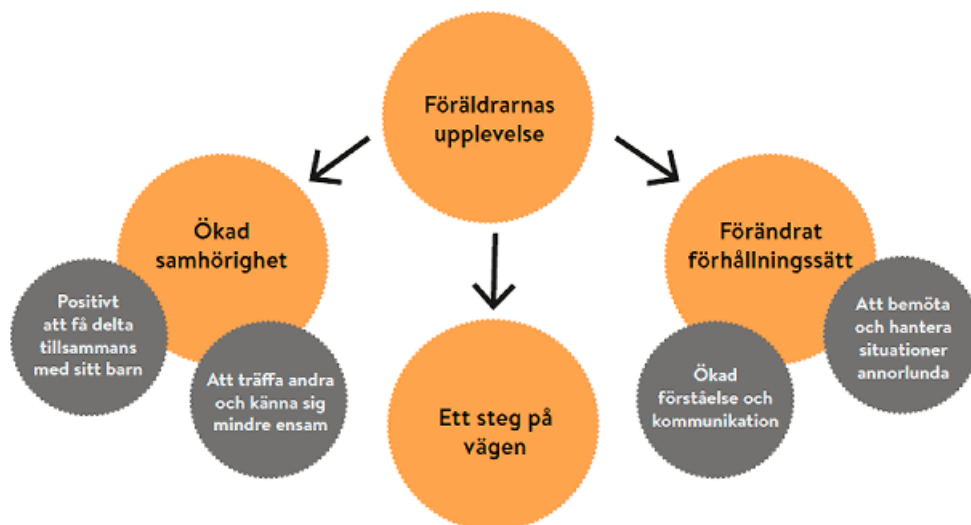
Alla ungdomarna upplever att föräldrarna har blivit bättre på att hantera olika situationer och ungdomarna uppfattar att de blir bemötta på ett annat och mer hjälpsamt sätt än tidigare. Samma ungdom som ovan berättar;

Det är väl att de inte är lika snabba med att bli arga. De försöker hitta vägar runt för att hjälpa mig. De har fortfarande en lång väg att gå men de börjar i alla fall förstå att det jag känner är inte bara jag som är lat, bara jag som överreagerar.

Många upplever att föräldrarna också varit hjälpsamma i jobbet med hemuppgifter, som var en återkommande del i startgruppen. Det har varit bra att föräldrarna på ett tydligt sätt involveras i detta och det har varit hjälpsamt att man vid grupptillfällena kommit överens om hur föräldrarna ska hjälpa till. De flesta uppger att det har varit bra, om än också "jobbigt och irriterande", att föräldrarna har påmint dem om hemuppgifterna. En deltagare beskriver att föräldrarna, förutom själva påminnelsen, också jobbade för att hen skulle utmana sig lite mer än vad hen gjort tidigare;

De påminde och diskuterade med mig, vad det här innebar. Att jag inte bara skrev en sak som jag orkade skriva utan att titta utanför ramarna... Steg lite utanför min komfort zone. Jag kanske har lätt att säga vilka dagar jag är ledsen, men "Kan du inte säga vilka dagar du är glad också?", som ett exempel. Så de utmanade mig något, att bli bättre på hemuppgifter och saker överhuvudtaget."

Föräldrar



Figur 3. Föräldrarnas teman.

Ökad samhörighet

Föräldrarna beskrev att de tidigare ofta känt sig ensamma i sin situation. När de beskrev hur de har det nu förmedlade de allra flesta en ökad känsla av samhörighet och av att vara mindre ensam. Detta sätts i samband med deltagande i startgruppen där man har fått träffa andra familjer i liknande situationer. I berättelserna framkommer också att många upplever att de kommit närmre sina barn och att relationen förbättrats, vilket är något som själva gruppformatet upplevdes ha bidragit till.

Positivt att få delta tillsammans med sitt barn

Många föräldrar tycker att det varit bra att gå i samma grupp som sin ungdom. Erfarenheten beskrivs som positiv i flera bemärkelser, framförallt upplevelsen av att ha "blivit inkluderade" på ett annat sätt än tidigare, men också en upplevelse av att ha kommit närmre sina ungdomar. En förälder säger;

Det finns väldigt många aspekter av det. Att vi fick sitta bredvid varandra några timmar, det uppskattade jag jättemycket. Och att jag fick höra hen prata så där ärligt, det kanske inte händer jätteofta hemma. Nu kunde hen vara sig själv när alla andra pratade öppet och ärligt om sina känslor och upplevelser. Då kunde hen också göra det.

En annan upplevelse som delas av många är betydelsen av att "få höra samma saker" som ungdomarna. Många föräldrar menar att detta har underlättat kommunikationen även utanför gruppen då de bland annat har kunnat hänvisa tillbaka till innehållet under grupptillfällena;

Då blir det en reflektion över det vi har tagit upp, i vardagen så att säga, varje dag hela tiden. Och det, istället för att bara tänka på det och diskutera det när vi har varit här på själva träffen. Vi har fått jobba med det och ha det i bakhuvudet hela tiden den veckan.

Att man vid tillfällena ägnade mycket tid åt hemuppgifter och hur ungdomarna ville bli hjälpta var också något som många föräldrar uppskattade. När det blev tydligt hur ungdomarna ville ha hjälp, blev det lättare att faktiskt hjälpa till.

Det var väldigt bra fokus på och tydligt att "Fungerade det här? Hur? Vad tyckte ungdomen om den här strategin?" Så att de fick säga "Nää, men jag tyckte inte..." Det visade sig att föräldrarna hade hittat bra grejer som ungdomarna inte alls tyckte var bra. Så där blev det väldigt bra samtal. Att men "ja, men jag påminner" och sen visade det sig att ungdomarna "Nää, jag tycker att du påminner för mycket och jag tycker det är jättejobbigt och blir bara stressad." Att man verkligen i detaljnivå fick komma fram till "så här ska jag göra som förälder" och sen så utvärderade man verkligen det på djupet att "okej, jag påminde fem gånger per dag, men det tycket hen inte alls var bra kanske, utan tyckte att det blev bara tjatigt och stressande. Vad kan vi hitta för annat sätt, ska vi skicka sms istället?" Det var väldigt fokus på det i detaljnivå. Det tror jag verkligen vi behövde. Inte bara såhär "Jag ska påminna", utan här var det verkligen "Hur och vilken tid på dagen ska vi påminna för att det ska kännas bäst?"

Att träffa andra och känna sig mindre ensam

Samtliga föräldrar återkommer till hur värdefullt det har varit att få träffa andra föräldrar och ungdomar i liknande situation och många uppfattar det som något av det viktigaste som startgruppen har bidragit med. En förälder säger;

Jag tror man får känslan av att de vet vad det handlar om. Förstår du? För du kan aldrig förklara ditt barn för någon annan om du inte lever i det och det är ingen som är intresserad. Så man behöver liksom få träffa andra som vet hur det känns, man behöver inte säga så mycket.

En annan förälder, som upplevde att det varit värdefullt att få tips och råd från andra, säger;

Jag tycker det var jättebra att det var andra föräldrar, alla hade sina egna olika idéer... På det sättet lyssna på vad alla andra säger och tycker och tänker och få något med sig hem [...] Vi fick bekräftelse att det inte är bara jag som får handskas med min ungdom, det finns många andra med liknande problem.

Förutom att ha känt igen sig i andras erfarenheter, beskriver också alla föräldrar att de känt igen sina ungdomar i det innehåll och material som presenterats. En förälder berättar hur detta också upplevts påverka ungdomens motivation;

Men nu, i och med att hen kom in här, på DBT, så känner vi mer igen att det här, hens situation och problem så att säga stämmer mycket i högre grad än tidigare. Vilket då har gjort att hen själv har blivit mer engagerad, involverad och vill mer gärna göra något själv.

Materialet har täckt in både emotionell instabilitet och AST, vilket upplevts som positivt och som också bidragit till att en känsla av att vara mindre ensam. En förälder uttrycker;

Ja, och särskilt tyckte jag det var skönt när de hade Asperger, samma diagnos. För jag tror det är jättesvårt att jämföra sig med en som är emotionellt instabil, som kanske inte har de andra problemen. För det blir inte riktigt samma sak. Nej, det tyckte jag var jätteskönt. Och jag tror nog hen också tyckte det. I början kunde hen inte förlika sig med dem. Hen tyckte "jag är inte som dem". Men samtidigt är det väl så att hens acceptans inte riktigt är där än med att hen kanske har Asperger på det sättet.

Förändrat förhållningssätt

Föräldrarna förmedlar en bild av ökad förståelse och större acceptans för ungdomarnas svårigheter. Kommunikationen och relationerna har i många fall förbättrats och föräldrarna upplever att de lärt sig lite mer om hur de kan hantera olika situationer på ett annorlunda sätt. Föräldrarna upplever att de via startgruppen har fått nya färdigheter att använda sig av och ger uttryck för att de har förändrat sitt beteende i relation till sina ungdomar.

Ökad förståelse och kommunikation

Alla föräldrar uttrycker att de idag har en ökad medvetenhet och förståelse för sina ungdomar och deras svårigheter, vilket de menar att startgruppen har bidragit till. Detta genom att de bland annat lärt sig mer om AST och emotionell instabilitet, lärt sig hjälpsamma färdigheter, men också genom att de har fått träffa andra familjer.

Att jag är mer förstående för hen, att vissa saker är jättejobbiga för hen som jag har haft svårt att förstå, att jag accepterar det på ett annat sätt. Och sen så... Ja, hela förståelsen för problematiken där med emotionell instabilitet och det, det fick man verkligen förståelse för, så att man liksom bemöter det på ett annat sätt. Det är svårt att säga konkret för det är så mycket... Det är jättemycket som det har gett. För oss var det i alla fall jättebra att få samma information och kunna prata om det hemma att "Känner du igen dig i det här som de sa? Jaa..." Det skapade en kommunikation mellan oss genom att vi båda fick höra samma sak.

Många föräldrar lyfter fram energikartläggningen som ett av de viktigaste och mest hjälpsamma inslag som starkt bidragit till den ökade förståelsen. Många beskriver att denna intervention skapat flera "aha-upplevelser" och att det med hjälp av kartläggningen blev tydligt vad som ger energi, men framförallt vad som tar energi för ungdomarna. Flera föräldrar beskriver att det tidigare har varit svårt att förstå hur jobbigt vissa situationer eller aktiviteter kan vara för ungdomen. Många beskriver att de tänkt att det "bara är att göra" och att de "legat på" sina ungdomar för mycket i olika sammanhang. Flera berättar att det varit särskilt svårt att förstå hur aktiviteter och saker som ger dem själva energi, faktiskt kan ta mycket energi från ungdomen. En förälder, beskriver hur hans förståelse ökade med hjälp av energikartläggningen;

Och att det är vissa grejer som jag inte förstår är så jobbiga. Det är svårt när man inte är så själv. Man tänker "Det är väl inte så himla jobbigt" och det har varit ett problem att jag inte riktigt förstår hur jobbigt det kan vara. "Det är väl bara att gå" och sen fick man det mer svart på vitt att vissa saker är jättejobbiga för hen som kanske inte jag tycker är så jobbiga. Så då fick jag mycket bättre förståelse. Och att resan till det här jobbiga kan liksom ta all energi på en dag.

Förutom en ökad förståelse förmedlar många föräldrar att kommunikationen med sina ungdomar har ökat. Flera föräldrar beskriver att ungdomarna i högre utsträckning pratar mer med föräldrarna och att ungdomarna har blivit bättre på att uttrycka sina tankar och känslor, vilket föräldrarna uppskattar mycket. Några föräldrar tror att en viktig del i detta har varit att de har gått tillsammans i startgruppen och via den fått ett "gemensamt språk". En förälder säger;

Och en stor skillnad. Hon vet ju om att även vi har fått lära oss mer. Och eftersom hon vet om att vi är mer insatta så är det ju också lättare att prata med oss.

En annan förälder berättar att kommunikationen med ungdomen inte varit speciellt bra, men att hon efter startgruppen har märkt en positiv skillnad;

Hen kommer och berättar olika saker för mig som hen kanske inte hade berättat om vi inte hade det här. Hen känns lite mer ärlig mot mig, lite mer öppen också. Men jag säger fortfarande inte att det är något mirakel, men man märker små, små skillnader. Jag är väldigt glad för det.

Att bemöta och hantera situationer annorlunda

Alla föräldrar förmedlar att den ökade förståelsen har bidragit till att det är lättare att hantera situationer på ett annat sätt än tidigare. Många föräldrar har tidigare ställt mycket frågor utan att få några svar och har i vissa situationer ställt för höga krav på ungdomarna. Fokus har ofta varit på att göra allt man kan för att direkt lösa alla problem för att ungdomen inte ska må dåligt. Föräldrarnas förändrade synsätt innebär att de idag aktivt jobbar med sitt eget bemötande genom att exempelvis inte direkt försöka problemlösa. Många beskriver att de tidigare reagerat snabbt och utifrån sitt eget känsloläge, vilket ibland förvärrat situationer och lett till konflikter. En förälder beskriver hur hens ökade känslökunskap påverkat hens sätt att hantera svåra situationer;

Ja, men det är till exempel när hen kommer hem. En gång till exempel, hen hade inte hört av sig och jag ringde och hen svarade inte. Och sen ringde hen och "Jag har nästan inget batteri. Vi har åkt vilse här med bussen. Ja, men var är ni då?" Och så redde vi ut det och hen kom hem två timmar för sent och jag kände "var är hen? Är allt okej? Kommer hen att hitta hem?" Så vad var jag innan? Jo, jag var orolig och så kommer hen innanför dörren och så råskäller jag på hen. "Det här är liksom inte okej. Nu är du hemma två timmar för sent, det här får fasen inte hända". Och sen kommer den där känslan nummer två och då kunde vi prata om det. Jag var ju orolig, men sen kom den där sekundärkänslan och då visste vi det båda två. Så det brukade bli en jätteklinch mellan oss... "Ja, men vad då? Ska jag gå igen eller? Om du bara skäller på mig..." Nu kan vi ju skratta åt det och hen bara "Du behöver inte vara orolig".

Många föräldrar tar även här upp energikartläggningen som, förutom ökad förståelse, även bidragit till att det är lättare att bemöta ungdomarna på ett annat sätt än tidigare. Föräldrarna beskriver att det genom den ökade förståelsen också har blivit lättare att reglera egna känslor, vilket i sin tur också underlättat för dem att bemöta sina ungdomar på ett mer hjälpsamt sätt. En förälder berättar;

Det är mycket jag har märkt att jag har gjort helt korkat och gått på henne direkt efter skolan och det är ju... Hon säger "Mamma jag är helt slut". Och det har jag fått anpassa och liksom "Jaha, är det så? Är det därför jag får de svaren?" Om jag hade väntat en halvtimme så hade jag kunnat få de svaren i stället. Så det har hjälpt mycket.

En annan lärdom är att det är okej att må dåligt och att det per automatik inte innebär att man som föräldrar direkt behöver vara där och försöka fixa. En förälder berättar hur hens förhållningssätt förändrats och hur validering har varit hjälpsamt i bemötandet av sin ungdom;

Vilket jag överhuvudtaget inte gjorde innan för då var mitt uppdrag som förälder nu måste vi fixa det här. Nu måste vi göra hen glad för så här kan hen inte må men nu vet jag. Det får man visst. Det kan vara okej att få må så ibland.

En annan aspekt som flera föräldrar tar upp är att ungdomarnas ökade kommunikation har underlättat för föräldrarnas bemötande. Föräldrarna ger uttryck för att det är mycket lättare att bemöta sina ungdomar på ett annat sätt när de vet lite mer hur ungdomen vill bli bemött. Denna positiva utveckling kopplar många föräldrar till startgruppen, där man bland annat

genom hemuppgifterna har fått prata om hur ungdomarna önskar bli hjälpa. En förälder berättar;

Vi visste hur hen ville att vi skulle göra och då är det mycket lättare att stötta hen på det sättet. Och det (skrattar till) det är ju så här självklara saker egentligen, men i normalfallet går man inte tillväga på det sätt som förälder utan man på något vis bara hjälper istället för att fråga barnet "hur vill du ha hjälp eller vad ska jag hjälpa till med eller när ska jag göra det?"

Ett steg på vägen

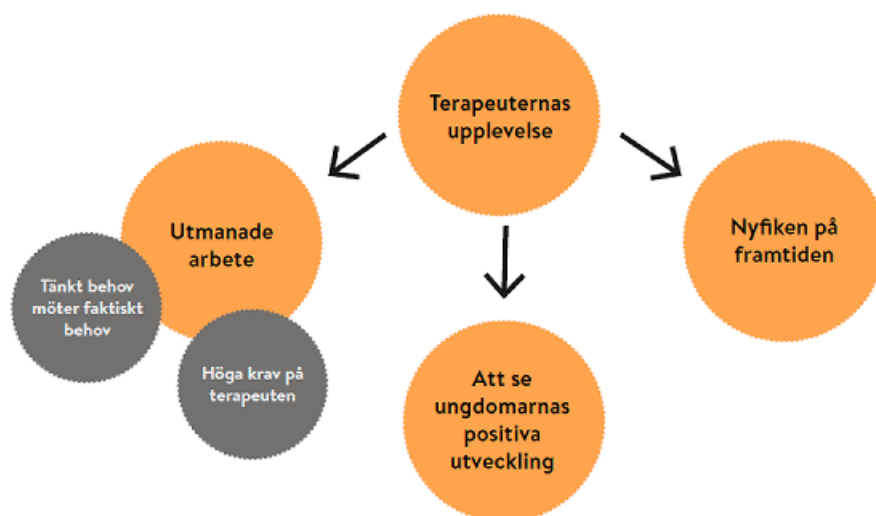
Många föräldrar upplever att startgruppen varit en bra start inför fortsatt behandling, både för ungdomarna och för föräldrarna. Föräldrarna beskriver att det varit en positiv erfarenhet att delta i startgruppen och att startgruppen starkt bidragit till att man kommit en bit på vägen -"jag tror alla behöver startgrupp" som en förälder uttrycker det. Berättelserna ger uttryck för att de märker att deras ungdomar gör framsteg och att de är på rätt väg. Samtidigt betonar samtliga föräldrar att förändring tar tid och att de fortsatt har mycket att jobba på;

Jag kan inte påstå att det är (knäpper med fingrarna) på fyra eller fem veckor, det kan jag inte säga. Men jag ser ändå att det är en bra start, att tänka och förhålla sig lite mer medvetet. Svårigheter, men också styrkor, hens starka sidor. [...] Ja, en bra början.

Alla föräldrar beskriver att startgruppen tagit mycket tid och energi. Många familjer har lång resväg till mottagningen och alla beskriver att de har fått pussla mycket med sina jobb för att få ihop det. Många föräldrar upplever det som stressigt att vara borta mycket på jobbet och det har i flera fall påverkat arbetssituationen negativt. Samtidigt är alla föräldrar överens om att det har "varit mödan värt". En förälder säger;

Jag har försökt att tänka så att det är värt det nu för att det är en livstidsinvestering. Så för mig har det inte varit så jobbigt ändå. Jag kände att visst tog det tid, vi är fortfarande tvungna att åka ifrån jobbet men jag tycker det har varit värt det. Men det har tagit tid.

Terapeuter



Figur 4. Terapeuternas teman

Utmanade arbete

Arbetet med startgruppen har inneburit många utmaningar för terapeuterna. Den mest självklara utmaningen har varit att göra någonting nytt för första gången där komponenter skiljer sig från ordinarie DBT. En annan stor utmaning har varit att balansera föräldrar- och ungdomars aktivitet i gruppen. En terapeut säger;

Det var en utmaning att se till så ungdomarna kom till tals, och att inte föräldrarna höll låda för mycket. Så där fick vi liksom styra ganska mycket.

En annan utmaning har varit att försöka konkretisera det nya materialet och använda det i praktiken. Det har krävts mycket planeringstid, samtidigt som det varit svårt att riktigt förutsäga hur materialet kommer kunna användas i verkligheten. Det har t ex varit svårt att få till den extra- eller förlängda session som planerat. Terapeuterna kopplar detta främst till att ungdomarna själva inte haft så stort behov av ytterligare klargörande från gruppen. Tiden har istället använts till utökad ordinarie individualterapi, vilket terapeuterna har upplevt som positivt. Terapeuterna upplever att det har funnits ett extra stort behov av tid till att göra praktiska övningar och att träna på färdigheter tillsammans med patienten;

Jag tycker man behöver mer tid och man behöver öva mer, man behöver göra sakerna i sessionen mycket mer. Det blir mycket tydligare, annars får de inte med sig något. Om de bara har pratat om det förstår de inte vad de ska göra. Man måste verkligen visa vad de ska göra. Öva in det och när de har övat in det har det blivit mycket bättre.

För terapeuterna har det dessutom kommit till ett nytt fokus under startgruppen, nämligen att koppla ihop emotionell instabilitet och AST. En terapeut beskriver utmaningen i detta och betonar att det krävs träning och erfarenhet för att bli en skicklig ledare;

Den egna skickligheten som ledare i gruppen, att kunna ge exempel på och förklara de autistiska svårigheterna när de uppstår, att föräldrarna tar upp problemet, att kunna visa på vilket kärnproblem det är i den autistiska problematiken som visar sig. Det har varit svårt. Det visar sig ibland, men inte alltid. För man är ovan att ha det fokuset hela tiden.

Utmaningen att balansera föräldrarnas och ungdomarnas medverkan upplevs även som en stor fördel för behandlingens upplägg. Terapeuterna upplever att det varit tydligt och hjälpsamt för familjerna, då det har varit lätt för dem att använda sig av egna exempel från vardagen.

Att man kan be om exempel som de kan prata om från sin vardag, till exempel "hur kan de här gestalta sig hemma hos er, att känna igen det här, kan du se det här hos ditt barn eller tycker du att dina föräldrar gör det här?"

Att se ungdomarnas positiva utveckling

Terapeuterna har upplevt att deltagarna har känt igen sig i andras beskrivningar och erfarenheter och också successivt kunnat öppna upp på ett sätt de tidigare ej gjort, vilket alla behandlare lyfter som en givande upplevelse. En terapeut tar upp att startgruppen för många kanske utgjorde den första gången de trivdes i en grupp;

Att öppna upp för att vilja tillhöra en gemenskap bland andra människor. Att det var så häftigt att se det hända i gruppen med de här patienterna. Det kanske verkligen var första gången för dem, flera stycken, som det hände. Och det var speciellt. Så det tar jag med mig. Det är gruppledarnas uppgift, ännu mer i en återhållsam grupp. I många grupper här så sköter det sig själv, man får snarare täppa till lite grand. Också att vi kanske med fler patienter verkligen behöver involvera föräldrarna i att hjälpa till och stötta med DBT och hemuppgifter.

Alla terapeuter uttrycker ett stort engagemang för patientgruppen. En terapeut beskriver att patientgruppen har "många drag som jag tar till hjärtat, som jag gillar med den här gruppen" och att arbetet med dessa patienter är både "spännande, roligt, utmanande, skitsvårt och ibland frustrerande." Terapeuterna har även tidigare, utanför projektet, jobbat med dessa patienter och att man uppskattat att få ha tid och möjlighet att utarbeta en anpassad behandling för just patientgruppen, som många menar "är underprioriterade inom vården".

Nyfiken på framtiden

Det finns mycket tankar och funderingar kring hur behandlingen och startgruppen kan utvecklas framöver för att passa målgruppens behov så bra som möjligt. Samtliga betonar dock att det också är "för tidigt att uttala sig om" vad som varit hjälpsamt för deltagarna och uttrycker nyfikenhet för resultatet av pågående och kommande utvärderingar.

Några terapeuter har funderingar kring om och hur man kan specificera vilka inom patientgruppen som blir bäst hjälpta av behandlingen.

Ja, men det är en sak som jag funderat på i AST-gruppen. Kan man hitta subgrupper i den här gruppen som svarar bättre på det här än andra. Ska man diagnosticera den här gruppen på ett annat sätt? Ska man lägga till saker för att ta reda på om de kommer ha nytta av det eller inte? Så vi funderar på lite olika instrument som man behöver ha. Men jag tror att utvärderingen kan visa vilken grupp av AST-gruppen vi lyckats med, så man satsar på rätt grupp där. Det blir intressant och en viktig uppgift.

Alla terapeuter tar upp att de tror att en variant av startgruppen skulle vara hjälpsam även för andra patienter och familjer. Terapeuterna tror att många som har svårt att gå i grupp skulle dra nytta av en "form av startgrupp/introduktion" och att gå i en mindre grupp tillsammans med sina föräldrar. En terapeut säger;

Jag skulle önska att ha möjlighet att köra en startgrupp för AST-patienter fortsatt, på ett liknande sätt, om det fanns en möjlighet att göra det. Men sen kan jag tro också att vissa av våra andra patienter skulle dra nytta av en startgrupp, som skulle behöva hjälp att komma igång med DBT. Och som har mycket färdighetsbrister eller som har andra hinder som skulle behöva särskilt mycket stöd från sina föräldrar. Kanske yngre patienter. Jag tror att många skulle ha nytta av en förberedande grupp som är lite inriktad på att vara just förberedande. Och att det kan finnas en bas, några kardinalfärdigheter för DBT-gruppen som inte är AST, som skulle vara grymma att få liten duvning i att få innan och med föräldrastöd.

Diskussion av behandlingsutveckling samt intervjustudie och samverkan

Detta projekt vände sig till ungdomar med drag av EIP och diagnosticerad AST, med syfte att stärka förutsättningarna för dessa ungdomar att tillgodogöra sig behandling med DBT. Ett tillägg till standard DBT utformades och kom att omfatta stöd för kartläggning i bedömningen, en terapiförberedande multifamiljegrupp s.k. Startgrupp, SIP-möte samt individuella anpassningar och möjlighet till en extra session per vecka i individualterapi. Upplevelsen av detta har undersökts i en intervjustudie där ungdomar och föräldrar uttrycker att de är nöjda och har fått en bra start i behandlingen. Nedan diskuterar vi först arbetet med att utveckla behandlingen, därefter intervjustudien samt erfarenheterna av samverkan. Slutligen tar vi upp några tankar inför framtiden, samt begränsningar i detta utvecklingsprojekt.

Behandlingsutveckling

Vid utveckling av behandlingstilläggen ställdes vi inför frågan om att modifiera DBT eller hålla fast vid beprövad behandling. Dimeff med kollegor (2007) tar upp fyra generella aspekter att ta hänsyn till om man gör om en befintlig behandling. Till att börja med har forskning om DBT visat på goda resultat med standardmodellen, men modifikation riskerar att ta bort den aktiva ingrediensen. Vidare kan ett erbjudande om en otestad version av DBT komplicera informerat samtycke. För det tredje finns det risk för adherenceproblem, dvs brist på metodtrogenhet. För att säkerställa att metodtrogenhet uppnås krävs skattning av utomstående bedömare. Slutligen finns juridiska problem i arbetet med suicidala patienter.

I projektet har därför alla komponenter i standardmodellen bibehållits och istället gjordes tillägg för att förbereda och möjliggöra behandlingen. Detta har förmedlats till familjerna muntligen och skriftligen och patienter och föräldrar har gett samtycke till att delta i projektet.

Vad gäller frågan om metodtrogenhet finns ett pågående adherencearbete på mottagningen. Det har dock inte gjorts något strukturerat arbete kring detta inom projektet. När det gäller den juridiska frågan i arbetet med suicidalitet var frågan om man erbjöd empiriskt validerad behandling. I projektet följdes sedvanligt DBT-protokoll och SLLs riktlinjer för bedömning av och interventioner med suicidala patienter.

Startgrupp

Startgruppen skapades med syfte att förbereda deltagarna för att gå i grupp, skapa struktur för föräldrastöd för att öka arbete med färdigheter och generalisering samt att få introduktion till viktiga AST-specifika områden, som en del i att öka acceptans för AST.

I projektet deltog åtta ungdomar och deras föräldrar, som fördelades på två startgrupper. Startgruppen var en sluten grupp med fasta tider. För att få tillräckligt med deltagare inkluderades även patienter som inte var remitterade direkt till projektet, men uppfyllde kriterierna. Ett viktigt syfte med startgruppen är att gruppen i sig ska utgöra en behandlingsmotiverande faktor. En annan viktig del är att den genomförs innan standard färdighetsträning, då syftet är att vara förberedande. Vid eventuella framtida startgrupper kan en utmaning bli att ha ett tillräckligt antal patienter i samma fas vid samma tillfälle. En lösning på detta kan vara att minska antalet deltagare i gruppen eller att låta vissa deltagare ha enbart individuell terapi fram till gruppstart.

Vid utformandet av startgruppen fördes resonemang kring för- och nackdelar med att ha ungdomar och föräldrar tillsammans. Nackdelar kunde vara att det eventuellt skulle finnas konflikter inom familjer som blev ett hinder, att ungdomar inte skulle vilja vara i samma grupp som sina föräldrar och att det skulle kunna innebära en begränsning av innehållet för att det skulle passa för både ungdomar och föräldrar. Fördelar som resonerades kring var att alla fick samma information, möjlighet att höra och få mer förståelse för varandras perspektiv samt att konkret kunna arbeta med hur föräldrar kan vara ett stöd till ungdomen i behandlingen.

Intervjustudie

Resultaten från intervjuundersökningen efter startgruppen visar att ungdomar och föräldrar upplevde den som hjälpsam och att man var nöjd med insatsen. I intervjuerna beskriver patienter och föräldrar att de fick en bra start och kände sig förberedda inför standard färdighetsträning. Flera har hittat rutiner för arbete med hemuppgifter, som också var ett fokus i startgruppen. Detta tas också upp i den kvalitativa utvärderingen av KONTAKT där behovet av föräldrastöd för att kunna ta till sig och genomföra hemuppgifter uppmärksammats (Choque Olsson et al., 2016).

Ungdomarna beskriver en ökad förståelse och acceptans av sina svårigheter. Vidare beskriver ungdomarna att känslöfärdigheter har varit till god hjälp för att identifiera, förstå och uttrycka känslor. Även föräldrarna uttrycker ökad förståelse för sina barn och deras problematik. Här tycks energikartläggningen ha spelat en central roll med pedagogiskt värde. Den ökade förståelsen kan i sin tur ha gjort det möjligt för både ungdomarna och föräldrarna att agera annorlunda i svåra situationer. Många föräldrar beskriver hur kunskapen som kommit genom energikartläggningen direkt gjort det möjligt för dem att förändra sitt bemötande i olika situationer.

En annan intressant upplevelse, som framförallt föräldrarna tar upp, är att kommunikationen mellan ungdom och förälder har ökat. Detta var inget uttalat fokus när startgruppen planerades utan kan snarare ses som en ”biefekt” av medverkan i gruppen. Föräldrarna tar upp olika saker som upplevts ha bidragit till detta: mer tid tillsammans med sina ungdomar i och med den gemensamma gruppen, att få samarbeta med sin ungdom kring behandlingen samt att ungdomarna blivit bättre på att uttrycka sig samtidigt som föräldrarna blivit bättre på att lyssna och visa att de förstår.

Den känsla av samhörighet som både ungdomar och föräldrar beskriver är vanligt förekommande i olika slags behandlingsgrupper, oavsett innehåll. I behandlingsupplägget MASSI betonas vikten för ungdomarna med AST att få korrektiv, positiv social inlärning och man ser gruppen som ett tillfälle för dessa ungdomar att i många fall uppleva för första gången att de får en social acceptans i en kamratgrupp (White et al, 2010; 2013). Även inom RO-DBT (Lynch, opublicerat manus) betonas vikten av samhörighet med andra som nödvändig. Vi tänker att en positiv grupperfarenhet är något att ta till vara och främja för dessa ungdomar. Enligt klinisk erfarenhet vid DBT-teamet har föräldrar till barn med AST haft svårt att känna igen sig i ordinarie DBT färdighetsträning för föräldrar och närstående. Utifrån deltagarnas upplevelse av samhörighet och igenkänning, blir det därmed intressant att fundera över vad som kan tänkas ha gjort en skillnad i denna grupp. En faktor kan tänkas vara att man i startgruppen tagit hänsyn till både ungdomarnas AST och deras drag av EIP. Detta kan tänkas ha gjort det lättare för ungdomarna att känna att gruppen verkligen är till

för dem, något som kan vara svårare i ordinarie färdighetsträningsgrupp. Även samtliga föräldrar betonar att de känt igen sig i såväl material som i andra familjers erfarenheter.

En komponent i behandlingen som lyfts av såväl föräldrar som tonåringar är formatet där både ungdomar och föräldrar medverkar i samma grupp, vilket upplevts som ett positivt inslag i behandlingen. Föräldrarna upplevde att det blev lättare för dem att hjälpa och stötta sina barn när de fick möjlighet att sitta tillsammans med dem i gruppen, samtidigt som ungdomarna upplevde det som en stor trygghet att ha sina föräldrar med. Även behandlarna har upplevt de gemensamma gruppstillfällena som något positivt, samtidigt som det varit en stor utmaning att hantera och balansera ungdomar och föräldrar i samma grupp. Multifamiljegrupp är ett format som skiljer sig från många andra gruppbehandlingar/gruppinterventioner och arbete i denna form vid DBT för ungdomar har beskrivits av Miller et al (2007). Detta resultat går även i linje med tidigare klinisk erfarenhet och forskning (White et al, 2010) som poängterar vikten av att föräldrar görs mer delaktiga i behandlingen och lättare kan stödja sitt barn. Formatet kan ha bidragit både till den förbättrade kommunikationen mellan ungdomar och föräldrar, samt den samhörighet som beskrivs i intervjuerna. Förutom "effektiviteten" i att ha alla tillsammans skapar multifamiljeformatet möjlighet att dra större nytta av olika typer av gruppprocesser jämfört med separata grupper för föräldrar och ungdomar (Miller et al, 2007).

En negativ aspekt av gruppformatet, som några ungdomar tagit upp, är möjligheten att jämföra sig på ett negativt sätt, vilket kan väcka självdömande tankar. Detta är något som kan hända även i DBT standard färdighetsträningsgrupp och som man då arbetar med i individualterapi.

Generellt har dock få negativa åsikter eller upplevelser uttryckts av ungdomar eller föräldrar. Det är osäkert om dessa upplevelser i övrigt inte fanns eller om de inte kom till uttryck. I intervjuguiden ställdes öppna frågor med konkreta följdfrågor om upplevelse av och åsikt om startgruppens innehåll, samt vad deltagarna lärt sig och om det var något de vill förändra samt om de skulle rekommendera gruppen till andra, vilket öppnade för möjligheten att uttrycka missnöje. Intervjuaren var inte själv del i övriga AST-projektet och det var tydligt förmedlat till ungdomarna att deras åsikter skulle sammanfattas anonymt.

I resultatet från intervjuer med terapeuterna, framkommer en positiv inställning till arbetet med startgruppen. Arbetet beskrivs som stimulerande, lärorikt och roligt samtidigt som det också ställt höga krav. Att ha god kunskap om AST, få tid och möjlighet till fördjupning och planering samt stöd av sitt konsultationsteam var en viktig förutsättning för att kunna göra ett gott arbete. En utgångspunkt i behandlingsutvecklingen var just att ha möjlighet att öka terapeuternas kunskap om AST. Upplevelsen av utmaningar i behandlingsarbetet hör samman med detta och att i praktiken använda sig av den teoretiska förståelsen på ett sätt som kommer familjerna till nytta. Detta pekar på vikten av att öka kunskapen om funktionsnedsättningen och även bemötandet hos behandlare som kommer i kontakt med AST-gruppen, inte bara på DBT- teamet utan inom alla delar av psykiatrin.

Alla terapeuter gav uttryck för att det skulle kunna vara givande med startgrupp även för andra patientgrupper än de med AST och drag av emotionell instabilitet. En variant skulle kunna vara att inkludera patienter med ADHD och emotionell instabilitet, för att lyfta fram hur neuropsykiatri och emotionell instabilitet samverkar.

Metoddiskussion avseende intervjustudien

I strävan efter att uppnå ett trovärdigt och tillförlitligt resultat har hänsyn tagits till de kvalitativa metodkriterier som redovisas i metoddelen (Elliot, Fisher & Rennie, 1999; Langemar, 2008; Morrow, 2005; Smith, 2003). Resultatets tillförlitlighet och trovärdighet i stort beror på kvaliteten hos datamaterialet (Kvale & Brinkmann, 2009; Morrow, 2005; Smith et al., 2009). Sammantaget bedöms att intervjuguiderna genererade ett material som är tillräcklig omfattande och innehållsrikt för att få ett tillförlitligt resultat. Intervjuguiden för ungdomarna har anpassats för att kompensera för en del av de svårigheter som ryms inom AST. I vissa intervjuer ställdes konkreta följdfrågor och ungdomarna uppmanades att utveckla sina svar vidare och intervjuledaren hade en något mer aktiv roll än vid övriga intervjuer.

Samverkan

Att SIP-mötena har upplevts vara till nytta talar för att samverkan är efterfrågat och att det i dessa ofta komplexa fall är något att sträva efter. Detta är även i linje med de tidigare kliniska erfarenheterna på DBT-teamet och BUPs riktlinjer. Formatet på SIP-möte med tydlig struktur och ansvarsfördelning samt uppföljning ger troligen de positiva effekter som familjer och behandlare ger uttryck för. Samverkan utgör ett viktigt led i att öka förståelsen för funktionsnedsättningen och initiera adekvata anpassningar i hem och skola samt insatser från LSS, socialtjänst mm. Detta är ofta en nödvändig grund för att ett psykoterapeutiskt arbete ska bli möjligt och inte utgöra ett överkrav för patienten.

Begränsningar och förslag till fortsatt utvecklingsarbete

Ett alternativ till att utforma behandlingstillägg till standard DBT hade varit att till fullo implementera en behandling som ligger nära DBT och är tänkt att kunna passa personer med AST, som Skills system (Brown, 2011) eller RO-DBT (Lynch, opublicerat manus). Detta hade dock varit svårare att kombinera med upplägget av behandling på DBT-teamets mottagning. Dessutom ville vi ta till vara och bygga vidare på befintlig klinisk erfarenhet inom BUP Stockholm och DBT-teamets verksamhet, och utifrån det skapa ett upplägg som var möjligt att genomföra i vår kliniska vardag.

Resultatet från intervjustudien beskriver tillfrågade patienters, föräldrars och klinikers upplevelser av just deras startgrupper och behandlingskontakter. Huruvida dessa upplevelser talar för att andra patienter skulle ha en likartad upplevelse är oklart, vi vet heller inte vad de skulle ha tyckt om behandlingen utan startgrupp. En begränsning kan vara att vi inte intervjuade de patienter med AST och drag av EIP som går i DBT, men utan startgrupp. Syftet var dock att initialt undersöka just upplevelsen av startgrupp då det är en ny intervention.

Antalet gånger för startgruppen var i detta projekt sju. Om vi haft utrymme för fler tillfällen hade det varit givande att fördjupa arbetet med hur känslor upplevs, uttrycks och läses av. Detta skulle ligga till grund för vidare arbete med medveten närvaro om inre beteenden samt perspektivtagning. Dessa färdigheter är centrala i DBT och utgör även en grundläggande svårighet i denna målgrupp. Av de nya färdigheter som Linehan utformat (2015) är det intressant att fundera över om ett konkret arbete med dialektik skulle vara gynnsamt för målgruppen.

Avseende samverkan är en begränsning att vi saknat att ha med en behandlare kunnig inom kognitivt stöd (t ex arbetsterapeut från BUP-enheten Kognitivt stöd), vilket vi i efterhand

tänker hade varit hjälpsamt i flera fall. Ytterligare en begränsning är att enkäterna inte kompletterades med en intervju av behandlare i öppenvården i syfte att få fram mer nyanserade svar. Detta undersöktes inte heller i intervjuerna med ungdomarna och föräldrarna, då det valdes bort för att inte få en alltför omfattande intervju.

Slutsatser

Att deltagarna och deras föräldrar beskriver en positiv upplevelse av det erbjudna behandlingsupplägget är tydligt. De upplever att en terapiförberedande multifamiljegrupp för med sig en bra start in i DBT-behandling. En hypotes är att ett parallellt arbete med miljöanpassningar i samverkan med familj, skola och andra aktörer genom en strukturerad samverkan kan gynna fortsatt behandling ytterligare. Vår upplevelse av nödvändigheten att ha goda kunskaper om AST i terapeutiskt arbete överensstämmer med forskning (Attwood, 2003; 2007).

Att få möjlighet att skaffa sig den nödvändiga kunskapen kräver tid och med det följer vikten av att detta kan förvaltas i organisationen för att det ska vara effektivt. En förutsättning för detta projekt har just varit att vi haft tid och praktisk möjlighet att kunna fördjupa oss genom inläsning, diskussioner och möten med andra kliniker och forskare. I detta projekt har vi även haft möjlighet att informera och delge vårt arbete till hela mottagningen och våra fyra konsultationsteam, samt till övriga BUP genom föreläsningar och konsultationer.

De individuella anpassningarna i bedömningsunderlaget och i de individuella terapierna används redan delvis på mottagningen. Inför eventuell kommande implementering av anpassningar till standard DBT följer vi pågående forskning avseende terapi och färdighetsträning för patientgruppen, bland annat Skills system (Brown, 2011), RO-DBT (Lynch, opublicerat manus), MASSI (White et al., 2010; 2012) och KONTAKT (Bölte, 2016). Vi inväntar också projektets kliniska utvärdering av behandlingen, om någon förändring skett avseende problembeteenden och psykiatrisk symtombild, vilka låter vänta på sig tills behandlingarna är avslutade. Dessa resultat kommer att redovisas i delrapport 2, preliminärt 2018/2019.

Intressanta områden som vi hoppas återkomma till är närmare diskussion om hur målgruppen ser ut samt hur svårigheterna för deltagarna i projektet relaterar till behandlingsresultat. Vidare att diskutera hur genomförandet av individualterapi blev, med anpassningar, kliniska val och dilemman i arbetet med balansen mellan att genomföra standard DBT och samtidigt funktionellt anpassa behandlingen till patienternas behov.

Referenser

- American Psychiatric association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV*.(5:e ed). Arlington VA: American Psychiatric Publishing.
- Andersson, B. (2009). *Bygga upp ett erfarenhetsbibliotek genom sociala berättelser och seriesamtal*. Ängelholm: Birgitta Andersson AB.
- Attwood, T. (2003). Frameworks for Behavioral interventions. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am* 12: 65-86.
- Attwood, T. (2007). *The complete guide to Asperger's syndrome*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publisher.
- Balldin, N. (2009). *Utan bensin stannar motorn*. Pedagogiskt perspektiv AB.
- Barkely, R. (1998) *Attention Deficit Hyperactivity Disorder. A Handbook for Diagnosis and Treatment*. 2 ed. New York: Guilford Press.
- Barr Carling, S., & Nilsson, K. (2011) *Flickor med Aspergers syndrom*.
- Hämtad 111205 från http://www.lul.se/templates/page_3649.aspx
- Bishop-Fitzpatrick, L., et al (2016). Characterizing Objective Quality of Life and Normative Outcomes in Adults with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Latent Class Analysis. *J Autism Dev Disord* 46: 2707-2719.
- Brown, J.F. (2011). *The Skills System Instructor's Guide. An Emotion-Regulation Skills Curriculum For All Learning Abilities*. Bloomington: Universe Inc.
- Bölte. (2016). 1.8. Social skills group training: KONTAKT for children and adolescents with high-functioning autism spectrum disorder: A pragmatic multicenter and randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, Volume 55, Issue 10, S101-S102,
- Choque Olsson, N., Rautio, D., Asztalos, J., Stoetzer, U. & Bölte, S. (2016). Social skills group training in high-functioning autism: A qualitative responder study. *Autism*, 1-16.
- Cochranerapport. (2012). *Psychological therapies for borderline personality disorder*.
- Dimeff, L.A., Kelly, K. (2007). *Dialectical Behavior Therapy in Clinical Practice. Applications across disorders and settings*. New York: The Guilford Press.
- Ekman, E. and Hiltunen, A.J. (2015). Modified CBT using visualization for Autism Spectrum Disorder (ASD), anxiety and avoidance Behavior- a quasi-experimental open pilot study. *Scandinavian Journal of Psychology*, 56: 641-648.
- Elliot, R., Fisher, C. T., & Rennie, D. L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*, 38(3), 215-229.
- First et al. (1999). SCID-II: Structured Clinical Interview for DSM Diagnosis II.
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Oxford: Basil Blackwell Ltd.
- Frith, U. and Happé, F. (1999). Self-consciousness and autism. What is it like to be autistic? *Mind and Language* 14, 1-22.
- Frith, U. and Happé, F. (1994). Autism: beyond "Theory of mind". *Cognition* 50, 115-132.
- Gould, J. (2016) *Diagnosis of Women and Girls on the Autism Spectrum*. Konferensen Fokus på autism 2016. <http://ki.se/kind/keynote-6-diagnosis-of-women-and-girls-on-the-autism-spectrum>

- Hallek, C., Borg, N., Kordnejad-Karlsson, C., Larsson, J.-O. & Rudeberg, C. (2011). Utvärdering av dialektisk beteendeterapi inom Barn- och ungdomspsykiatri i Stockholms Läns landsting. Hur gick det för DBT-projektets patienter? *FoU-rapport 2011/3*.
- Haugen Schorre, B.E. & Vandvik, I.H. (2003). Global assessment of psychosocial functioning in child and adolescent psychiatry – a review of three unidimensional scales (CGAS, GAF, GAPD). *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 2004 oct, 13(5): 273-286.
- Helles, A. et al (2015) Asperger syndrome in males over two decades: stability and predictors of diagnosis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 56: 6: 711-718.
- Hesslinger, B., Tebartz van Elst, L., Nyberg, E., Dykier, P., Richter, H., Berner, M. & Ebert, D. (2002). Psychotherapy of attention deficit hyperactivity disorder in adults: A pilot study using a structured skills training program. *Eur Arch Psychiatry Clin Neuroscience* 252: 177-184.
- Hirvikoski, T. et al. (2011). Reduced ADHD symptoms in adults with ADHD after structured skills training group: Results from a randomized controlled trial. *Behavior Research and therapy* 49: 175-185.
- Hirvikoski, T., & Blomqvist, M. (2015). High self-perceived stress and poor coping in intellectually able adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 19(6), 752–757.
- Idring, S., Lundberg, M., Sturm, H. et al. (2015). Changes in Prevalence of Autism Spectrum Disorders in 2001–2011: Findings from the Stockholm Youth Cohort. *J Autism Dev Disord* 45: 1766.
- Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem-Systematisk förteckning, svensk version 2011.(ICD-10-SE)*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Kaess, M., Brummer, R., Chanan, A. (2014) Borderline Personality Disorder in Adolescence. *Pediatrics* 2014; 782-793.
- Kiep, M., Spek, A.A., Hoeben, L. (2014). *Mindfulness-Based Therapy in Adults with an Autism Spectrum Disorder: Do Treatment Effects Last?* Springer Science: New York.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Kåver, A. och Nilsson, Å. (2002). *Dialektisk beteendeterapi vid emotionellt instabil personlighetsstörning. Teori, strategi och teknik*. Stockholm: Natur och kultur.
- Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi - att låta en värld öppna sig*. Stockholm: Liber.
- Linehan, M. (1993). *Cognitive-behavioral Treatment of Borderline Personality Disorder*. New York: The Guilford Press.
- Linehan, M. (2000). *Dialektisk beteendeterapi. Färdighetsträningsmanual*. Stockholm: Natur och kultur.
- Linehan, M. (2015). *DBT skills training Manual*. (2 ed.). New York: The Guilford Press.
- Linehan, M. (2016). *Dialektisk beteendeterapi. Arbetsblad för färdighetsträning*. (2:a uppl.) Stockholm: Natur och kultur.
- Lynch, T.R., Chapman, A.L., Rosenthal, M. Z., Kuo, J.R. & Linehan, M. (2006). Mechanisms of change in Dialectical Behavior therapy: Theoretical and empirical observations. *Journal of clinical psychology*, vol. 62(4), 459-480.
- Lynch, T.R. (2016). *Radically open skills manual*. (Opubl. Manus).
- Lynch, T.R. (2016). *Radically open skills manual. Handouts and worksheets*. (Opubl. Manus).

- Lynch, T.R., Cheavens, J.S., et al. (2007). Treatment of older adults with co-morbid personality disorder and depression: A dialectical behavior approach. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 131-143.
- Lynch, T. R., Gray, K.L.H., Hempel, R.J., Titley, M., Chen, E.Y. & O'Mahen, H.A. (2013). Radically open-dialectical behavior therapy for adult anorexia nervosa: feasibility and outcomes from an inpatient program. *BMC Psychiatry*, 13:293.
- Mehlum, L., Ramberg, M., Törmoen, A.J., Haga, E., Diep, L.M., Stanley, B.H., Miller, A.L., Sund, A.M. & Grøholt, B. (2014). Dialectical Behavior Therapy Compared With Enhanced Usual Care for Adolescents With Repeated Suicidal and Self-harming Behavior: Outcomes Over a One-Year Follow-Up. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55: 295-300.
- Mehlum, L., Törmoen, A.J., Ramberg, M., Haga, E., Diep, L.M., Laberg, S., Larsson, B.S., Stanley, B.H., Miller, A.L., Sund, A.M. & Grøholt, B. (2014). Dialectical Behavior Therapy for Adolescents With Repeated Suicidal and Self-harming Behavior: A randomized Trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53: 1082-1091.
- Miller, A.L., Rathus, J.H. & Linehan, M.M. (2007). *Dialectical Behavior Therapy with Suicidal Adolescents*. New York, The Guilford Press.
- Minshawi, N., Hurwitz, S., Fodsad, J.C, et al. (2014) The association between self-injurious behaviors and autism spectrum disorders. *Psychology Reserch and Behavior Manegment*. 7; 125-136.
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research and counselling psychology. *Journal of Counselling Psychology*, 52(2), 250-260. doi:10.1037/0022-0167.52.2.250.
- Oliver, C., Licence, L. and Richards, C.(2017) Self-Injurious behaviors in people with intellectual disability and autism disorder. *Neurodevelopmental disorders*. Vol 30; 97-101.
- Ozonoff, S Garcia, N, Clark, E. and Lainhart, J. (2005). MMPI-2 personality profiles of high functioning adults with Autism Spectrum Disorders. *Assessment* 12; 86-95.
- Petrovic, N. (2015). *Känslostormar. Emotionell instabilitet och hjärnan*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Premack, D, Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavior and Brain Sciences* 4(4): 515-629.
- Riktlinjer till stöd för bedömning och behandling 2015*. Barn- och ungdomspsykiatri, Stockholms läns landsting.
- Samson, A., Philips, J.M, et al. (2014). Emotional Dysregulation and the Core Features of Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 44: 1766-1772.
- Smith, J. A. (2003). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. London: Sage Publications.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. Los Angeles: Sage.
- Spek, A., Ham, N., Nyklicek, I. (2012). Mindfulness-based therapy in adults with autism spectrum disorder: A randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities* 34: 246-253.
- Svaric, D.M. et al. (2008). DSM-axis II: personality disorders or adaption disorders, *Curr Opin Psychiatry* 22. 111-117.
- Sweller, J. (1988). Cognitive load during problemsolving: Effects on learning. *Cognitive Science*, 12, 257-285.

Tilli, P. (2013). *På ett annat sätt. Mina erfarenheter av Aspergers syndrom - ett autismspektrumtillstånd*. Estland: Sivart Förlag.

White, S.W., Albano, A.M., Johnson, C.R., Kasari, C., Ollendick, T., Klin, A., Oswald, D. & Scahill, L. (2010). Development of a Cognitive-Behavioral Intervention Program to Treat Anxiety and Social Deficits in Teens with High-Functioning Autism. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 13: 77-90.

White, S.W., Ollendick, T., Albano, A.M., et al. (2013). Randomized Controlled Trial: Multimodal Anxiety and Social Skill Intervention for Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 43: 382-394.

Winograd, G. et al. (2008). Adolescents of personality disorder: An alternative perspective. *Development and Psychopathology*, 21: 771-791.

Zanarini, M.C. et al. (2010). Time to attainment of recovery from borderline personality disorder and stability of recovery: a 10-year prospective follow-up study. *Am J Psychiatry*, 167: 663-667

Bilaga 1: Arbetsmaterial från Startgrupp om energikartläggning

Arbetsblad träff 3: Energikartläggning



+ 10 Fyller på energi, ork eller glädje till max



+ 5 Gör mig pigg eller på bättre humör



+/- 0 Varken ger eller tar energi



- 5 Gör mig trött eller på dåligt humör



- 10 Är enormt energikrävande, jag blir helt slut

Arbetsblad träff 3: Energikartläggning – Mina exempel

Platser – hemma, skola, matsal, kortis, hos vänner, t-bana, i stan, i naturen, BUP mm.

Tar energi – Hur mycket?

Ger energi – Hur mycket?

Personer – familjen, vänner, släktingar, klasskamrater, lärare, terapeuter, folk på stan mm.

Tar energi – Hur mycket?

Ger energi – Hur mycket?

Aktiviteter – läsa, spela, lyssna på musik, träffa vänner, plugga, äta, duscha, motionera, vara på fest, ha lektion mm.

Tar energi – Hur mycket?

Ger energi – Hur mycket?

Hemuppgift tonåring träff 3: Energikartläggning

Träna på att lägga märke till vad som tar energi och vad som ger energi i vardagen. Skatta med hjälp av arbetsbladet mellan + 10 och -10.

	Måndag	Tisdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lördag	Söndag
Det här tar energi från mig (skatta +10 till -10)							
Det här ger mig energi (skatta +10 till -10)							

Så här ska mina föräldrar stödja mig att göra hemuppgiften

Hemuppgift föräldrar träff 3 – Energikartläggning

Kryssa i varje dag som du har gjort uppgiften, samt skriv något ord om hur det gick.

Så här ska jag stödja min tonåring att göra hemuppgiften	Måndag	Tisdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lördag	Söndag

Frivillig del

Det här tar energi från mig (skatta +10 till -10)							
Det här ger mig energi (skatta +10 till -10)							

Arbetsblad träff 4: Energikartläggning – En vanlig dag

Tid	Tar energi	Ger energi
Morgon		
Förmiddag		
Lunch		
Eftermiddag		
Tidig kväll		
Middag		
Sen kväll		
Natt		

Hemuppgift tonåring träff 4: Energikartläggning II

Välj och skriv ned 1-2 saker du vill lägga till eller öka för att få mer energi. Skriv också ner var och när du ska göra detta. Under veckan som kommer, kryssa i varje dag som det blev gjort – sätt gärna flera kryss om det hände flera gånger.

Det här ska jag lägga till/öka:	Var och när jag ska göra detta (om jag vet):	Måndag (x)	Tisdag (x)	Onsdag (x)	Torsdag (x)	Fredag (x)	Lördag (x)	Söndag (x)

Så här ska mina föräldrar stödja mig att göra hemuppgiften

--

Hemuppgift föräldrar träff 4: Energikartläggning II + Hur kan jag konkret stötta?

Kryssa i varje dag som du har gjort uppgifterna, samt skriv om du vill något ord om hur det gick.

Så här ska jag stödja min tonåring att göra hemuppgiften	Måndag (x)	Tisdag (x)	Onsdag (x)	Torsdag (x)	Fredag (x)	Lördag (x)	Söndag (x)

Så här ska jag göra för att anpassa krav och stötta min tonåring utifrån hens aktuella energinivå	(x)	(x)	(x)	(x)	(x)	(x)	(x)

Bilaga 2. Intervjuguider

Intervju efter startgrupp - patienter

Eftersom det är första gången vi håller en startgrupp här på DBT-teamet skulle vi vilja veta hur du upplevde gruppen. Vi är intresserade av din uppfattning, vare sig du tyckte att någonting var bra eller dåligt. Genom att delta i intervjun hjälper du oss att göra behandlingen bättre. Din erfarenhet kan ingen annan förmedla. Deltagandet är frivilligt och du har möjlighet att hoppa av när du vill. Alla uppgifter och det du berättar för oss kommer att behandlas konfidentiellt. Intervjun kommer att ljudinspelas och efter bearbetning av materialet – som görs av oss - förstörs inspelningen. En sammanfattning av flera personers synpunkter och erfarenheter kommer att presenteras i en rapport, där bland annat citat från intervjuerna kommer användas. Såväl intervjun som citat kommer att avidentifieras så att det inte går att förstå att det är en särskild individ som har sagt en viss sak.

Struktur

Intro: Gruppen var sju ggr (var du med vid alla tillfällen?) Jag kommer ställa frågor om startgruppen, men också om den extrasessionen som du haft varje vecka.

1. **Tycker du att du fick tillräckligt med information om startgruppen innan behandlingen började?**
2. **Var det lagom många gruppträffar tycker du? Lagom längd? Lagom storlek på gruppen?**

Innehåll

3. Vad kommer du ihåg från gruppträffarna?

Vad gjorde ni? (ev titta igenom pärmen)

5. Hur var det att gå i gruppen?

Vad var bra/mindre bra? Något som var hjälpsamt? Något som var svårt/jobbigt? Vad tyckte du om övningarna? Vad tyckte om pärmen om arbetsmaterial? Fikat?

6. Vad tyckte du om hemuppgifterna?

Hur var det att göra dem? Hur var det att redovisa i gruppen? Har ni hittat bra rutiner för att göra hemuppgifter hemma? Hur ofta gjorde du hemuppgifterna? Vilka hemuppgifter fungerade bättre/sämre?

7. Hur var det att ha med dina föräldrar?

Har det varit till någon hjälp? Något som var jobbigt med det?

8. Vad tyckte du om den extra session/förlängda sessionen?

Vad gjorde ni där? Har ni följt upp det ni gjorde i startgruppen? Arbetade ni med att förstå innehållet/hemuppgifter från gruppen/reda ut missförstånd?

Resultat av behandlingen

9. Vad har du lärt dig i startgruppen?

Vad upplever du att du har fått ut av startgruppen? Har du fått mer förståelse för dina svårigheter? På vilket sätt? Hur kommer det sig? Vilka svårigheter har du blivit mer medveten om? Har någon svårighet blivit lättare att hantera? Hur? Känner du dig redo att gå vidare? Motiverad att fortsätta? Vad vet du om fortsättningen på behandlingen?

I slutet av intervjun

10. Finns det någonting som du skulle vilja förändra med startgruppen?

11. Är det något som du vill tillägga, som du tycker vi har missat?

12. Har du några frågor innan vi slutar?

13. Hur har det känts att vara här?

14. Skulle du rekommendera startgruppen till andra?

Intervju efter startgrupp - föräldrar

Introduktion

Eftersom det är första gången vi håller en startgrupp här på DBT-teamet skulle vi vilja veta hur du som förälder upplevde gruppen. Vi är intresserade av din uppfattning, vare sig du tyckte att någonting var bra eller dåligt. Genom att delta i intervjun hjälper du oss att göra behandlingen bättre. Din erfarenhet kan ingen annan förmedla!

Deltagandet är frivilligt och du har möjlighet att hoppa av när du vill. Alla uppgifter och det du berättar för oss kommer att behandlas konfidentiellt. Intervjun kommer att ljudinspelas och efter bearbetning av materialet – som görs av oss - förstörs inspelningen. En sammanfattning av flera personers synpunkter och erfarenheter kommer att presenteras i en rapport, där bland annat citat från intervjuerna kommer användas. Såväl intervjun som citat kommer att avidentifieras så att det inte går att förstå att det är en särskild individ som har sagt en viss sak.

Struktur

1. **Tycker du att du fick tillräckligt med information om startgruppen innan behandlingen började?**
2. **Var det en bra tid på dagen som startgruppen låg på?**
3. **Var det lagom många gruppträffar tycker du? Lagom längd? Lagom storlek på gruppen?**
4. **Hur mycket tid gick åt till behandlingen och hemuppgifterna? Var det svårt för ditt barn att hinna med?**

Resultat av behandlingen

5. Hur var det att gå i gruppen?

Vad var bra/mindre bra? Något som var svårt/jobbigt/hjälpsam? Hur var det att delta med ditt barn?

6. Vad tyckte du om hemuppgifterna?

Har ni hittat något fungerande sätt att göra dem på? Varför/varför inte? Vad tyckte ditt barn om uppgifterna?

7. Vad har du lärt dig av startgruppen?

Vad kommer du ihåg från träffarna? Har du fått mer förståelse för ditt barns svårigheter? På vilket sätt? Hur kommer det sig? Vilka svårigheter har du blivit mer medveten om? Har någon svårighet blivit lättare att hantera? Hur? Känner du dig motiverad att gå vidare/fortsätta? Hur uppfattar du ditt barns motivation att gå vidare?

I slutet av intervjun

8. Finns det någonting som du skulle vilja förändra med startgruppen?

9. Hur har det känts att vara här?

10. Är det något som du vill tillägga, som du tycker vi har missat?

11. Har du några frågor innan vi slutar?

Intervju efter startgrupp – behandlare

Deltagandet är frivilligt och du har möjlighet att hoppa av när du vill. Alla uppgifter och det du berättar för oss kommer att behandlas konfidentiellt. Intervjun kommer att ljudinspelas och efter bearbetning av materialet – som görs av oss - förstörs inspelningen. En sammanfattning av flera personers synpunkter och erfarenheter kommer att presenteras i en rapport, där bland annat citat från intervjuerna kommer användas. Såväl intervjun som citat kommer att avidentifieras så att det inte går att förstå att det är en särskild individ som har sagt en viss sak.

Struktur

1. Hur många individualpatienter har du haft i AST-projektet?
2. Hur många föräldrakontakter har du haft?
3. Tycker du det varit lagom storlek på gruppen?

Upplevelse av att arbeta med AST-DBT

4. Hur har det varit att jobba med startgruppen?

Hur varit att jobba med patientgruppen? Vad varit kul/utmanande/svårt/jobbigt? Hur har du upplevt materialet?

5. Hur har du upplevt den extra sessionen/vecka?

Vad har ni framförallt gjort under denna session? Vad upplevts som hjälpsamt/ej hjälpsamt?

Innehåll

6. Vad tycker du om fokuset i startgruppen?

Något som saknats?

7. Finns det någonting som du skulle vilja förändra med startgruppen?

Avslutning

8. Är det något som du vill tillägga?

Barn- och ungdomspsykiatri
Sachsgatan 10
118 61 Stockholm
www.bup.se

 **Barn- och ungdomspsykiatri**
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING