

Sociala faktorer som kan påverka förekomst av självskadebeteende hos vuxna med autism.

En litteraturoversikt

Sophia Laveborn Johander, Leg. Hälso- och sjukvårdskurator
NHV svårbehandlat självskadebeteende, Sahlgrenska
Universitetssjukhus

Vem är jag och varför är jag här?

- Socionom, leg. Hälso- och sjukvårdskurator
- Avdelning 369 – NHV för svårbehandlat självskadebeteende (2019)
- Boende, socialtjänst
- DBTs femte funktion: att strukturera och organisera omgivningen så att den understödjer förbättringar
- Magisteruppsats med fokus på sociala faktorer/autism/självskadebeteende
 - Patienters berättelser, anhörigas sorg och frustration
 - Samverkan (eller avsaknaden av...) och de utmaningar det inneburit
 - Svårigheten att förstå svårigheten

Samsjuklighet och synen på autism inom psykiatrin

” Eftersom deras begåvning inom andra områden tycks vara normal, förblir de ofta gåtfulla patienter som inte kan få adekvat behandling. De faller utanför de ramar för förståelse som psykiatrin byggt upp kring de patientgrupper man traditionellt behandlat. Inte heller är de behandlingsmetoder som står till buds anpassade för personer som har livslånga funktionshinder.”

”På många håll ser man också dessa patienter som främmande fåglar inom psykiatrin, som personer som snarare hör hemma i kommunernas LSS-verksamheter eller hos någon annan. Ja, hos någon som har de kunskaper på området som man åberopar att man själv inte har.”

- *Mandre, 2002:21-22*

Bakgrund/utgångspunkt

- Personer med autism överrepresenterade i statistik gällande både självskadebeteende och suicid (Cassidy 2014; Hirvikoski 2016; Newell et al. 2023)
- Sociala faktorer såsom ekonomisk stress spelar in vid psykisk ohälsa och suicid hos övriga populationen (nationellt centrum för suicidforskning och prevention 2022:01)
- Saknas forskning på risk- och skyddsfaktorer för självskadebeteende och suicidalitet hos personer med autism, men dessa har generellt sämre livsnöjdhet, och ökad risk för svåra livshändelser (Richa et al. 2014; Griffiths et al. 2019; Warrier och Baron-Cohen 2019; Cassidy et al. 2020)
- Merparten av såväl forskning som insatser har fokus på individen (känsloreglering, beteendeförändring) istället för på omgivningen (Bjärehed och Bjureberg 2019)

Vad vill jag?

Undersöka forskning kring **vuxna** personer med AST* och självskadebeteende och/eller suicidalitet, i jakt på beskrivning av sociala faktorer som kan öka eller minska risken för självskadebeteende/suicidalitet.

Frågeställningar:

- Vilka sociala faktorer förekommer i forskningen och hur beskrivs dessa?
- Vilken roll ser forskarna att sociala faktorer spelar för individen med AST och självskadebeteende/suicidalitet?
- Vilka kunskapsluckor kan jag identifiera gällande sociala faktorer och deras relation till AST och självskadebeteende/suicidalitet?

*autismspektrumtillstånd

Metod

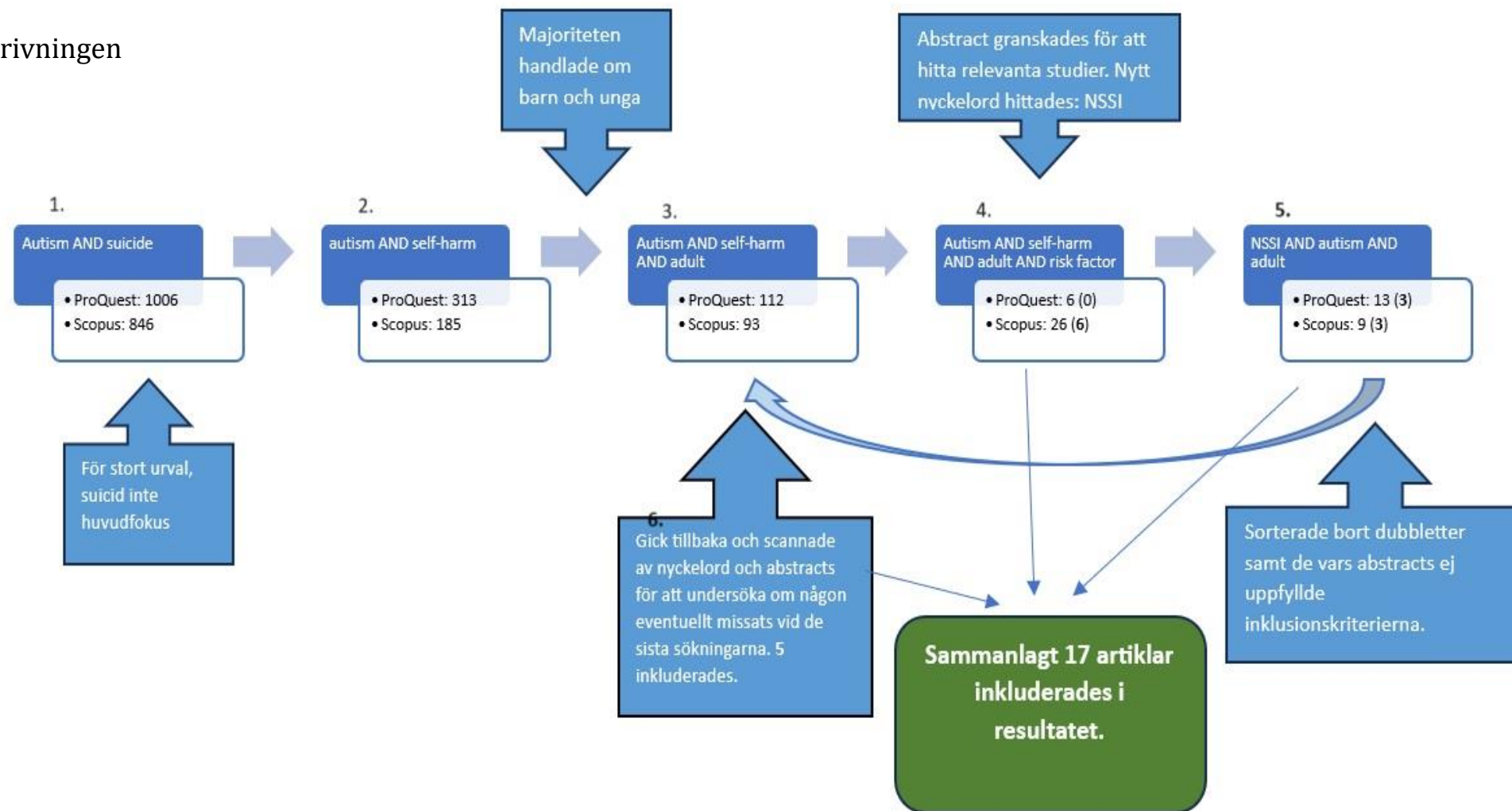
- Narrativ litteraturgranskning

- Tid, omfattning
- Fokus på synen på och beskrivningen av det sociala

- Inklusionskriterier

- SSB *eller* suicidalitet
- AST *eller* autistiska drag
- Kvantitativa studier

- Tematisk analys



Resultat:

1. Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R. et al. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults.
2. Cassidy, S., Au-Yeung, S., Robertson, A., Cogger-Ward, H., Richards, G., Allison, C., BaronCohen, S. (2022). Autism and autistic traits in those who died by suicide in England
3. Hedley, D, Uljarević, M, Foley, K-R, Richdale, A, Trollor, J (2018). Risk and protective factors underlying depression and suicidal ideation in Autism Spectrum Disorder.
4. Hedley, D, Uljarević, M., Wilmot, M., Richdale, A., & Dissanayake, C. (2018). Understanding depression and thoughts of self-harm in autism: A potential mechanism involving loneliness.
5. Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder.
6. Jokiranta-Olkonieni, E., Gyllenberg, D., Sucksdorff, D. et al (2021). Risk for Premature Mortality and Intentional Self-harm in Autism Spectrum Disorders.
7. Lai M, Saunders NR, Huang A, et al. (2023). Self-Harm Events and Suicide Deaths Among Autistic Individuals in Ontario, Canada.
8. MADDUX, B.B., TRUBANOVA, A. and WHITE, S.W., (2017). Untended wounds: Nonsuicidal self-injury in adults with autism spectrum disorder.
9. Moseley RL, Gregory NJ, Smith P, Allison C, Cassidy S, Baron-Cohen S. (2022a). Nonsuicidal self-injury and its relation to suicide through acquired capability: investigating this causal mechanism in a mainly late-diagnosed autistic sample.
10. Moseley RL, Gregory NJ, Smith P, Allison C, Cassidy S, Baron-Cohen S. (2022b). The relevance of the interpersonal theory of suicide for predicting past-year and lifetime suicidality in autistic adults.
11. Moseley, R.L., Gregory, N.J., Smith, P. et al. (2019). A 'choice', an 'addiction', a way 'out of the lost': exploring self-injury in autistic people without intellectual disability.
12. Moseley, R.L., Gregory, N.J., Smith, P. et al. (2020). Links between self-injury and suicidality in autism. *Molecular Autism* 11, 14
13. Nyrenius J, Waern M, Eberhard J, Ghaziuddin M, Gillberg C, Billstedt E. (2023). Autism in adult psychiatric out-patients: self-reported suicidal ideation, suicide attempts and nonsuicidal self-injury.
14. Paquette-Smith, M., Weiss, J., & Lunsky, Y. (2014). History of suicide attempts in adults with Asperger syndrome.
15. Pelton, MK., Crawford, H., Robertson, A.E, Rodgers J., Baron-Cohen, S och Cassidy, S. (2020). Understanding Suicide Risk in Autistic Adults: Comparing the Interpersonal Theory of Suicide in Autistic and Non-autistic Samples.
16. Wang W, Wang X. (2023). Non-suicidal self-injury in Chinese college students with elevated autistic traits: Associations with anxiety, rumination and experiential avoidance.
17. Warrier, V., Baron-Cohen, S. Childhood trauma, life-time self-harm, and suicidal behaviour and ideation are associated with polygenic scores for autism.

Tematisk analys utifrån:

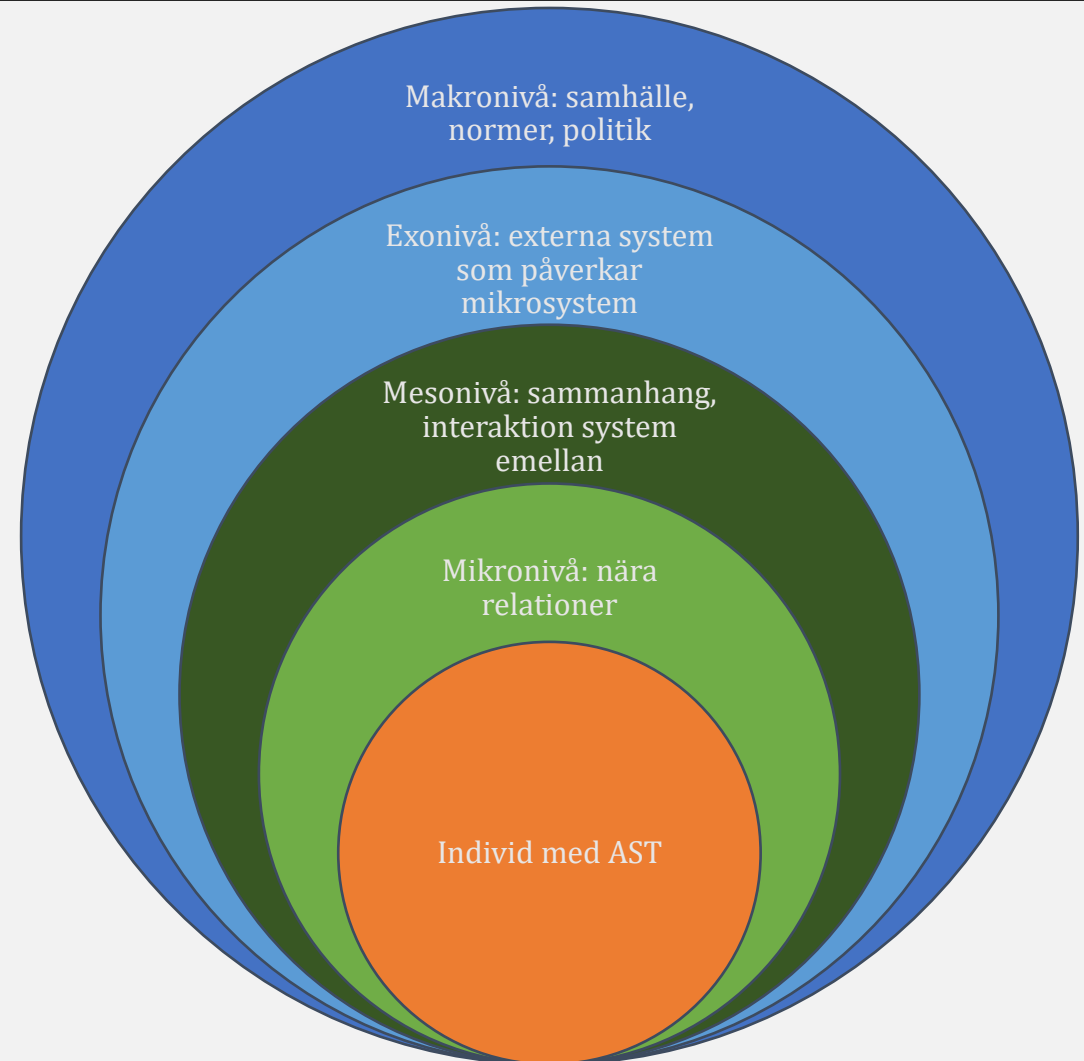
-
- Sociala perspektiv på psykisk ohälsa och återhämtning (Tew 2005;2012)
 - Ifrågasättande av det biomedicinska perspektivet
 - Social utsatthet föder psykisk ohälsa – vidmakthålls av psykisk ohälsa. Ex: personer med svår psykiatrisk problematik ser ekonomi som sitt största problem (Topor 2014)
 - Maktteori. Ojämlighet som orsak till psykisk ohälsa. Vem bestämmer vad som är sjukt och friskt?
 - Systemteori för att synliggöra det komplexa i hur samtliga nivåer påverkar varandra *samtidigt*. (Se nästa bild)

Systemteori enligt Bronfenbrenner (1979): Individen-i-systemet och systemet-i-individen

En individ är del i flera system, på olika nivåer, med olika grad av öppenhet. Individen påverkar systemet och systemet påverkar individen. För att förändring ska vara möjlig krävs öppenhet liksom både *output* och *input*.

Ex. barnet som äter middag hos en annan familj (familjen bjuder in = öppet system, output) och noterar att de har ketchup på makaronerna (får input). Föreslår detta för föräldrarna hemma. I ett slutet system får barnet aldrig mer vara hos kompisar, i ett system öppet för input kan förslaget övervägas.

Teorin går väl ihop med psykologiska förklaringsmodeller och den biosociala teorin. Belyser också vikten av att arbeta med omgivningen för att åstadkomma förändring för den enskilde.





Utmaningar/brasklapp

- Svårigheten att kategorisera som samhälls- eller individnivå då samma tema kan ses på olika sätt, liksom på bilden innan; individen-i-systemet eller systemet-i-individen. Vad kommer först?
- T.ex kan vi fokusera på *individen har inte råd med läkarbesök eller sjukvården är inte subventionerad, det är svårare för personer att få rätt till sjukpenning*
- Således är följande de teman *jag* har noterat utifrån min förförståelse och mina teoretiska ramar och även om allting hänger ihop så har jag sorterat ut dem bäst jag kan.

Individnivå

Självskadebeteende som
skyddsfaktor (8, 11, 12)

Snabbare övergång från
självskadebeteende till
suicidförsök hos personer
med AST än hos övriga
populationen (10, 15)

Autistiska drag

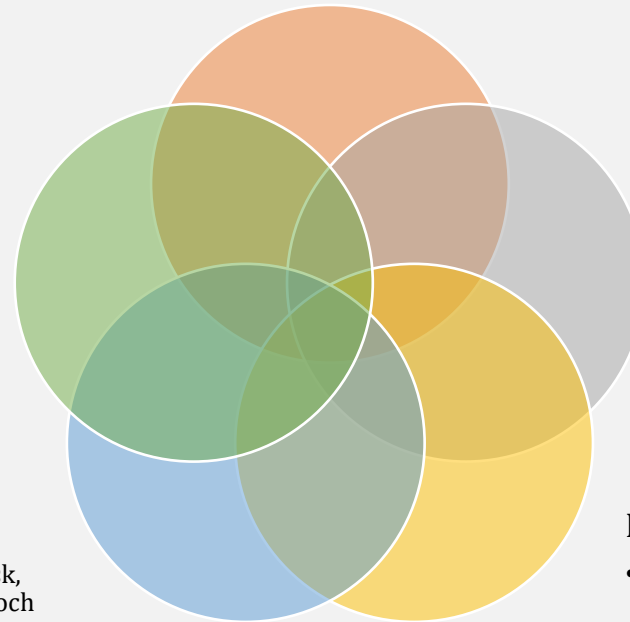
- Olika definitioner i olika forskning
- Vissa drag innebär mer risk (se övriga rutor)
- Fler drag hos personer som gjort suicidförsök

Ensamhet

- Koppling till depression
- Upplevelsen i sig är en risk

Låg självkänsla

- Vanligt förekommande
- Självinsikt tycks vara en risk, ökar känslan av ensamhet och utanförskap
- Ingen output, dvs. kommunicerar ej till omgivningen



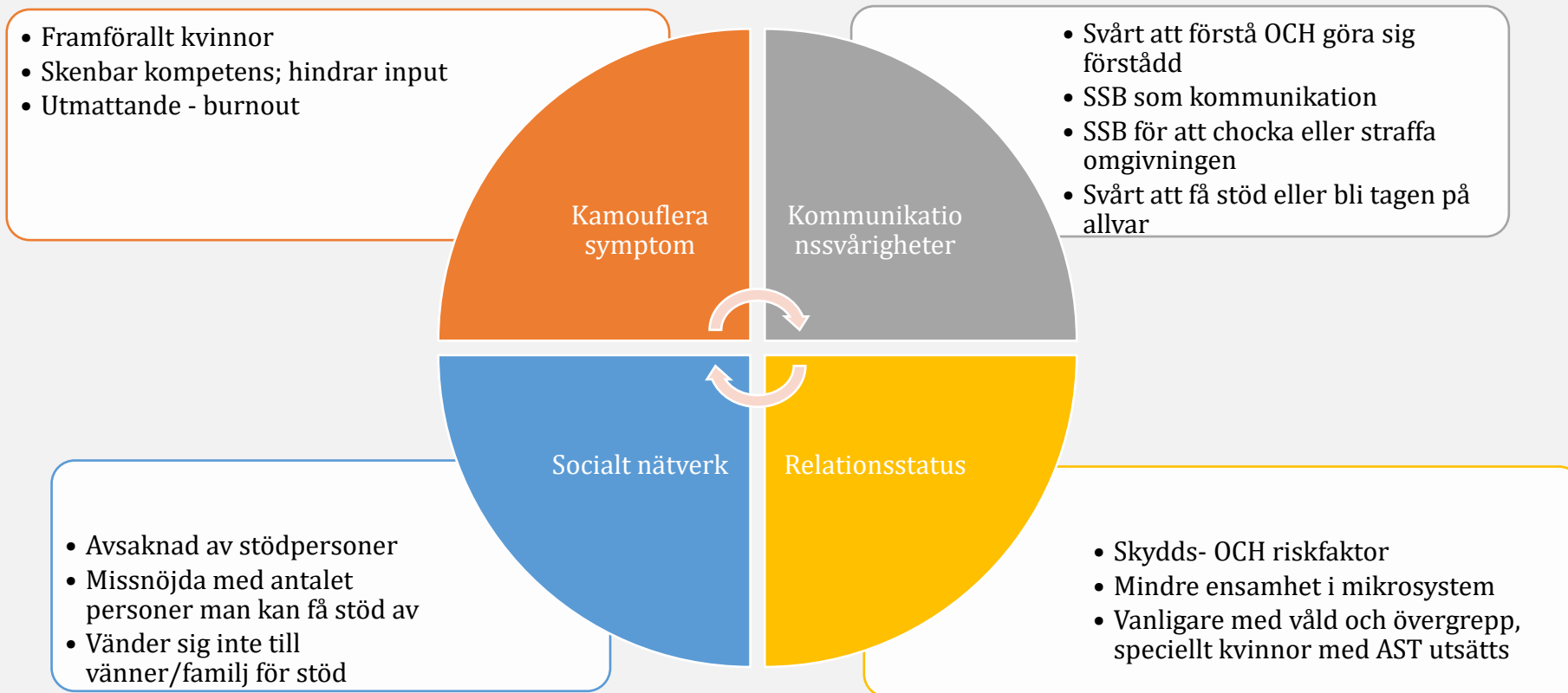
Sensorik

- Bara ATT uppleva känslor och intryck på ett annorlunda sätt tycks vara en risk
- För att känna något alls, eller upplever inte skadan som smärtsam
- Överbelastning som sårbarhet

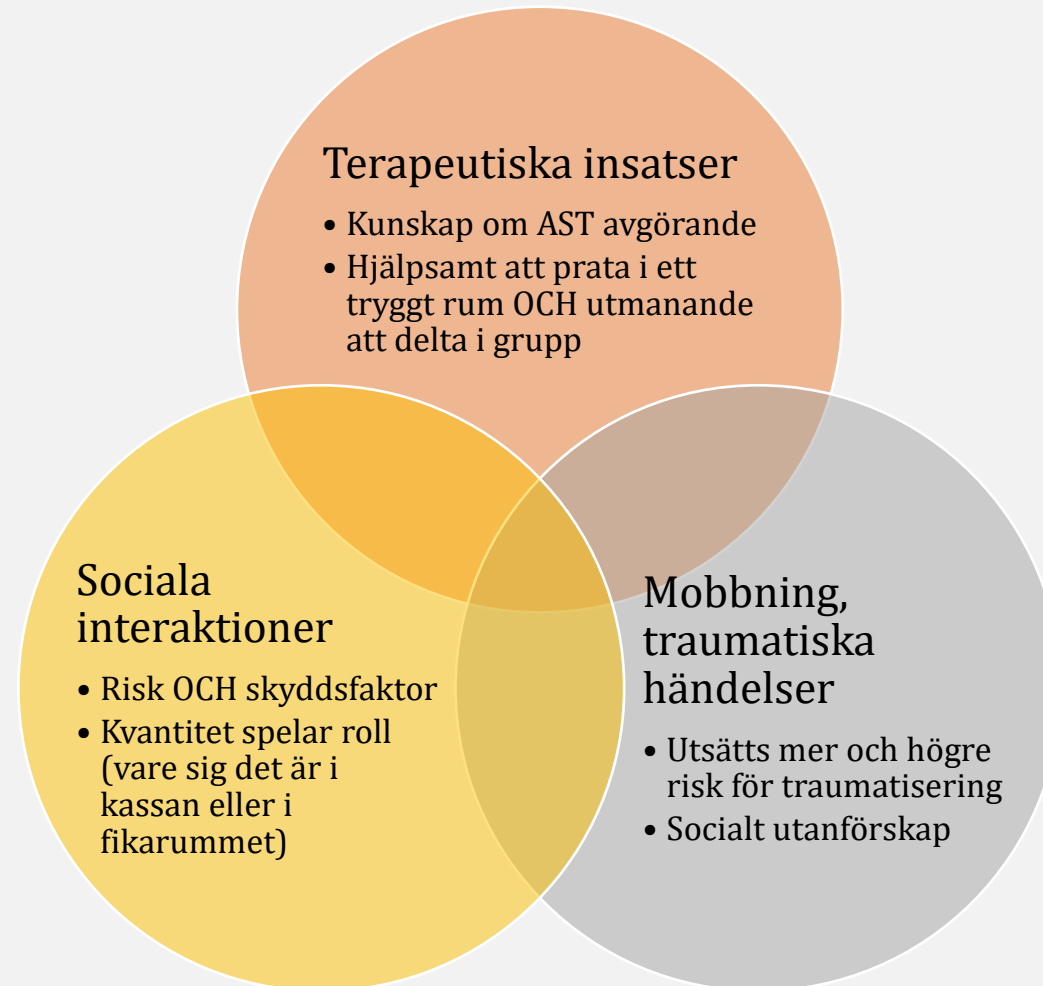
Känsloreglering

- Svårighet med detta är en risk för SSB
- Kopplat till miljön; belastande miljö desto mer dysreglerade känslor

Mikronivå



Mesonivå

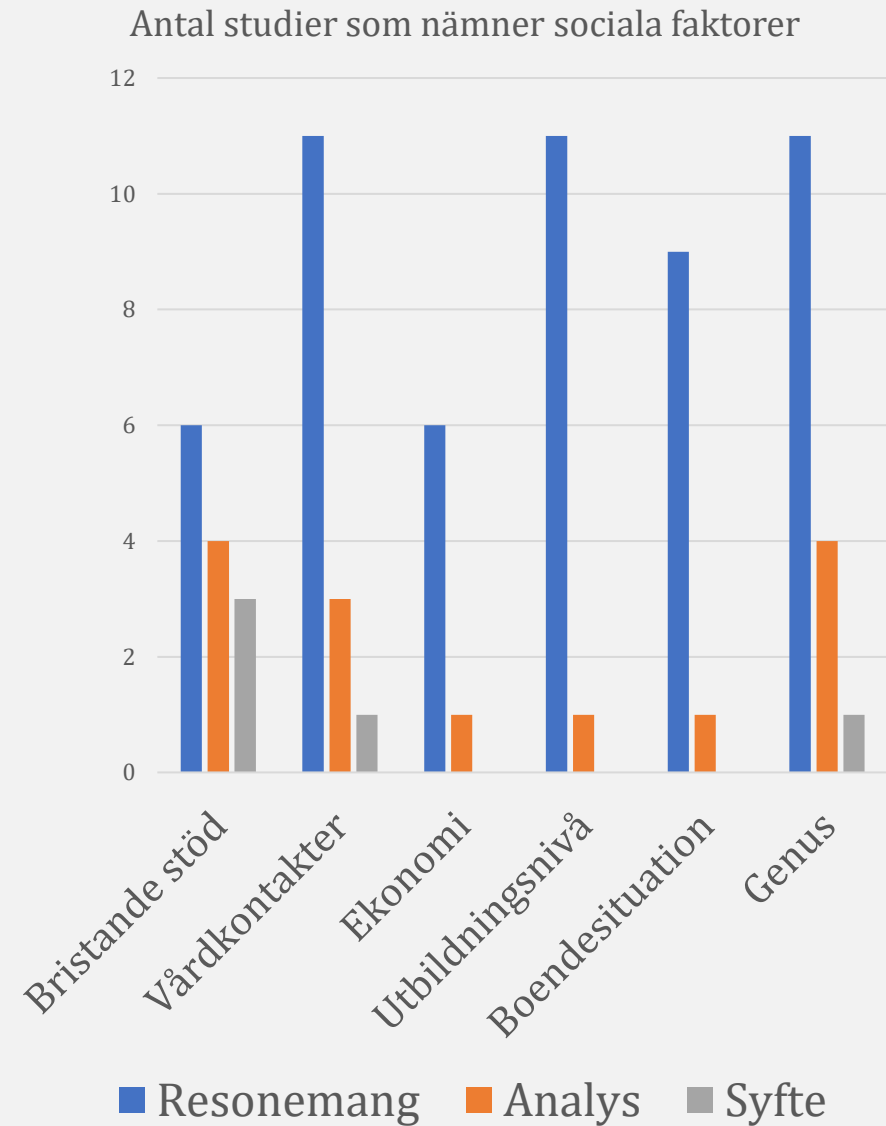


(exonivå)

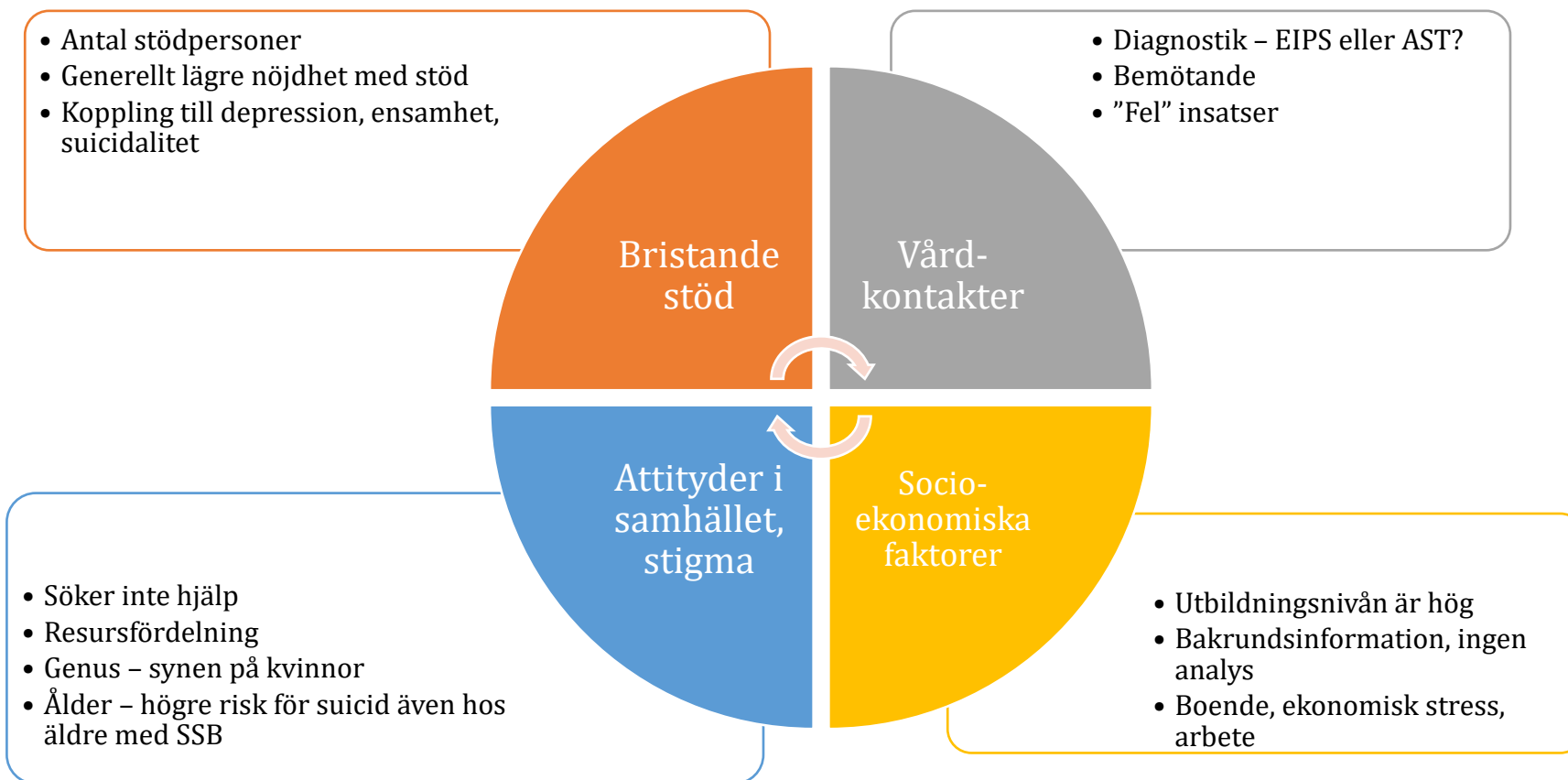
- Exonivån – högst relevant men svårdefinierat. Det handlar om externa systems påverkan på mikrosystem, exempelvis hur organisationer fattar beslut som i förlängningen påverkar individens andra system - utan att denne kan påverka tillbaka.
- Exempelvis: personens stödbehov skulle kunna bli synligare i och med bristen på stöd från vården, vilket i sin tur skulle kunna påverka relationen mellan individen och dennes anhöriga. Ingen av studierna undersöker dock hur man upplever att ens nära relationer påverkas av insatser från vården.
- Därför placeras ingen av de identifierade teman här. Samtliga faktorer som har att göra med hur vården och samhället är organiserat kommer analyseras under "makronivå".

Makronivå

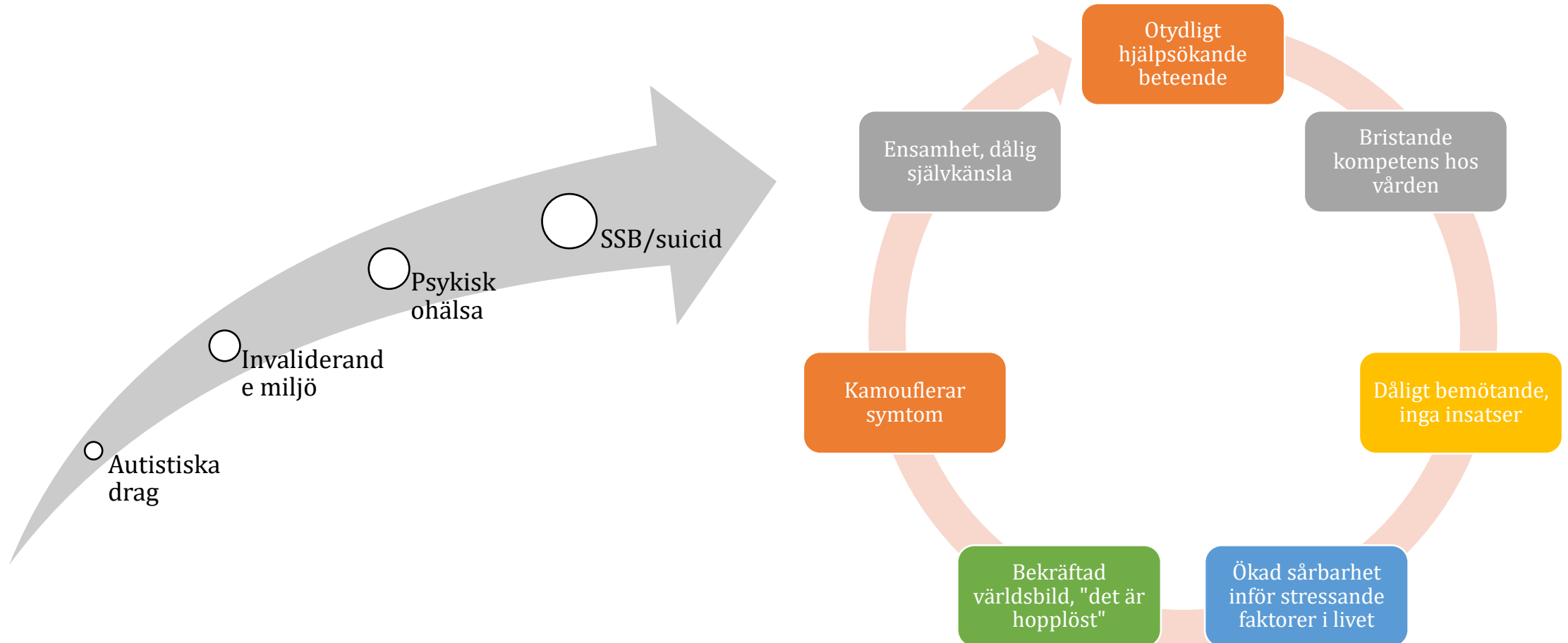
- Sociala faktorer nämns i samtliga studier. Information om sociala faktorer inhämtas i vissa studier, redovisas i några av dessa men är sällan föremål för analys. Ännu mer sällan är de sociala faktorerna del av studiens syfte.



Makronivå



Så att: sociala faktorer spelar roll!



+

•

○

Tankar kring detta...

- Personer behöver bemötande och stöd utifrån alla sina behov, dvs. terapeutiska insatser OCH miljöanpassning.
- **Samverkan** är någonting som Nationella Självskadeprojektet rekommenderar, liksom lagarna LSS och SoL – men nämns ingenstans i någon av artiklarna. Trots att samsjukligheten beskrivs som ett hinder för att personen ska få rätt insats....
- Individen med AST, ätstörning, personlighetssyndrom och PTSD kan ha insats från flera olika delar av psykiatrin liksom socialtjänst och habilitering utan att insatsen blir helhetlig.
- Det finns modeller (t.ex. framtagna för psykospatienter) som baseras på samtidiga insatser på olika nivåer, men som jag inte hittar evidens för gällande självskadebeteende. T.ex. F-/R-ACT (flexibel/resursgrupps-assertive community treatment)
- Mer kunskap behövs, helt enkelt!



Referenser

(utöver resultatet, s. 7)

- Bjärehed, Jonas och Bjurberg, Johan (2019). Självskadebeteende – upptäcka, förstå och behandla. Stockholm: Natur och kultur.
- Bronfenbrenner, Urie (1979) The Ecology of Human Development. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Cassidy S, Bradley P, Robinson J, Allison C, McHugh M, Baron-Cohen S. (2014). Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a 44 specialist diagnostic clinic: a clinical cohort study. Lancet Psychiatry.
- Cassidy, S.A., Robertson, A., Townsend, E. et al. (2020). Advancing Our Understanding of Self-harm, Suicidal Thoughts and Behaviours in Autism. J Autism Dev Disord 50
- Newell, V., Phillips, L., Jones, C. et al. (2023). A systematic review and meta-analysis of suicidality in autistic and possibly autistic people without co-occurring intellectual disability. Molecular Autism 14,
- Mandre, E. (2002). Vårdmiljö eller lärandemiljö? - om personer med autism inom vuxenpsykiatrin. [Doktorsavhandling (monografi), Certec - Rehabiliteringsteknik och Design]. Certec, Lund University
- Richa, S., Fahed, M., Khoury, E., Mishara, B. (2014): Suicide in Autism Spectrum Disorders. Archive of Suicide Research
- Griffiths S, Allison C, Kenny R, Holt R, Smith P, Baron-Cohen S. The Vulnerability Experiences Quotient (VEQ): A Study of Vulnerability, Mental Health and Life Satisfaction in Autistic Adults. Autism Res. 2019 Oct;12(10):1516-1528.
- Tew, Jerry (2005). Core themes of social perspectives. I Tew, Jerry (red.) (2005) Social perspectives in mental health, s- 13-31. London: Jessica Kingsley publishers.
- Tew, Jerry (2005). Power relations, social order and mental distress. I Tew, Jerry (red.) (2005) Social perspectives in mental health, s- 71-89. London: Jessica Kingsley publishers.
- Tew, J., Ramon, S., Slade, M., Bird, V., Melton, J., & Le Boutillier, C. (2012). Social factors and recovery from mental health difficulties: A review of the evidence. British Journal of Social Work, 42(3), 443–460