



Vem vill ha röda grönsaker?

En kritisk granskning av boende -och närmiljö
för personer med autismspektrumstörning

FÖRFATTARE

Per Nilsson

PROGRAM/KURS

Sjuksköterskeprogrammet
180 högskolepoäng

VT 2012

OMFATTNING

15 högskolepoäng

HANDLEDARE

Lars Engen

EXAMINATOR

Linda Berg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk):	Vem vill ha röda grönsaker? En kritisk granskning av boende- och närmiljö för personer med autismspektrumstörning
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, xx 180 högskolepoäng OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	18 sidor
Författare:	Per Nilsson
Handledare:	Lars Engen
Examinator:	Linda Berg

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Personer med autismspektrumtillstånd och som uppbär stöd ifrån LSS har ett omvårdnadsbehov som skall tillgodoses under patientansvarig sjuksköterskas ansvar. Autismspektrumtillstånd är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som vanligtvis har en genetisk bakgrund, med som också kan ha andra orsaker.

Problemformulering: Personer med autismspektrumtillstånd bor ofta i en miljö som inte är utformad och planerad utifrån det behov som deras funktionsnedsättning utgör.

Syfte: Arbetets syftet är att beskriva brister i boende- och närmiljö för personer med AST, och att sammanställa hur en gynnsam miljö bör se ut, samt beskriva hur sjuksköterskan skall ta en ledande roll i ett förbättringsarbete inom området.

Metod: Arbetet är en litteraturoversikt vars resultat består av tio artiklar. De är hämtade ifrån sökningar på databaserna Cinahl och PubMed med hjälp av valda sökord.

Resultat: Arbetet visar på ett resultat där miljöns betydelse för personer med autismspektrumtillstånd synliggörs. Arbetet visar också på förutsättningarna för att kommunicera med personer med autismspektrumtillstånd och vad det innebär att vara anhörig.

Diskussion: Det finns ett behov av att förbättra boendemiljön för personer med autismspektrumtillstånd. Sjuksköterskan bör vara ledande i det arbetet och det bör ske i dialog med patienten själv och vid behov också med anhöriga.

INNEHÅLL

	Sid
INLEDNING	4
BAKGRUND	4
SJUKSKÖTERS KANS ARBETE	4
DIAGNOSER OCH DEFINITIONER	5
Neurologisk bakgrund till AST	6
Genetisk bakgrund till AST	6
Andra orsaker till AST	6
Lagstiftning	7
KASAM	7
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	8
METOD	8
ANALYS	8
INKLUSIONS OCH EXKLUSIONSKRITERIER	9
RESULTAT	9
Miljö	10
Kommunikation med personer med AST	11
Samarbete med anhöriga	12
DISKUSSION	14
METODDISKUSSION	14
RESULTATDISKUSSION	14
Miljö	14
Kommunikation med personer med AST	15
Samarbete med anhöriga	15
EGNA REFLEKTIONER	16
REFERENSER	18

INLEDNING

Under praktik och arbete med personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har jag besökt många boendemiljöer. Min uppfattning är att de sällan är utformade med tanke på de förutsättningar som personens funktionshinder utgör, vilket kan innebära försämrade möjligheter för personens hälsa och utveckling. Jag tror därför att det finns ett behov av en arbetsmetod där patientansvariga sjuksköterskor är vägledande inom de vårdteam som de ingår i för att säkerställa en gynnsam hemmiljö för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Personer med autismspektrumtillstånd är en grupp som kräver hög grad av förståelse för att de skall kunna få det stöd som de behöver. Inte desto mindre är de också en grupp som väcker mycket intresse på grund av att de ofta besitter en väldigt ojämn begåvningsnivå. Personer med störning inom autismspektrumet kan till exempel ha stora problem med de sociala aspekterna av tillvaron, samtidigt som de ofta behärskar och hanterar specifika områden på ett imponerande sätt. En vanlig aspekt av autismspektrumstörning är problem med att hantera beröring och känna empati. Den amerikanska forskaren Temple Grandin som har diagnosen autism, beskriver i sin bok "Thinking in Pictures" om hur hon lät bygga en "krammaskin" för att träna sig i fysisk kontakt:

"När jag började använda min krammaskin förstod jag genast att de känslorna som jag upplevde när jag använde den var den sortens känslor som jag behövde utveckla mot andra människor. Det blev uppenbart att den njutning jag som upplevde var associerad med kärlek för andra människor" (1).

Det här arbetet är inriktat på hur sinnesintryck och miljö påverkar personer med autismspektrumstörning, eftersom detta inte är lika känt och diskuterat som den sociala aspekten av funktionshindret. I bakgrunden presenteras först en beskrivning av sjuksköterskans arbete och ansvar samt lagstiftningen som styr hennes arbete. En beskrivning av autismspektrumstörning som funktionsnedsättning samt vad man tror orsakar den är också en del av arbetet, samt en presentation av arbetets problemområde.

BAKGRUND

SJUKSKÖTERSKANS ARBETE

Den sjuksköterska vars yrkesroll berörs i arbetet är i första hand en sjuksköterska som arbetar som patientansvarig gentemot personer med autismspektrumtillstånd (AST) och som har stöd enligt Lagen om stöd och service (LSS)(2). I rollen som sjuksköterska inom den här typen av verksamhet är det vanligt att man har ett patientansvar som inbegriper ett flertal gruppboenden samt personer som får sitt LSS-stöd tillgodosett i en satellitlägenhet. Satellitlägenheter ligger fristående i vanliga hyreshus. Den sortens boendestöd upp bärs av personer har en relativt god förmåga att klara sin ADL, men som ändå behöver ett visst stöd. Arbetet som sjuksköterska innebär att fatta beslut om omvårdnadsåtgärder och delegera dem till habiliteringspersonal som utför dessa åtgärder i brukarens hemmiljö. Arbetet innebär också att själv utföra det omvårdnadsarbete som inte kan delegeras till personalen på boendet. Detta innebär exempelvis injektioner och eventuella omläggningar. Sjuksköterskan är också samarbetspartner med den medicinskt ansvariga sjuksköterskan, MAS, och verkställer det medicinska arbetet på hennes uppdrag. Sjuksköterskan är också organiserande i det vårdteam som omger brukaren när det gäller hälsofrågor. Ett team som bland annat består av sjukgymnaster arbetsterapeuter och dietister.

DIAGNOSER OCH DEFINITIONER

Autism och *Aspergers syndrom* och *andra autismliknade tillstånd* är diagnoser som förenas av en uppsättning gemensamma symtom under definitionen *Autismspektrumtillstånd*, eller AST. Denna definition kommer att användas i arbetet förutom när det inte är i direkt anknytning till en artikel under resultatdelen. Då kommer artikelförfattarnas definition att användas. AST är dock inte en diagnos i sig, enligt de rådande klassifikationssystemen, ICD-10 och DSM-4 (3). Enligt Statens beredning för medicinsk utvärdering så utgör gruppen med autismspektrumtillstånd 0,6-1% av Sveriges befolkning (4).

Autism

Autism beskrevs för första gången 1943 av läkaren Leo Kanner. (5). Den engelska psykiatrikern och läkaren Lorna Wing utvecklade 1979 ett definitionssystem för att kunna diagnostisera autism. Systemet ringar in tre områden av typiska symtom och benämns som Wings triad. Systemet innefattar:

- 1/ Frånvaro av eller bristande socialt samspel, i synnerhet med jämnåriga.
- 2/ Frånvaro av eller bristande utveckling av verbalt och ickeverbalt språk.
- 3/ Repetitiva och stereotypa aktiviteter av vilket slag som helst (6).

I Leo Kanners ursprungliga definition av autism så innefattas även begåvningshandikapp i autismdiagnosen (5). I omarbetat format ingår Lorna Wings triad i det internationella klassifikationssystemet DSM-4TR. Det är utifrån dessa kriterium som diagnoser inom autismspektrumet idag kan ställas. För en ställd autismdiagnos krävs begränsningar inom följande tre områden:

- 1/ Reciprok* interaktion.
- 2/ Kommunikation.
- 3/ Fantasi och beteende (3).

Under de första åren så begränsar autism barnets kommunikativa utveckling. Detta gäller både dess verbala språk och kroppsspråket. En stor del av gruppen med autism utvecklar aldrig tal. Ett barn med autism har också svårt att förstå symbolisk innebörd i språk, vilket försvårar deltagandet i lek. Att förstå symbolik innebär att ha en inlevelseförmåga och skapa sig en föreställning om ord och tings betydelser. När barn som inte har autism leker och använder sin fantasi så experimenterar de med dessa betydelser på ett sätt som barn med autism inte behärskar, därför att de har en sänkt förmåga till att föreställa sig meningar och betydelser som kräver en tolkning. Man kan säga att de lever i en mer direkt upplevelse av verkligheten där en leksak, till exempel en kasperdocka, inte kan föreställa en verklig person (7). Ett sådant påstående är helt oförståeligt ur en person med autisms perspektiv. Både barn och vuxna med autism karaktäriseras också genom sitt ointresse för omgivningen och sin bristande förmåga till kontaktsökande (5).

Personer med autism kan också kännas igen genom andra drag i sitt beteende. De är obenägna till förändring, har fallenhet för att ritualisera sitt beteende och fixerar sig ofta vid vissa

*Begreppet reciprok definieras av socialantropologen Marcel Mauss i sin bok *Gåvan*, som en social funktion som skapar samhörighet mellan människor. Det innebär att en gåva till en annan människa skapar en förväntan om att den skall återgäldas hos båda parter.

föremål och personer. Den autistiske personen utvecklar också ofta motoriska beteenden som av omgivningen uppfattas som upprepanden. Dess sätt att gå och sätt att röra sig och att röra händerna är exempel på detta. Ofta reagerar personen på sinnesintryck i miljön med ett beteende som upplevs som märkligt för utomstående (5). Detta härrör ifrån att personer med autism har svårt att sortera och tolka sinnesintryck, vilket leder till obehag som i sin tur resulterar i ett beteende som är svårt att förstå för andra (3).

Aspergers syndrom

Aspergers syndrom beskrevs 1944 av läkaren Hans Asperger. Uppdelningen mellan autism och Aspergers syndrom uppfattas idag som svårhanterlig därför att gränserna mellan dessa kategorier är otydliga (3). En person med Aspergers syndrom har dock en normal, eller till och med högre begåvningsnivå än genomsnittet. Detta gäller inte för personer med autism som ofta har nedsättningen i kombination med ett begåvningshandikapp (5). Begåvningsnivåer är dock svåra att bedöma. En person kan vara duktigare än en annan när det gäller vissa saker, men sämre när det gäller annat och det är detta som ligger till grund för diskussionen om de olika diagnosernas relevans (3).

Autismliknande tillstånd

Autismliknande tillstånd används för att beskriva en grupp med personer som inte fyller upp kriterierna för autism eller Asperger fullt ut. Till exempel gäller detta disintegrativ störning. Kategorin innebär en symtombild som uppträder först efter tre års ålder (5).

NEUROLOGISK BAKGRUND TILL AST

Bakgrunden till den autistiska förståelsen av världen beskrivs av Christopher Gillberg och Theo Peters (7). De menar att den är ett resultat av hur hjärnan processar information. I hanteringen av informationen har höger och vänster hjärnhalva olika funktion. Den högra sammanställer intrycken och den vänstra analyserar själva betydelsen. Det innebär att den högra hjärnhalvan talar om för oss hur en sak ser ut och kan koppla ihop det med tidigare minnen av samma intryck, men inte den abstrakta betydelsen som erfarenheten av ett föremål kan ge ett objekt. Det sköter vänster hjärnhalva om. En person med AST använder sin vänstra hjärnhalva i mindre utsträckning än vad som är normalt, och hon använder höger hjärnhalva för mycket. Detta leder till en förståelse av verkligheten med en lägre grad av abstraktionsförmåga (7). I extrema fall utvecklar en överdriven användning av höger hjärnhalva en mekanisk minneskunskap, som en person utan autism kan uppfatta som övermänsklig. Individer med denna förmåga är kända som "savanter"(5).

GENETISK BAKGRUND TILL AST

Nedärvning är den tydligast klarlagda orsaken till störning inom autismspektrat, även om bilden av hur nedärvningen går till inte är helt säkerställd. Personer med AST har ofta släktingar med en diagnos inom autismspektrumet. Det är hundra gånger vanligare att barn med autism får syskon med autism än vad det är för barn utan autism (5). Ungefär hälften av alla personer med Aspergers syndrom, har en nära släkting med samma syndrom.

ANDRA ORSAKER TILL AST

Det finns även andra riskfaktorer som kan spela in och utgöra en grund för utveckling av AST. Herpes-encefalit, röda hund och även miljögifter tros vara orsaker till störning inom autismspektrat. Barn med autism har också oftare drabbats av hjärnskador före eller efter

förlösning. Detta tros bero på att omständigheterna för en god tillväxt av hjärnan hindrats av skadan (7).

LAGSTIFNING

Personer med autism eller autismliknande tillstånd och som bor på särskilda boenden har rätt till insatser enligt lagen om stöd och service. Lagen innebär "bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd." Lagen innebär också att den verksamhet som är ansvarig för boendet skall "främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet"(2). Lagen kompletteras också ifrån kommunalt håll med lokala föreskrifter som utgör riktlinjer för sjuksköterskans arbete. Till exempel skriver Orust kommun så här på sin hemsida:

"Kommunens LSS-sjuksköterska har ett särskilt ansvar för personer som tillhör LSS-personkrets och som bor i gruppboende och/eller när de vistas på daglig verksamhet. I sjuksköterskans yrkesansvar ligger att utföra givna ordinationer och utifrån sin egen kompetens och erfarenhet bedöma patientens tillstånd, vidta lämpliga åtgärder och kalla på expertis när så erfordras"(8).

KASAM

Aaron Antonovskys salutogena koncept om Känsla av Sammanhang, för att beskriva och förstå hälsans ursprung innebär att se hälsan som beroende av människans inneboende kapacitet att hantera tillvaro och livshändelser. Han beskriver detta genom en modell som består av tre dimensioner som utgörs av *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. *Begripligheten* handlar om förståelsen av det kontextuella. Händelsers betydelser och hur världen är utformad bildar ett sammanhang där individen känner sig mer eller mindre hemma. *Hanterbarhet* innebär hur personen är rustad för att bemöta och hantera händelser som dyker i den miljö hon befinner sig i. *Meningsfullhet* utgör den sista dimensionen och det är här som Antonovskis koncept blir till en enhet. Meningsfullheten innebär för individen att det som händer i tillvaron har en relevans och att hon känner sig inkopplad och motiverad att bemöta det (9).

PROBLEMFÖRMULERING

Utformningen av boendemiljön för personer med AST är ofta ogenomtänkt och oplanerad. Många gånger tvingas de leva i en rörig miljö med som inte tar hänsyn till deras funktionsnedsättning. Det kan till exempel innebära att det finns för mycket möbler i lägenheten eller att det är möblerat på ett opraktiskt sätt. Om miljön som en person med AST bor i inte är utformad med hänsyn till personens funktionsnedsättning, så finns det anledning att misstänka att den kan förstärka funktionsnedsättningen och påverka personens psykiska hälsa negativt. Arbetet riktar i första hand in sig på utformningen av hem och boendemiljön, men resultatet kan också förväntas vara relevant där personer med AST vistas när de inte är i hemmet, till exempel i gemensamma utrymmen på gruppboenden eller i dagliga verksamheter. Dessa miljöer, som utgör personens närmiljöer, kan också vara aktuella för översyn och förändring eftersom de också bör vara utformade på ett sätt som utgör gynnsamma förutsättningar för personer med AST ur ett hälsoperspektiv.

SYFTE

Arbetets syfte är att beskriva brister i boende- och närmiljö för personer med AST, och att sammanställa hur en gynnsam miljö bör se ut, samt beskriva hur sjuksköterskan skall ta en ledande roll i ett förbättringsarbete inom området.

METOD

Arbetet är en litteraturöversikt (10). Vetenskapliga artiklar ifrån litteratursökningen baserade på sökord relaterade tillämnesområdet utgjorde material till resultatet. Vetenskapliga artiklar söktes på CINAHL. Kompletterande sökning gjordes också på PubMed. Som sökord användes *autism, ASD, (autism spectrum disorder)* och *Asperger* i kombination med *environment,*

Databas	Datum	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	referens.nr
Cinahl	3/4-	autism AND	Peer Reviewed,	99	12

stimuli, perception, nurse, difficulties, staff, professionals och *communication*. Sökorden kopplades ihop med den booleska operatören AND.

	2012	environment	research article 1990-2012		
Cinahl	3/4- 2012	ASD AND environment	Peer Reviewed, research article 1990-2012	39	14
Cinahl	10/4- 2012	autism AND stimuli	Peer Reviewed Researche article 1990-2012	70	10, 13
Cinahl	10/4- 2012	autism AND perception AND difficulties	Peer Reviewed, research article 1990-2012	28	11
Cinahl	16/4	autism AND professionals	Peer Reviewed, research article 1990-2012	69	18, 19
Cinahl	16/4	autism AND staff	Peer Reviewed, research article 1990-2012	35	17
Cinahl	3/5	communication AND Asperger	Peer Reviewed, research article 1990-2012	47	15
Pub Med	3/5	autism AND Communication AND Nurse		17	16

ANALYS

Efter noggrann läsning av de valda artiklarna sorterades de först in i två kategorier. Den första kategorin samlade in artiklar som behandlar hur intryck och miljö påverkar personer med AST. Den andra kategorin handlar om den sociala aspekten av arbetet där förståelse, bemötande och kommunikation är centrala begrepp. Denna kategori delades sedan upp i två grupper. Eftersom sökningarna som kombinerade *Staff* och *professionals* med autism gav ett resultat som underströk betydelsen av samarbete med anhöriga, så fick de ingå i resultatet som en egen grupp. I resultatet presenteras kategorierna som miljö, kommunikation med personer med AST och samarbete med anhöriga. Strukturen av resultatpresentationen byggdes upp utifrån en karta över hur artiklarna bäst skulle fungera tillsammans. I miljökategorierna är artiklarna presenterade så att läsningen skall följa en logisk känsla av att "zooma" utåt ifrån den subjektiva upplevelsen av färg och form för att övergå i miljöns utformning och avsluta med betydelsen av tillgång till utrymme. *Kommunikation med personer med AST presenteras före Samarbete med anhöriga*, eftersom de är den grupp som arbetet huvudsak handlar om. Artiklarnas kvalitet har bedömts när det gäller sin kvalitet utifrån Fribergs (10) granskningfrågor med tonvikten på

problemformulering, syfte och etik. Det har varit viktigt för arbetet att artiklarnas centrala teman har haft god relevans och att de har kompletterat varandra för att ge arbetet en god helhet.

INKLUSION OCH EXKLUSIONSKRITERIER

Alla sökningar avgränsades med *research article, peer reviewed, jan 1990-march 2012*, med undantag av en sökning på Pubmed, på sökorden *Autism AND Communication AND Nurse*, som gjordes utan avgränsningar. Urvalet utifrån sökningarna har huvudsakligen styrts av deras relevans i förhållande till mitt syfte. Jag uteslutit artiklar utifrån språkliga betydelser. Till exempel betyder *environment* miljö på flera sätt och handlar oftare om miljö utomhus. De flesta artiklar ifrån sökningarna gallras bort på grund av att de behandlar ett specifikt ämne som inte passar mitt arbetes syfte.

RESULTAT

Resultatet innefattar ett brett spektrum av faktorer som har betydelse för personer med AST när det gäller deras boende- och närmiljö. Under rubriken *Miljö* presenteras hur omgivningen påverkar personer med AST när det gäller både gynnsamma förhållanden och förhållanden som är negativa. Under rubriken *Kommunikation med personer med AST* återfinns i resultatet beskrivningar av på vilket sätt funktionsnedsättningen påverkar förmågan till förståelse. Det gäller både hur personer med AST påverkas av funktionsnedsättning och på vilket sätt de kommunicerar. I samband med det beskrivs också hur sjuksköterskan bör gå till väga för att lyckas med kommunikationen. I resultatet finns också ett avsnitt som berör *Samarbete med anhöriga* vilket utgör en viktig del av sjuksköterskans arbete för att åstadkomma en miljö som är gynnsam för personer med AST.

MILJÖ

I Ropar och Peebles studie (11) beskrivs hur personer med autism väljer att sortera objekt utifrån yttre karakteristika i stället för utifrån betydelse. Färg och form är för dem i högre utsträckning relevant vid kategorisering. Ropar och Peebles menar att det verkar som om personerna med autism upplever den abstrakta informationen som mindre betydelsefull i jämförelse med ett föremåls form eller färg. Till exempel är det viktigare för dem att en bok är fyrkantig och grön, än vad den handlar om. Detta oavsett om det framgår på omslaget att den handlar om till exempel golf. Studien visar också att personerna, om det blir uttryckligen ombedda att sortera efter innehåll i stället, kan detta om de vill. Författarna drar slutsatsen att det troligtvis är en kognitiv nedsättning som ligger till grund för personer med autisms benägenhet att kategorisera (11).

I en studie undersöks om färgsättning kunde öka läsförmågan för barn med autism. Barnen fick välja ibland transparenta plastark i olika färger. Det fick också som alternativ att inte välja något plastark. De ombads sedan att lägga arken dem på textblad. Efter det mättes det hur lång tid det tog att läsa texten. Utifrån studien kunde man dra flera slutsatser (12).

- 1 /. De flesta barnen ökade sin läsförmåga markant när de använde sig av färgark ovanpå texten.
- 2 /. En majoritet valde att använda samma färg eller snarlik vid upprepade tillfällen.
- 3 /. Ingen färg valdes av majoriteten av barn utan ett stort spektrum av färger var representerat i urvalet. Mintgrön var dock den populäraste färgen (12).

Studien visar att färgsättningen utgör en förbättrad omständighet vid läsning för personer med autism. Artikelns författare menar att det troligtvis är så att den skarpa kontrasten som svart text mot vit bakgrund skapar är obehaglig. Färger har enligt artikeln en förhöjd betydelse för personer med autism och det är inte alltid som det har positiva effekter. Personer med autism kan i många fall känna motstånd mot en viss färg och till exempel vägra att dricka ur en mugg för att den är röd, eller inte vilja äta sallad för att den är grön (12).

Den typen av känslighet återkommer även när det gäller andra former av sinnesintryck. I Joyce Davidsons artikel (13), används begreppet *toxisk stimulan*s för att beskriva hur personer med autismspektrumtillstånd ofta uppfattar sinnesintryck som starkt påfrestande. Till exempel kan ljud som personer utan AST knappt förnimmar, för en del personer, vara störande eller till och med smärtsamma. Personer i studien berättar också att viss ljussättning kan ha en negativ påverkan. Armaturer med lysrör i kan uppfattas som störande då personer med AST uppfattar och störs av ljusets hastiga blinkande som de ser som en stroboskopeffekt. Enligt artikeln kan beröring väcka både positiva och negativa sensationer. En person beskriver hur smärtsamma vattendropparna vid en dusch kan kännas, men att den omslutande känslan som ett varmt bad ger kan vara överraskande njutbar. Även dofter och smak är förhöjda på ett sätt som ofta komplicerar livet för personer med AST. Kraftfullheten i upplevelsen ifrån dessa kan vara direkt explosiv. Dofter som dyker upp snabbt och utan förvarning kan ställa till med problem. En person med AST kan till exempel drabbas av huvudvärk av en kollegas parfym, trots att hon har sitt kontor på våningen under. När det gäller mat kan det vara extra svårt för personer med AST, eftersom det är nödvändigt att äta. Artikelnen beskriver personer med AST som mycket kräsna. Smaker är ofta för starka och personer med AST har problem med när olika aromer blandas, så som till exempel i en wok. De föredrar därför rätter som inte är blandningar och de undviker allt för starka smaker (13).

Känsligheten för sinnesintryck hos barn med autism, undersöks också i en studie som bygger på intervjuer utifrån DISCO (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorder). DISCO används vid utredning av AST och bygger på föräldraintervjuer. Resultatet ifrån studien visar att personer med autism har en kraftigt förhöjd känslighet för sinnesintryck jämfört med tre referensgrupper. Referensgrupperna utgjordes av en grupp med förståndshandikappade, en grupp med underutvecklad språkförmåga och en grupp av personer med typisk utveckling utan funktionsnedsättning. Det som speciellt utmärkte gruppen av personer med autism var att alla som ingick i gruppen hade en generell förhöjd känslighet när det gäller alla typer av sinnesintryck. Sinnesintrycken delades i studien in i grupperna (14).

Hörselintryck
Synintryck
Kroppslig beröring
Smak
Känsl i munnen
Förnimmelse vid kroppsförflyttning
Smärta (14).

Utav de fyra grupperna hade gruppen med autism en större förhöjning i alla kategorierna i jämförelse med referensgrupperna. Detta bortsett ifrån när det gäller kategorin smärta. I den kategorin upplevde gruppen med förståndshandikapp en större förhöjning. I arbetets diskussion skriver författarna att de tycker att det är anmärkningsvärt att förhöjningen av känslighet för sinnesintryck hos personer med autism inte ingår i diagnoskriterierna för tillståndet (14).

Utformningen av hemmiljön kan vara avgörande för livskvaliten för personer med AST. En kanadensisk studie visar hur tre pojkar som bor i sina föräldrahem gör hälsovinster tack vare att ett extra rum läggs till i familjens boendemiljö. Resultatet av studien visar att livet på många sätt blev bättre. Mödrarna till pojkarna, vilka är de intervjuade i studien, berättar att rummet kunde användas på flera sätt (15). Först och främst så använde pojkarna rummet för att ibland få egen ensam tid i något som studien beskriver som privat utrymme. Enligt mödrarna en ytterst viktig tillgång, relaterat till de svårigheter som sönerns funktionsnedsättning innebär när det gäller social interaktion. Rummet användes också på ett sätt som studien kallar utrymme med dämpad sinnestimulans. Eftersom alla andra rum i boendet hade definierade användningsområden, som innebar sinnesstimulans som kan vara störande för personer med AST (detta kan utgöras av ljud ifrån TV-apparater, mikrovågsugnar, etc), så innebar rummet en respit ifrån detta. Den tredje användningformen för rummet benämner studien som utrymme för skiftande användning. Det innebar att utrymmet kunde få användas till vad pojkarna ville utan att störa någon annan i familjen. Studien beskriver hur pojkarnas ofta högljudda beteende, med inslag av repetitiva ljud och rörelsemönster dominerade familje situationen i så hög utsträckning att livet blev svårt för övriga familjemedlemmar. Tack vare rummet så kunde pojkarna få leva ut, utan att bli tillsagda att dämpa sitt beteende på grund av övriga familjens behov av lugn och ro (15).

KOMMUNIKATION MED PERSONER MED AST

Eftersom AST omfattar ett brett spektrum av funktionshinder med olika grader av begåvningsnivåer så kan inte alla omfattas av samma metod för kommunikation. I den högfungerande sidan av spekrat, där Aspergers syndrom befinner sig, så behöver kommunikationen inte alltid vara ett problem. En studie som omfattade tjugutvå barn, visar dock att även denna högfungerande grupp har en viss nedsättning i förståelse. Studien visar att dessa personer ofta har svårare för att följa instruktioner än barn i samma ålder utan diagnos, men att de utifrån andra test som till exempel innefattar minnesfunktion, inte visade någon nedsättning. Författarna till artikelns förslag på vad som kunde ligga bakom problematiken var att barnen troligtvis hade svårt för att integrera den verbala informationen i ett sammanhang och därför inte kunde fullfölja den givna instruktionen (16).

I den andra delen av befinner sig personer med grav autism, ofta kombinerad med begåvningsnedsättning. I en artikel som riktar sig direkt till sjuksköterskor som behöver kommunicera med unga personer med AST ges en beskrivning om hur man bör gå tillväga med den gruppen. Enligt artikeln bör man vara införstådd med att personer med AST har svårt för kommunikation på grund av att deras inlärning har varit hämmad. Det innebär att de egentligen har en potential till att kunna kommunicera, men att de inte har utvecklat sin förmåga. Därför måste man göra det enkelt för dem i mötet. Nyckeln till kommunikation med personer med AST ligger, enligt artikeln, i observation. Det innebär att det krävs tålmod, tolerans och engagemang. Det tar, enligt artikeln, lång tid att lära sig tolka och förstå AST-personers sätt att uttrycka sig. De använder sig ofta av små lättförsumliga gester. Sättet att möta personen är också viktigt. Man måste vara kravlös och följsam, annars reagerar personen

genom att stänga av eller ignorera. När man använder talat språk skall man prata långsamt och tydligt. Man skall använda korta meningar och orden ska vara i sin rakaste litterära betydelse. Man bör också undvika att använda ordet "Nej" eftersom det kan orsaka utbrott. Man skall alltid plats för personen att smälta det man säger och använd mycket pauser och invänta tecken på förståelse ifrån personen. Om personen får ett utbrott, bör man vara beredd på att du kan behöva avbryta mötet. Det är ingen ide att försöka nå en person med AST när den är upprörd. I mötet med personer med AST bör man inte inte kräva ögonkontakt. De upplever ofta den sortens kontakt som stressande (17).

Personer med AST har alltså ett dåligt utvecklat system för kommunikation, samtidigt som de ofta har ett behov av att uttrycka sig, vilket gör dem frustration. För personer som har en hög grad av autism kan det här innebära utbrott med aggressiva inslag, som till exempel att de bits och sparkas. Artikeln beskriver det här som en sorts kommunikation. När en person med AST blir aggressiv så beror det ofta på att den vill den säga något (17).

SAMARBETE MED ANHÖRIGA

I en artikel framgår flera aspekter av vad som är viktigt i samarbete med anhöriga till barn med autism. Genomgående så är det viktigt att tänka på att värdera och hantera en relation som ofta är långsiktig. Mycket av den kunskapen som man som personal har när det gäller autism utgår ifrån en självklar uppfattning om funktionshindrets karaktär och personens förutsättningar i tillvaron och inför framtiden. Som anhörig är det inte lika enkelt. Att acceptera ett barns funktionshinder är en process. Artikeln beskriver att föräldrar till barn med autism ofta har en förhoppning om ett tillfriskande. Som personal finns kunskap om att autism inte kan botas. Därimot finns det möjlighet till att rätt form av terapeutiska metoder kan förändra beteende. Föräldrarnas förväntningar på en utveckling som inte kommer kan resultera i ett avstånd mellan dem och personalen när det gäller deras barns behov. Personalen som är intervjuad i artikeln, uttrycker det som att skillnaden i uppfattning om barnens situation och behov försvårar arbetet (18).

Artikeln beskriver också att många föräldrar uttrycker att deras barn är speciellt, att det utvecklas, och att det ofta visar prov på att ha förmågor som strider mot den diagnos som det har fått. Speciellt vanligt är att föräldrarna uttrycker att barnet är mycket känsligare och kan visa empati på ett sätt som är ovanligt för barn med autism. Föräldrarna vill ofta påvisa att just deras barn är har en lägre grad av funktionsnedsättning än andra barn inom samma vårdverksamhet. De är därför tveksamma till om deras barn verkligen behöver den vård som verksamheten kan erbjuda. Personalen som är intervjuad i artikeln betraktar föräldrarnas benägenhet att beskriva sina barn som friskare än andra barn som en copingstrategi, det vill säga ett sätt att hantera situationen på och undvika att erkänna sitt barns funktionsnedsättning fullt ut (18).

En annan artikel framhåller sjuksköterskans centrala roll i arbetet med att utveckla en kommunikation mellan föräldrar och barn med autism. Författarna menar att sjuksköterskan arbetar inom flera olika typer av verksamheter. Därför har hon goda möjligheter att möta och följa upp familjer. Artikeln beskriver också hur barns autistiska beteende inledningsvis manifesteras som en anpassningsproblematik. Föräldrarna upplever starka slitningar i vardagen när deras barn inte utvecklas normalt när det gäller anpassning till familjens rutiner. Barnet vägrar äta annat än viss mat, vägrar byta till nya kläder och lär sig inte rutiner när det gäller tandborstning och hygien. Andra beteenden börjar också dyka upp. Barnet utvecklar repetitiva rörelser och märkliga ljud, de reagerar konstigt på ljud och belysning i miljön och de beteer sig udda och opassande i kontakt med människor (19).

Resultatet av studien visar att dessa förhållanden gör att föräldrarna utvecklar stress och att de har svårt att hantera sin livssituation. Dessa familjer är i behov av stöd både ifrån nätverk bestående av föräldrar i samma situation och ifrån samhället (19).

I en amerikansk studie där anhöriga till barn med autism har intervjuats, belyses också svårigheterna som drabbar en familj när de får ett barn med diagnosen autism (20). Dysfori, oro, depressiva tendenser och förlorat självförtroende rapporteras. Mödrarna, som är de som är övervägande i studien, berättar också om negativt socialt bemötande ifrån en oförstående miljö. Detta gällande både i offentliga miljöer och ifrån representanter i samhället. Okunskap om autism som funktionsnedsättning var deras förmodan om varför de blev ibland blev illa bemötta (20).

Artikeln lyfte också fram många positiva aspekter av att få och uppfostra ett barn med autism. Många upplevde sig växa i inre styrka, bli mindre själviska och känna mer affektion till andra människor. Många erfor också för stärkta familjeband. Det var vanligt i studien att personerna uttryckte starka känslor inför barnet som de upplevde som förknippade med att barnet var speciellt. Det fanns även personer som uppgav att de trodde att barnet var en mirakulös gåva ifrån Gud som berikade deras andliga tillvaro(20).

I intervjuerna blev det också tydligt att de sammanhang där de intervjuade kunde möta andra i samma situation hade en stor betydelse. Många ansåg att deras barns funktionsnedsättning bidrog till att öka deras vänskapskrets. Andra ansåg tvärtom att de såg barnet som begränsande för dem socialt (20).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Arbetet är en litteraturöversikt med syftet att beskriva brister och lyfta fram vad som utgör en gynnsam boende- och närmiljön för personer med autismspektrumstörning. Sökningarna inleddes med sökorden *autism*, *ASD*, *environment* och *nurse*. Det fanns förvånande få artiklar som berörde ämnesområdet. *Perception* och *stimuli*, fick utgöra en fortsättning på sökandet, eftersom sökningen på *environment* inte hade gett det förväntade resultatet. Det framstod snart tydligt att miljön har en stor och ofta negativ påverkan för personer med AST och det fanns flera artiklar som var intressanta för arbetet. Därimot så fanns ingen koppling mellan detta och en medveten utformning av boendemiljön.

Staff, *professionals*, *Asperger* och *communication* lades sedan till i sökandet. Detta ledde fram till en samling med artiklar som kunde samverka till ett resultat som innefattar hur en gynnsam boendemiljö för personer med AST kan utvecklas och som grundar sig i ett arbete där sjuksköterskan är central. Allt som allt användes tio artiklar i arbetet. Tre av artiklarna är kvalitativa, fem är kvantitativa och en av artiklarna innefattar en kvantitativ och en kvalitativ studie. En artikel som är en manual för hur man kommunicerar med personer med AST på

grund att den bidrar med en tydlig beskrivning av hur en sjuksköterskan arbetsmetod i mötet finns också med i urvalet.

När det gäller granskningen av artiklarna ur etisk synvinkel så bör man påminna sig om att betydelser och värderingar skiftar kulturer i mellan. I kvalitativa artiklar kan detta bli extra synligt. I en amerikansk artikel (20) framhävs till exempel, hur man som omvårdnadspersonal bör integrera kristen andlighet i sitt arbete med familjer som har barn med autism. Detta bör ses som ett kulturellt fenomen som inte passar lika bra inom svensk omvårdnadskultur (17).

RESULTATDISKUSSION

MILJÖ

Det finns en genomgående tendens i resultatet när det gäller miljö och AST. Personerna med en diagnos inom spektrat har en ökad känslighet för sinnesintryck som gör tillvaron komplicerad för dem. Antonovskys KASAM-begrepp om *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet* kan fungera som ett verktyg för att synliggöra problematiken (9).

Begriplighet

I artikeln *Sorting Preference in Children with Autism: the Dominance of Concrete Features* (11), beskriver Ropar och Peebles hur personer med autism föredrar att organisera sin tillvaro utifrån objekts yttre attribut, istället för att som brukligt välja att organisera efter betydelse och innehåll. En ordning som går ut på att organisera böcker i en hylla efter författare eller ämne kan alltså ur en AST-persons ögon framstå som oordnad och *mindre begriplig* (11).

Hanterbarhet

Personer med AST har en sänkt förmåga att sälla intryck. Upplevelser tar därför över och gör tillvaron svår för dem. Det finns inga givna mallar för vad som gäller för varje person, men genomgående så har alla personer med autism överkänslighet när det gäller alla slag av förmimmelser vilket gör tillvaron *mindre hanterbar* (12,13,14).

Meningsfullhet

Vad meningfullhet innebär för personer med AST är svårare att förstå och beskriva. Man kan misstänka att betydelser i sig är tydligare kopplade till *begriplighet* och *hanterbarhet* än för personer utan dessa diagnoser. Personer med autism känner ofta oro inför förändringar och brott mot deras eget ordningsmönster. Det är av betydelse att saker och ting är som det brukar. På det sättet så innebär en *meningfull* tillvaro en tillvaro av igenkänning och delaktighet, där personens egen vilja styr utformningen.

En *känsla av sammanhang* är enligt Antonovsky en förutsättning för en hög livskvalitet. Personer med AST tvingas ofta leva i en tillvaro som inte är utformad med tanke på deras funktionshinder. Den bli därför både obegripligare, svårare att hantera och mindre meningfull än vad den behöver vara, vilket sänker deras KASAM. Detta gäller naturligtvis i offentliga miljöer, men tyvärr också på de platser de oftast vistas i och som utgörs av deras boendemiljö och deras arbetsplatser och inom dagliga verksamheter.

KOMMUNIKATION MED PERSONER MED AST

Sjuksköterskan som behöver kommunicera med personer med AST möter en person som kan vara svår skapa en dialog med. Detta är naturligtvis relativt, beroende på hur hög grad av funktionsnedsättning personen har. Sjuksköterskan bör ha i sikte vilket hennes mål är och vara tydlig med det i mötet, utan att vara krävande. Hon bör inte heller använda ett krångligare språk än nödvändigt. Det är också viktigt hon att hon arbetar långsiktigt med relationen, så att hon lär känna hur personen fungerar. Den har troligen ett sätt att uttrycka sig, men det kan ta tid innan man har lärt sig att läsa det (17). För personer med Asperger som är förhållandevis högfungerande bör man ha i minnet att de kan ha svårt att ta emot instruktioner. De kan i mellanåt vilja ge sken av att förstå och säga att de kan utföra en specifik sak utan att sedan göra det. Med dessa personer kan det vara lämpligt med ett handgripligt samarbete, där man hjälps åt för att nå fram till resultatet (16).

Det gäller också att vara medveten om att den man kommunicerar med kan resonera utifrån en logik som är svår att förstå. En person jag arbetade med på ett boende ville alltid ha grönsaker till sin middagsmat, men vägrade konsekvent att äta tomat och röd paprika, med motivationen att de inte är gröna och därför inte är riktiga grönsaker. Detta är ett bra exempel på hur språkets symboliska betydelse brister för personer med AST.

SAMARBETE MED ANHÖRIGA

För att skapa en god boendemiljö så krävs det ett gott samarbete med anhöriga. Detta gäller i speciellt hög utsträckning om personen som erhåller stöd inte är i stånd att själv formulera önskemål. Om det är barn eller unga vuxna som situationen handlar om så är föräldrarna en ovärderlig resurs. De har en lång erfarenhet när det gäller hur deras barn fungerar och kan bidra med mycket information ifrån deras uppväxt. Det är dock viktigt att vinna föräldrarnas förtroende när det gäller utformning av terapeutiska behandlingsformer och som i det här fallet, när det gäller utformning av miljön (19).

Min erfarenhet ifrån arbete inom LSS är att det är just de anhörigas förtroende för verksamheten som är den kritiska punkten. Föräldrar som tror på personalens kompetens är ofta både villiga och lättade om de kan släppa vissa bitar av ansvarsfrågan gällande sina barns boendeförhållanden. I motsatta förhållanden, när förtroendet är lågt så blir personalen bakbunden och kan inte utföra sitt arbete utan protester ifrån anhöriga, vilket kan leda till försämrade förhållanden för deras barn. Därmed inte sagt att inte finns fog för kritik av verksamheter, eller behov av anhöriga som är intresserade för hur deras barn har det. Tvärtom är ju föräldrarna personalens viktigaste samarbetspartners.

Resultatet visar också att många anhöriga inte alltid har en klar bild av sitt barns behov och diagnosens relevans (18). Som personal bör man använda sin egen kompetens när det gäller förståelsen om detta. Man måste vara försiktig när man pratar om hur barnen "är" och hur framtiden ser ut, därför att detta är ytterst känsligt. Emmellanåt kan man förstå av föräldrars resonemang att de fortfarande har en förhoppning om att deras barn skall bli friskt, få ett jobb, eller kanske gifta sig och skaffa barn, trots att personens utvecklingsmöjligheter är starkt begränsade. Den här typen av olika uppfattningar om barnets behov och förmåga kan leda till att föräldrarnas relation till verksamheten och personalen blir komplicerad.

Som personal är det också grundläggande i relationen till anhöriga att försöka förstå den situation de kommer ifrån. Oron för deras barns utveckling och framtid kombineras med en trötthet relaterad till de stressade förhållanden som deras liv har utgjort i samband med omhändertagandet av ett barn med särskilda behov. Som personal och sjuksköterska är det i första hand barnets situation som man har ansvar för. Därför kan det vara lämpligt att hänvisa

föräldrarna till sociala hjälpverksamheter och anhöriggrupper för föräldrar i samma situation. Resultatet i arbetet visar att den sortens mötesplatser kan vara mycket värd för föräldrar till barn med AST.

Något som förvånade i resultatet och som känns som viktig kunskap när man möter anhöriga till barn med autism, är att många hade så mycket positivt att säga om sina barn och situationen. Det betyder att man måste gå in fördomslöst i mötet och låta dem själva beskriva hur de upplever situationen (20).

EGNA REFLEKTIONER

Min uppfattning är att det förbättringsarbete som jag tycker behöver utföras i boendemiljön för personer med AST måste var ett ansvar som ligger hos den patientansvariga sjuksköterskan som är knuten till verksamheten. Själva arbetet måste dock utföras genom delegering av personalen som arbetar ute på verksamheterna. Sjuksköterskor som arbetar inom kommunen på LSS-boenden har ofta stora ansvarsområden och arbetar över stora geografiska områden med ansvar för ett stort antal gruppboenden med många patienter på varje verksamhet. Sjuksköterskan kan därför inte vara den som praktiskt genomför alla förändringar. Hon bör dock vara styrande i processen mot förbättring genom en kommunikation med patienter, anhöriga och personal, där målet att kunskapen hos alla parter ökar om boendemiljöns betydelse för personer med AST.

För uppnå målet om en gynnsam boende- och närmiljö bör förbättringsarbetet struktureras genom Aron Antonoskys salutogena koncept om "känsla av sammanhang" eller KASAM. Det innebär att sjuksköterskan skall leda arbetet för förbättring utifrån varje persons personliga behov, för att skapa en miljö som för är *begriplig*, *hanterbar* och *meningsfull* för personen. Detta bör ske utifrån en dialog med personen själv, men vid behov bör man också diskutera med anhöriga och ta vara på deras kunskap.

Sjuksköterskor bör också ha en större kunskap när det gäller AST än vad de har idag. Detta är något som jag tycker borde lyftas fram i kursplanen för sjuksköterskeprogrammet och det av flera skäl. Först och främst för att det, som resultatet visar, finns ett stort behov hos de personer som lever med AST. Det är viktigt för dem att de är förstådda av den som ansvarar för deras omvårdnad. Dessutom tycker jag att det handlar om en stor patientgrupp som det är spännande att arbeta med och om man har kännedom om hur deras funktionsnedsättning fungerar så har man bättre förutsättningar att göra ett bra arbete.

Det är dock möjligt att göra konstruktiva förändringar i boende- och närmiljö för personer med AST utifrån en uppsättning enkla regler.

Personer med AST har en funktionsnedsättning som kräver att miljön de vistas i dämpas när det gäller sinnesintryck. Relevant information som de behöver för att klara sin dagliga livsföring drunknar lätt i allt för plottriga och brusiga miljöer och de fungerar bättre i en enkel och tydlig miljö. De behöver också utrymmen de kan välja att gå till för att få avskildhet och lugn. Prova att använda färgad bakgrund i stället för vitt som till textinformation. Det kan förenkla deras läsning. Det är också viktigt att de själva får välja vilka färger som skall användas i hemmet. Brus verkar nedsättande på deras kognitiva förmåga. Undersök om det går att göra något åt de ljud som ofta finns i lägenheter. Ljuset ifrån lysrörsarmaturer är inget bra val för personer med AST. Försök finna andra alternativ.

Låt personer med AST få ordna sitt hem efter sin egen logik. Vill de till exempel organisera i hemmet efter färg och form i stället för funktion så låt dem göra det. Bidra till att det genomförs, antingen genom att hjälpa dem eller att stödja aktuell personal. En fyrkantig

kastrull kanske ska stå bland de andra fyrkantiga sakerna i köket, och inte bland de andra kastrullerna. Fel sorts ordning skapar kaos i huvudet på en person med autismspektrumtillstånd (11).

Enligt Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) (4), så tillhör 0,6-1% av Sveriges befolkning gruppen med AST. Det innebär närmare 90 000 personer. Många av dem uppbär stöd ifrån LSS och bor på gruppboende eller eget boende med stöd. De behöver alla en behovsstyrd planering av sin boendemiljö.

Min tro är att de ogenomtänkta miljöerna bidrar till att många personer med AST riskerar att avstanna i sin utveckling därför att de befinner sig i en miljö där de bombarderas av för mycket intryck. Resultatet blir en högre grad av funktionsnedsättning och ett behov av mer stöd än vad de egentligen skulle behöva. Kanske finns det ett samband mellan den bristande planeringen av hemmiljöerna och det faktum att aspekten av funktionsnedsättningen som handlar om sinnesintryck och informationsprocessande inte får så mycket uppmärksamhet? Till exempel ingår den varken i Lorna Wings triad eller kriterierna för diagnosställande genom DSM-4. Min uppfattning är att detta är en brist. Med tanke på att resultatet i mitt arbete visar på att den aspekten är av betydelse kan man hoppas att det kommer en förändring.

Referenser

1. Grandin T. Thinking in Pictures. Vintage Books: 1996
2. SFS 2011: 329
3. Herlofson J, Ekselius L, editors. Psykiatri. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2009.
4. Statens beredning för medicinsk utvärdering: 2012-01-11
5. Gillberg C, Hellgren L, editors. Barn- och ungdomspsykiatri. 2. utg. Stockholm: Natur och kultur; 2000.
6. Wing L. Autismspektrum: handbok för föräldrar och professionella. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2012.
7. Gillberg C, Peeters T. Autism: medicinska och pedagogiska aspekter. Stockholm: Cura; 2002.

8. www.orust.se/vanstermeny/socialomsorg/kommunalhalsosjukvard/hemsjukvard/lsssjukskoterska.4.27daa33510ad2e9aeb580001300.html: 2012-05-08

9. Willman A. Hälsa och välbefinnande. Edberg A, Wijk H (red), Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa. Lund: Student- litteratur; 2009, s 27-43.

10. Friberg F, editor. Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006.

11. Ropar D. Sorting Preferences in Children with Autism: The Dominance of Concrete Features. *Journal Autism Dev Disord*: 2007; 37: s 270-280.

12. Ludlow A, et al. The Effect of Coloured Overlays on Reading Ability in Children with Autism. *Journal of Autism Dev Disord*: 2006; 36 507-5016.

13. Davidson J. It cuts both ways: A relational approach to access and accommodation for autism. *Social Science and Medicine*: 2010; 70 s 305-312.

14. Leekam S, et al. Describing the Sensory Abnormalities of Children and Adults with Autism. *J Autism Dev Disord*: 2007; 37: s 894-910.

15. Pengelly S, Rogers, P Evans K. Space at home for families with a child with autistic spectrum disorder. *British Journal of Occupational Therapy*: 2009;72 s 378-383.

16. Saalasti S, et al. Language Abilities of Children with Asperger Syndrome. *Journal of Autism Dev Disord*: 2008; 38: 1574-1580.

17. Browne M. Communicating with the child who has autistic spectrum disorder: a practical introduction. *Paediatric Nursing*: 2006; vol 18, 1.

18. Gray D. Negotiating Autism: Relations Between Parents and Treatment Staff. *Soc Sci Med*: 1993; vol 36. 38. s 1037-1046.

19. Hall H, Graff J. The Relationship Among Adaptive Behaviours of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*: 2011; 34:4-25.

20. Phelps K, et al. Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*: 2009; 34: 27-35.