

Föreläsning vid POMS höstkonferens i Örebro 2007

Malin B Olsson

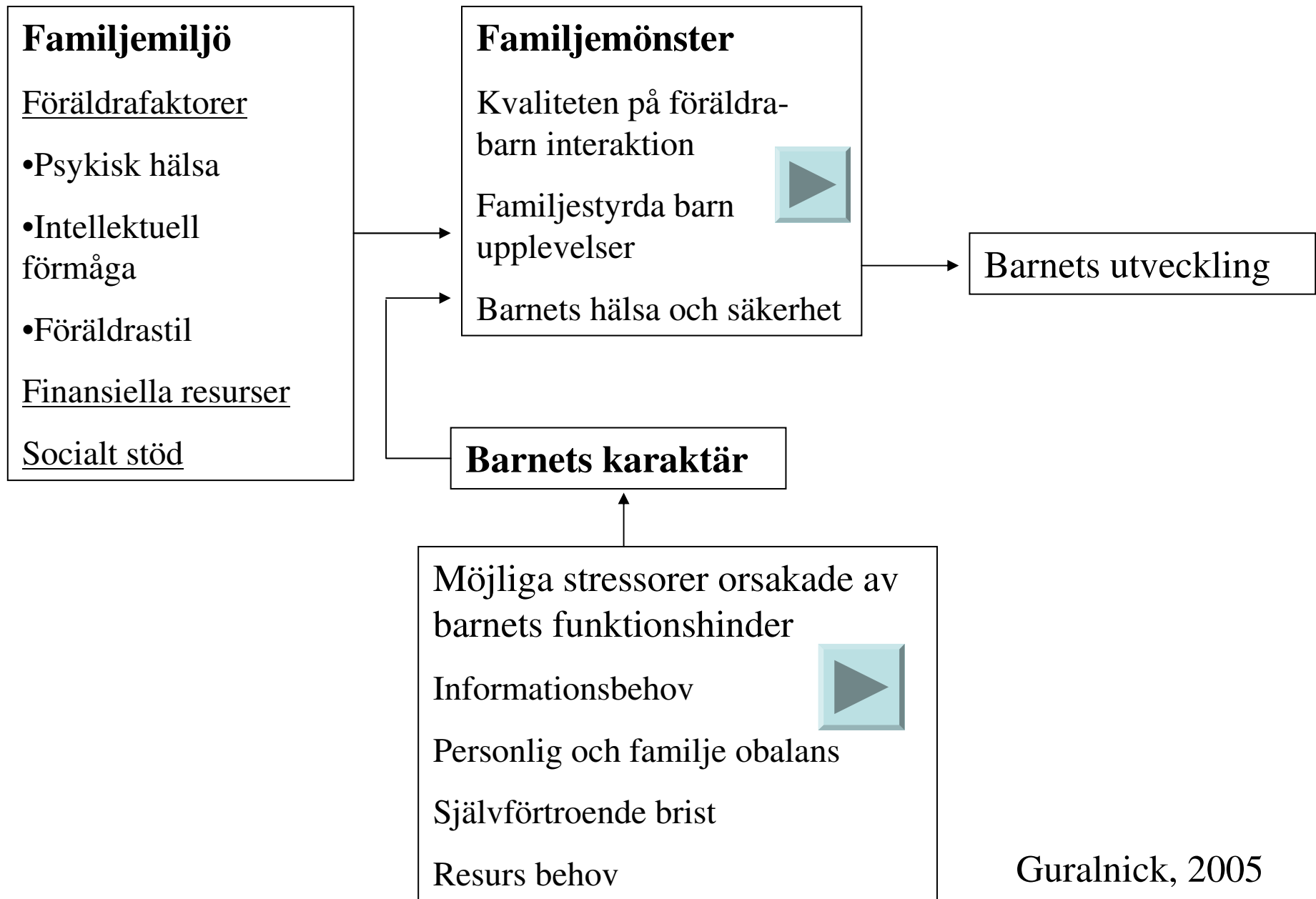
Leg. Psykolog & Fil.Dr

Psykologiska Institutionen, Göteborgs Universitet

Malin.Olsson@psy.gu.se

Disposition

- Allmän modell för att förstå varför familjer till barn med funktionshinder utgör en riskgrupp
- Vad är beteende problem?
- Hur vanligt är det hos barn med intellektuella funktionshinder?
- Vad beror det på?
 - Teoretisk modell
 - Diskussion om risk och skyddsfaktorer
- Vad kan man göra åt det?
 - Specifikt exempel på intervention vid beteendeproblem



Guralnick, 2005

Familjeaspekter som påverkar barnets utveckling

1. Kvaliteten på föräldra barn interaktionen – (sensitive responsivenss) att uppmuntra, låta barnet leda, att ha roligt tillsammans
2. Familjestyrda barn upplevelser – att föräldrarna erbjuder en miljö som stimulerar barnets utveckling, med leksaker, språk och sociala interaktioner
3. Säkerställa barnets hälsa och säkerhet – att sköta kontakten med BVC, ge barnet rätt mängd näring och sömn och inte misssköta/misshandla barnet



Stressorer kopplade till barnets funktionshinder kan hota familjens möjlighet att erbjuda en bra miljö

1. Informations behov – föräldrarna behöver information om tex. diagnos, prognos, interventioner och daglig skötsel
2. Personlig och familjeobalans – stress, depression, omvärdering av livsmål och dagliga rutiner, social isolering osv.
3. Självförtroende brist - tilltro till föräldraförmågan påverkas, föräldrarna behöver orka och tro på sin förmåga att vara de bästa föräldrarna för sitt barn
4. Resursbrist – tex. ekonomiska svårigheter och svårt att få rätt stöd för barnet

Informationsbehov

M- Men däremot kan jag ju vara fundersam liksom... fundera på hur ska det bli. Har man ett barn med Downs, så finns det ju härifrån till härifrån (visar ett avstånd med händerna), man kan absolut inte veta men man kan se andra barn med downs och liksom kanske på något sätt jämföra, för det gör vi ju som människor.... Men Ls syndrom, det finns det fem personer i Sverige, och de är härifrån till härifrån också, men det finns kanske 150 olika saker som... alltifrån små öron till... att de har snedvuxen kropp till att de har... ja är kortvuxna och så.

Nu vet vi att L hon är liten så hon kommer säkert att bli kort, mer vet vi inte. Och det är svårt då liksom jag kan inte ens se de här fem barnen liksom, jag kan bara läsa rapporterna som finns som är tio år gamla med... ja... läkarbilder och du vet ju hur sådana rapporter ser ut, det är ju inte de mest friska barnen så att säga... och det finns ju bra ett par, tre rapporter. Så... just den här funderingen på hur kommer det att bli, för att mosaiken innebär att det är ju inte säkert att har satt sig i Ls utveckling, det vet vi ju inte än.

I- Tänker du mycket på det?

M- Ähh, nej i början gjorde jag ju det... hela tiden de första veckorna, tänkte jag bra på detta, precis hela tiden och satt och läste de här rapporterna från pärm till pärm, flera gånger varje dag.

Informationsbehov forts.

”Vi vill ha mer kontakt med professionella. Vi får alldeles för lite information om var vår son med sitt funktionshinder skall placeras på dagis, förskola och särskola etc. Allt måste man ta reda på själv och man känner sig väldigt ensam. Det låter så fint med barn inom LSS, men allt måste man kämpa för. ”

Personlig och familjeobalans

- En kort beskrivning av hur det känns. Jag kommer inte längre ihåg när jag var 20 eller 25. Det finns inte längre några bilder om framtiden. Allting är bara just nu, i ett konstigt vakuum, där varje dag ser precis likadan ut som igår. Ibland känns vårt hem som ett fängelse, ett ställe där hela min person är bara mamma, lärare, terapeut, städerska etc. allt i ett. Det som är jag har liksom tryckts bort. Mina egna behov tynar bort tills det bara finns en yta av icke känslor kvar. Jag kan inte komma ihåg när jag var ledsen eller arg sist.

Obalans forts.

” Just nu så känner jag att det vi behöver det är att... att få en fungerande vardag... att få ett liv tillsammans, att få känna att vi är en familj, att pappan och jag lite mer kan börja hitta tillbaka till varandra, att det liksom... att man är liksom inte bara är två människor så här som... kämpar som djur för en liten knatte utan att... att liksom... ja...så att säga, hittar tillbaka till vårt förhållande så att säga...och att så småningom bli av med den här oron och ångesten och först då så tror jag att man kommer att ha ork och... vad det gäller pappans och mitt förhållande så ... jag tror att det också är det där att när, när ångesten och oron lägger sig... så tror jag att vi också kommer att känna att vi har mer utrymme... för varandra liksom... att... att då behöver man inte ha det där hundra procent fokusen på J, hela, hela tiden. Utan att man kan faktiskt kan vända sig och säga att ”jag känner att du också är där” liksom... inte så att jag tycker att vi har det dåligt på något sätt men... man liksom ... det är ju just det där att barnet finns ju där mellan oss hela, hela tiden...”

Resursbehov

”Jag tycker om att skriva och formulera mig och... det är verkligen ett heltid... tex när man ska söka vårdbidrag... folk som jag vet som har ännu högre vårdbehov än vad K har, får nästan ingenting i ersättning föra att de inte har kunnat formulera sig och inte kunnat skriva ner... krasst vad det är man gör, utan att... Man ska ju skriva allt det dåliga och det är svårt för vissa att göra det men jag känner inte att det är svårt utan jag känner att jag göra det för... för att det blir bra sen. Jag kan... jag kan skriva sorgligt på ett papper och så kan ju vi få pengar och göra roliga saker. Och kunna åka på en semester som alla andra, fast vi behöver lite... särskilda grejor på semestern. Nej så jag... det är absolut någonting som är bra. Någon som kan skriva, någon som kan... som orkar skriva. Jag kan... jag kan föra hur lång konversation som helst på... per papper eller per post då. Och jag är... ja.. jag tror att det är en tillgång... Och jag kan ta reda på vad det är... jag vill och kan ta reda på vad vi har rätt till. Somliga känner inte... eller förstår inte... orkar inte förstå... men jag, jag vill veta allt”

Resursbehov forts.

”Kraften som man så väl behöver för att ta hand om barnet slösas bort på att ta reda på insatser, ringa och bli förbannad.”

“Att fylla i papper och ansökningar, prata i telefon etc. för vår son tar otroligt mycket tid. Vi uppskattar att vi skulle behöva en person anställd på halvtid för att ta hand om allt detta.”

Självförtroende

- I och med att han var en månad tidig så var han väldigt liten, han vägde bara 2 200 och var 44 cm lång, så han var liten för sin ålder också ./.../ Vi var tvungna att väcka honom var fjärde timma för han var så trött och han orkade liksom inte någonting så vi var tvungen att väcka honom och så sondmatade vi honom då. Nej men det var ju så... vi var så himla kontrollfixerade... vi hade total kontroll på hur mycket han åt, i och med att vi sondmatade med en spruta... vi såg ju exakt hur många ml... därför var man lite skadad... och med tiderna med. Man var ju jätterädd om han sov över målet eller liksom om han... ja, eller om han vaknade tidigare "han ska ju inte äta förrän om två timmar", så där var vi, bara för att man blev skadad av det.

Självförtroende forts.

- Man är så rädd att... jag är så rädd att jag inte är med honom tillräckligt mycket och att jag inte busar och pratar med honom tillräckligt mycket och att inte han utvecklas lika mycket eller lika bra som han skulle kunna då. Och särskilt då eftersom man vet att han kommer att bli utvecklingsstörd eller liksom... då är man ännu mer så här orolig och tänker ännu mer på vad man kan göra för att han ska bli så duktig som möjlig eller så smart så möjligt eller vad man ska säga.

Vad hotar barns utveckling?

- Det är den kumulativa upplevelsen av riskfaktorer som utgör det största hotet mot barns hälsa, såväl psykisk som fysisk.
- Målet med tidig intervention är att stödja barns utveckling både genom att påverka deras utvecklingslinjer och genom att förhindra att de upplever sekundära komplikationer (pålagringar) (Guralnick, 2005).

Vad är beteendeproblem?

- Beteendeproblematik innefattar flera typer av beteende som många gånger förekommer tillsammans (Dalby et al., 1999).
- Inkluderar flera olika diagnoser från DSM-IV bland andra, uppförandestörning (CD) och trotssyndrom (ODD)
- Förekommer i hög grad parallellt med andra diagnoser som hyperaktivitetssyndrom och uppmärksamhets-störning (ADHD) (Carr, 1999; Axberg, 2007) .
- Beteendeproblematik hos barn innebär således tydliga svårigheter att uppföra sig och visar sig bl.a. som trots, hyperaktivt beteende, utagerande beteende och/eller klara svårigheter att samspela med andra barn (Axberg, 2005).

Beteende- (och övriga psykiska) problem vid intellektuella funktionshinder

- Förblir ofta odiagnostiserade
- Ses ibland som en del av/uttryck för funktionsnedsättningen
- Diffusare/annorlunda symptom pga av funktionsnedsättning

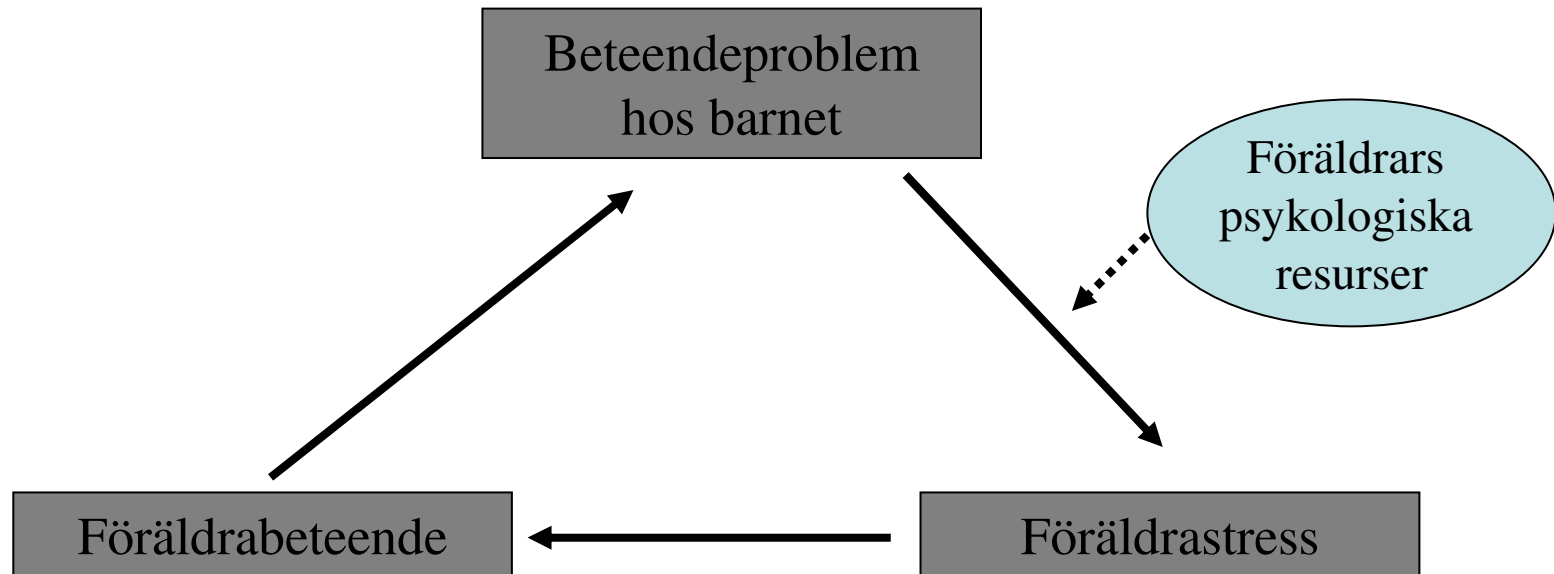
Hur vanligt är det med beteendeproblem?

- Svenska studier visar att 6-12 % av alla barn uppvisar beteendeproblem (Axberg 2005).
- Incidensen är högre bland pojkar (7.2%) än bland flickor (2.1%) (Axberg 2005).
- Beteendeproblem (och annan psykiatrisk problematik) är vanligare bland barn med funktionshinder (Emerson, 2003; McIntyre, 2007; Taggart & McMullan, 2007; Woolfson, 2004). 31-50% av barnen uppfyller kriterier för dubbel diagnos tex depressiva symptom, ångest, aggressivt beteende, självskadande beteende.
- Dubbel diagnos är vanligare bland personer med måttlig än med svåra intellektuella funktionshinder.

Vad beror det på?

- En etablerad åsikt är att det är en kombination av många faktorer till skillnad från en enda orsak som medverkar till att ett tillstånd utvecklas, t ex beteendeproblem.
- Det som kan finnas genetiskt är en form av sårbarhet till att utveckla vissa problem som kan förekomma under vissa omständigheter (Broberg, Almqvist och Tjus 2003).

Hastings modell för sambandet mellan föräldrastress, föräldrabeteende och beteendeproblem (2002)



Reciprok påverkan

- Traditionellt: föräldrarnas beteende och förhållningssätt mot barnet påverkar hur barnet utvecklas (Andershed och Andershed 2005).
- MEN: studier visar att barnets beteende i hög grad kan påverka hur föräldrarna beter sig gentemot sina barn.
- I litteraturen finns belegg för att aggressivt beteende med stor sannolikhet förekommer i miljöer där föräldrar konsekvent har bestraffat sina barn. Men det finns också bevis för att bestraffningen ibland har förekommit som respons på, snarare än en orsak till, barnets ovanligt aggressiva beteende (Andershed och Andershed 2005).

Riskfaktorer för beteendeproblem - kognitiva

- Kognitiva problem – minskar barnets möjlighet att förutse förändringar och förstå orsaks kedjor (Hastings, 2002; Andershed, & Andershed, 2005).
- Låg verbal förmåga - begränsar barnets möjlighet att kommunicera behov, utveckla strategier för t ex självkontroll eller förutsäga konsekvenser av sina handlingar.
- Bristande social kognition - en begränsad möjlighet att välja lämpliga sätt att reagera på inför andras provokationer och samtidigt en tendens till att uppfatta andras beteende som fientligt (Andershed, & Andershed, 2005).

Riskfaktorer för beteendeproblem

- genetiska (Beteende fenotyp)

- Vissa genetiskt betingade tillstånd är förknippade med specifika beteendeproblem (tex skinpicking ca 90% vid Prader-Willi syndrom (Didden, Korzilius & Leopold, 2007)).
- Många studier har visat samband mellan autism och beteendeproblem medan föräldrar till barn med Downs syndrom rapporterar få beteendeproblem (Eisenhower, Baker & Blacher, 2005; Blacher & McIntyre, 2006).
- "Gene-environment interplay" (1. genetiska faktorer påverkar exponeringen för risk miljöer, 2. genetiska faktorer ökar sårbarheten för miljöfaktorer, 3. miljöfaktorer påverkar genernas manifestationer)

Gene-environment interplay – exempel autism

- På grund av den starka ärftligheten vid autism finns stor risk (1/5) för att någon av föräldrarna har vissa autistiska drag (tex tillbakadragna, ”svåra” och ängsliga/spända) (Murphy, Bolton, Pickles, Fombonne, Piven & Rutter, 2000).
- Dessa personlighetsdrag kan antas öka risken för utveckling av såväl beteende problem som otrygg anknytning – här påverkar genetiska faktorer exponeringen för risk miljöer

MEN! Trygg anknytning är förenlig med autism, och autism leder inte alltid till beteendeproblem

- Trots att en av huvudsvårigheterna hos barn med autism är reciprok social interaktion har metaanalyser visat att 53% av barnen är tryggt anknutna (Rutgers, Bakermans-Kranenburg, van Ijzendoorn & van Berckelaer-Onnes, 2004) vilket dock är signifikant lägre än i normalgruppen. Ju mindre intellektuellt funktionshinder, autistiska symptom och bättre verbal förmåga desto högre andel tryggt anknutna.

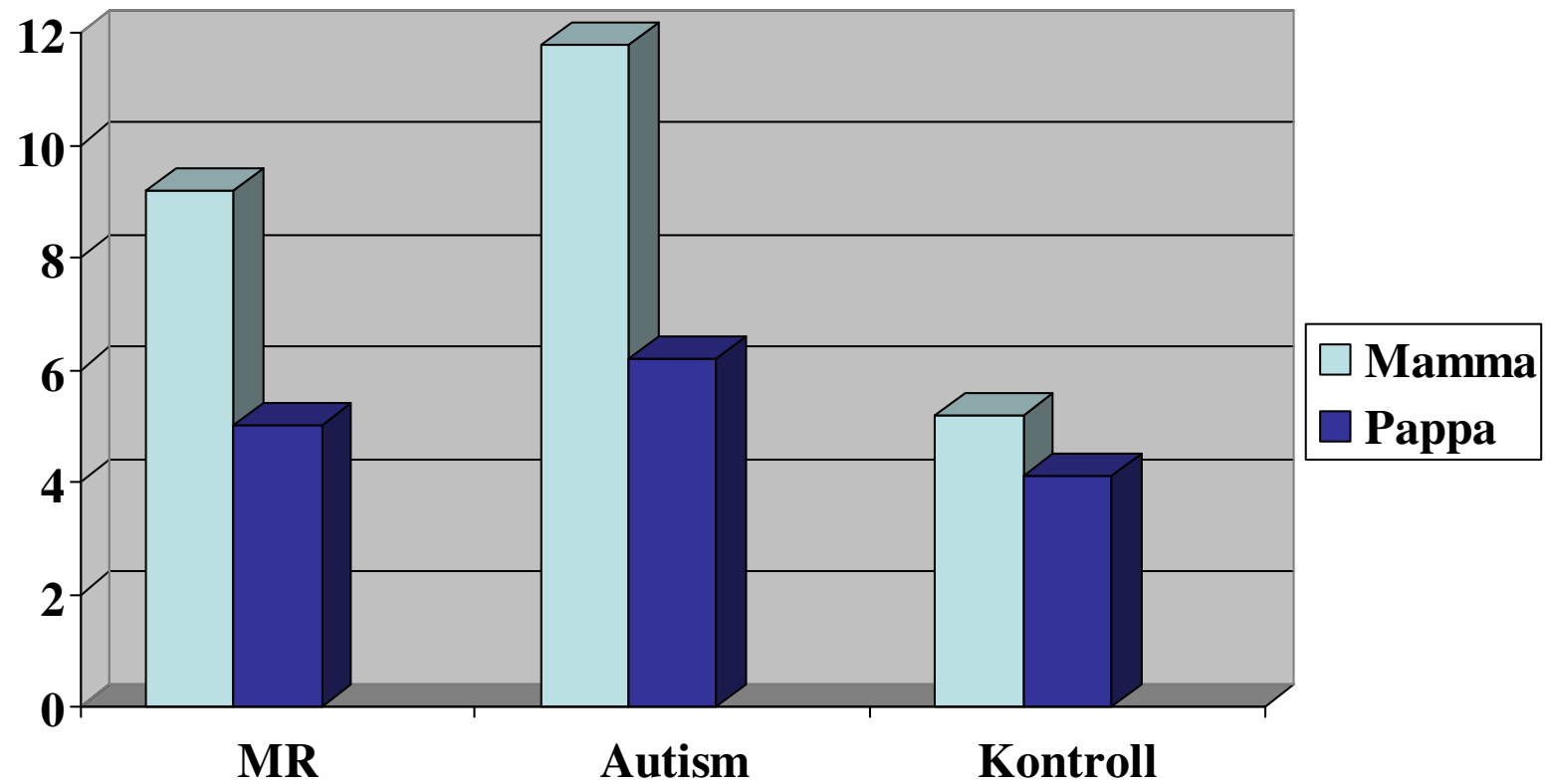
Anknytnings beteenden hos barn med autism

- Mindre kontakt sökande och kontakt upprätthållande än kontroll barn
- Klar preferens för sina mammor än för främlingen
- Ökar närheten till föräldern efter separationen
- Autism verkar förändra anknytningsbeteenden men hindrar inte utvecklandet av trygg anknytning så länge som miljön är god

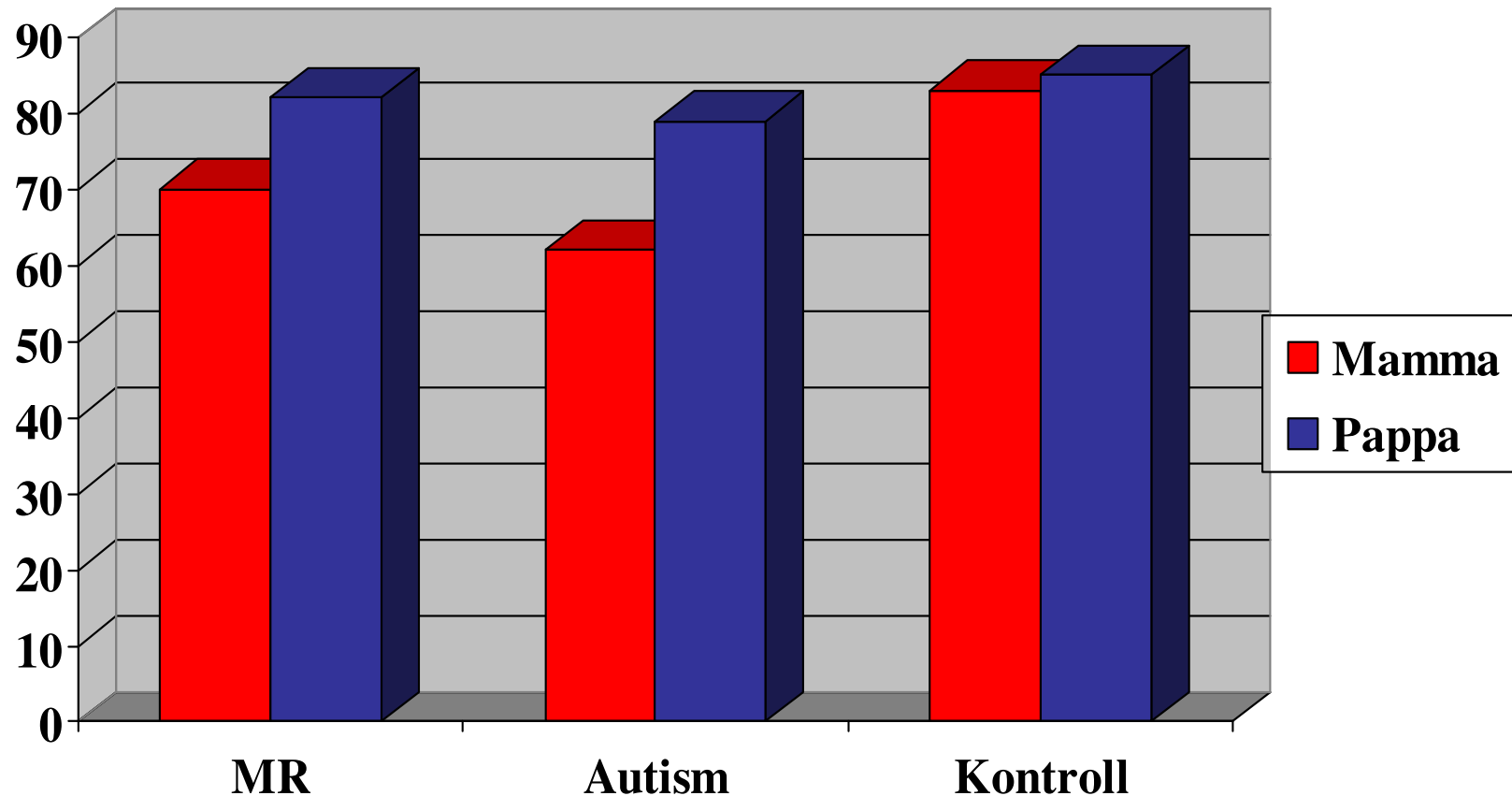
Riskfaktorer för beteendeproblem - föräldrafaktorer

- Hög grad av upplevd stress - Mammor som upplever mer stress interagerar mindre med sina barn både kvantitativt och kvalitativt (Wheeler, Hatton, Reichardt, Bailey, 2007)
- Auktoritär föräldrastil
- Låg kognitiv förmåga
- Socioekonomisk utsatthet
- Bristande socialt stöd
- Psykiska problem

Depressionssymptom



68% av mammorna skattar sitt psykiska välmående som gott eller mycket gott.



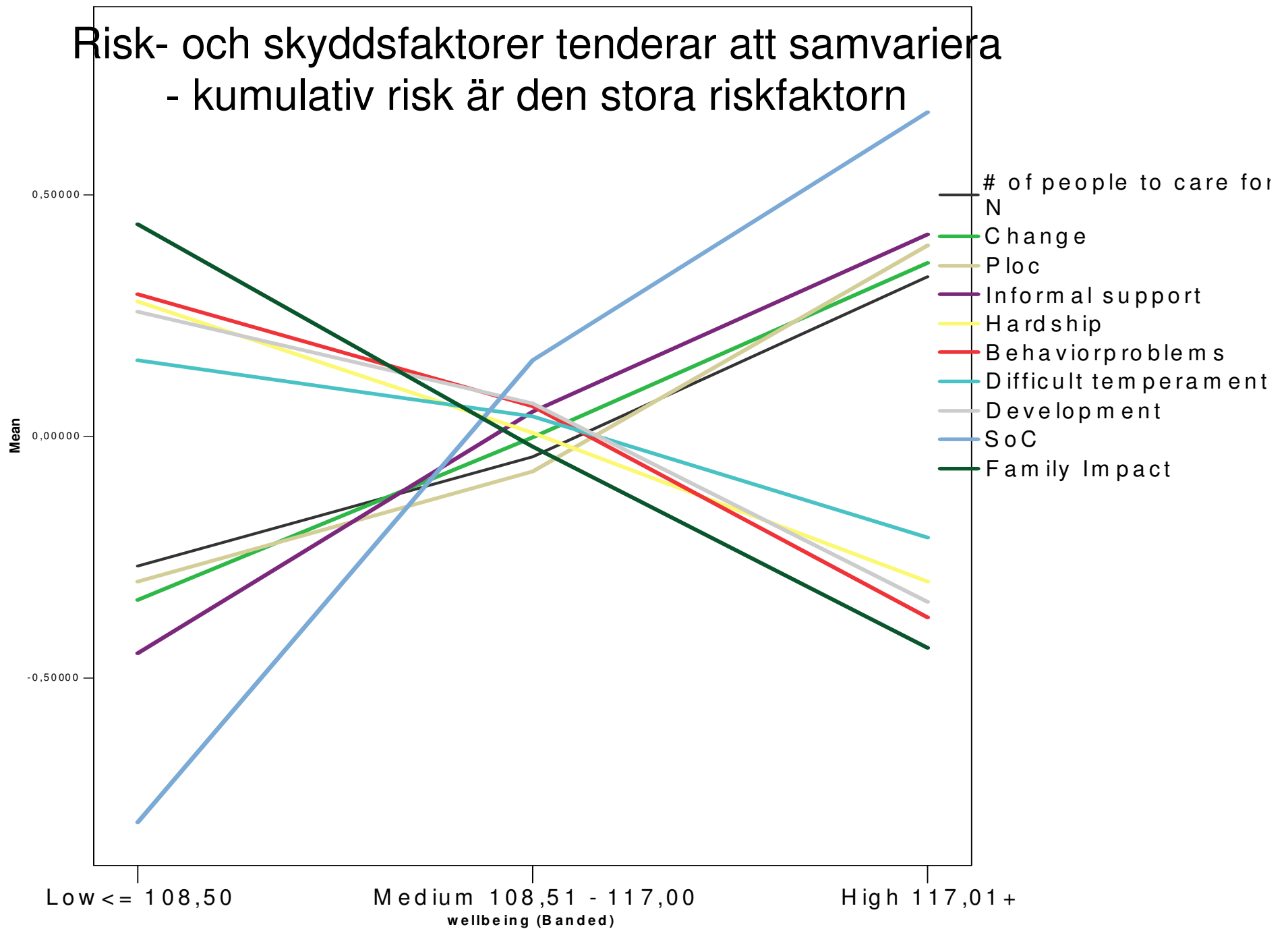
Individuell variation i reaktioner på stress

- Det krävs både en sårbar person och en stressor för att skapa en stress reaktion (Lazarus, 1999)

Skyddande faktorer

- Vissa personlighetskarraktäriska (tex. optimism, self-efficacy och känsla av sammanhang) påverkar tydligt sambandet mellan upplevd stress (av tex barnets beteendeproblem) och förälderns hälsa och anpassning (Baker, Blacher & Olsson, 2005; Hastings & Brown, 2002, Olsson, Larsman och Hwang, in press)
- Upplevelse av positiva beteende hos barnet har ett samband med lägre stress hos föräldern (Beck, Hastings & Daley, 2004) och kan "väga upp" de negativa.

Risk- och skyddsfaktorer tenderar att samvariera - kumulativ risk är den stora riskfaktorn



Sammanfattning orsaker till beteendeproblem

- Neurobiologiska processer bidrar till förekomsten av vissa beteenden hos vissa barn
- Beteende problem påverkar föräldrastress mer än graden av barnets funktionshinder
- Föräldrar som befinner sig under stress använder föräldrabetenden som bidrar till beteende problem
- Vissa föräldrabetenden tex auktoritärt föräldraskap är kopplade till mer beteendeproblem via förstärkningsprocesser (the coercive circle)
- Vissa psykologiska resurser medierar eller modererar sambandet mellan barnets beteende problem och förälderns välbefinnande
- Risk faktorer interagerar med varandra

Konsekvenser av beteendeproblem hos barn

- Beteende problem ökar risken för att föräldrar upplever hög grad av stress. Studier visar att när man kontrollerar för förekomst av beteendeproblem försvinner hela skillnaden i upplevd stress mellan föräldrar till "vanliga" barn och barn med funktionshinder (Baker et al, 2003)
- Barnets beteendeproblem påverkar bla familjens möjligheter till spontanitet, fritidsaktiviteter och socialt liv (Ryan, 2005)
- Beteendeproblem hos barn och stress hos föräldrar förstärker varandra över tid (Baker et al. 2003; Lecavalier, Leon & Wiltz, 2006)
- Beteende problem hos barn ökar risken för placering utanför familjen och minskar möjlighet till sociala relationer och deltagande i skol-och arbetsliv.

Beteendeproblem är allvarligt och barn med intellektuella funktionshinder löper markant ökad risk

- Insatser för att förebygga uppkomst av beteendeproblem hos barn med intellektuella funktionshinder bör vara hög prioriterat!
- Viktigt att leta efter, förstärka och fästa föräldrars uppmärksamhet på barnens positiva egenskaper och beteenden

Tidig intervention kan ge effekt!

- Men den behöver vara systematisk, omfattande, så tidig som möjligt och kontinuerlig för att ge långsiktiga effekter
- För att vara kostnadseffektiv bör den ges till dem som behöver den
- Nya metoder behövs för grupper som har svårt att tillgodogöra sig befintliga interventioner
- Den bör innehålla precis de aspekter som är verksamma
- Den bör fokusera mycket mer på socioemotionell utveckling än vad man traditionellt gjort eftersom sambandet med hälsa är så starkt (65% av barnen med intellektuella funktionshinder upplever social isolering vilket ökar risken för långsiktiga svårigheter)

Strukturerad föräldrautbildning

Effekt och nytta av strukturerad föräldrautbildning för föräldrar till barn med intellektuella funktionshinder och beteendeproblematik

Här provas och utvärderas en grupp-baserad föräldrainervention vars syfte är att minska problematiskt beteende hos barnet och att stärka föräldrarna i sitt föräldraskap. Detta genom att ge dem strategier och lära dem tekniker för att bemöta barnet på ett sätt som främjar ett positivt samspel mellan dem.

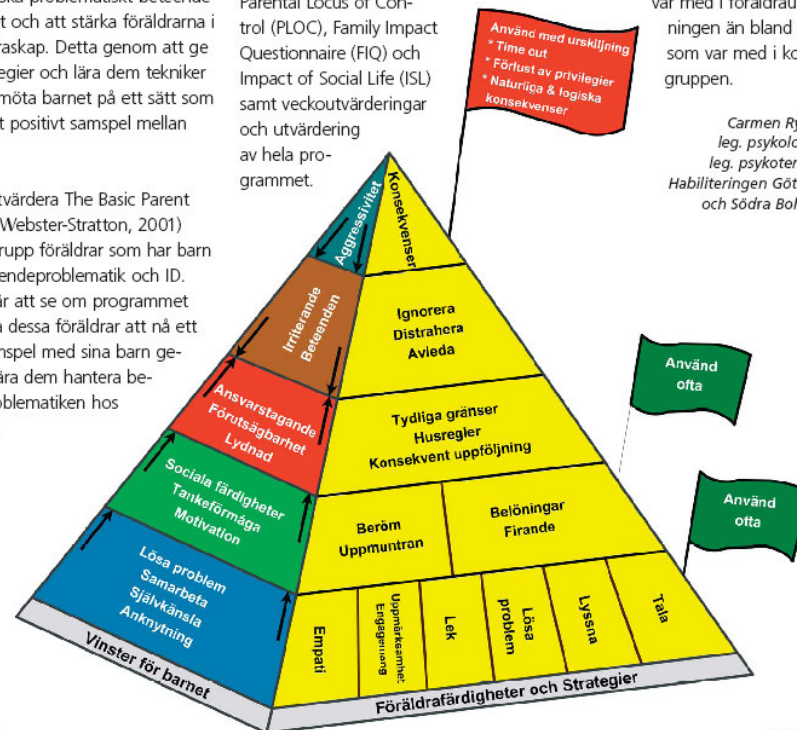
Syfte: Utvärdera The Basic Parent Program (Webster-Stratton, 2001) med en grupp föräldrar som har barn med beteendeproblematik och ID. Avsikten är att se om programmet kan hjälpa dessa föräldrar att nå ett bättre samspel med sina barn genom att lära dem hantera beteendeproblematiken hos sina barn.

Metod: Föräldrar till barn med intellektuella funktionshinder (ID) och beteendeproblematik erbjöds att delta i föräldrautbildningen Parent Basic Program i The Incredible Years Series (av Carolyn Webster-Stratton, 2001). Föräldrarna (N=18) i undersökningsgruppen (5 mammor och 3 pappor) och i kontrollgruppen (5 mammor och 5 pappor) fyllde före och efter föräldrautbildningen i Connors' Parent Rating Scale-Revised (S), Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI), Parental Locus of Control (PLOC), Family Impact Questionnaire (FIQ) och Impact of Social Life (ISL) samt veckoutvärderingar och utvärdering av hela programmet.

Resultat: Föräldrarna skattade programmets utformning, nyttan av de olika momenten samt gruppledarens förmåga att lära ut, mycket högt. Föräldrarna bedömde dock att några av de tekniker som de lärde sig ibland var svåra att använda hemma. De föräldrar som genomgått utbildningen rapporterade en signifikant förbättring av sina barns beteende och synen på barnet blev mer positiv, beteendeproblemen hos barnen minskade i högre grad bland de föräldrar som

var med i föräldrautbildningen än bland de som var med i kontrollgruppen.

Carmen Ryberg,
leg. psykolog och
leg. psykoterapeut
Habiliteringen Göteborg
och Södra Bohuslän



”De otroliga åren”

- Syfte: att bryta vad som kallas för ”coercive circle” (processen som orsakar ett destruktivt samspel mellan barnet och hans/hennes föräldrar som eskaleras och förstärks när barnet ges uppmärksamhet när han/hon visar utmaning, trots och olydnad).
- Metod: att undervisa föräldrarna om denna process, samt att träna dem att bemöta barnet på ett sätt som bekräftar det positiva i barnets utveckling.

”De otroliga åren” fortsättning

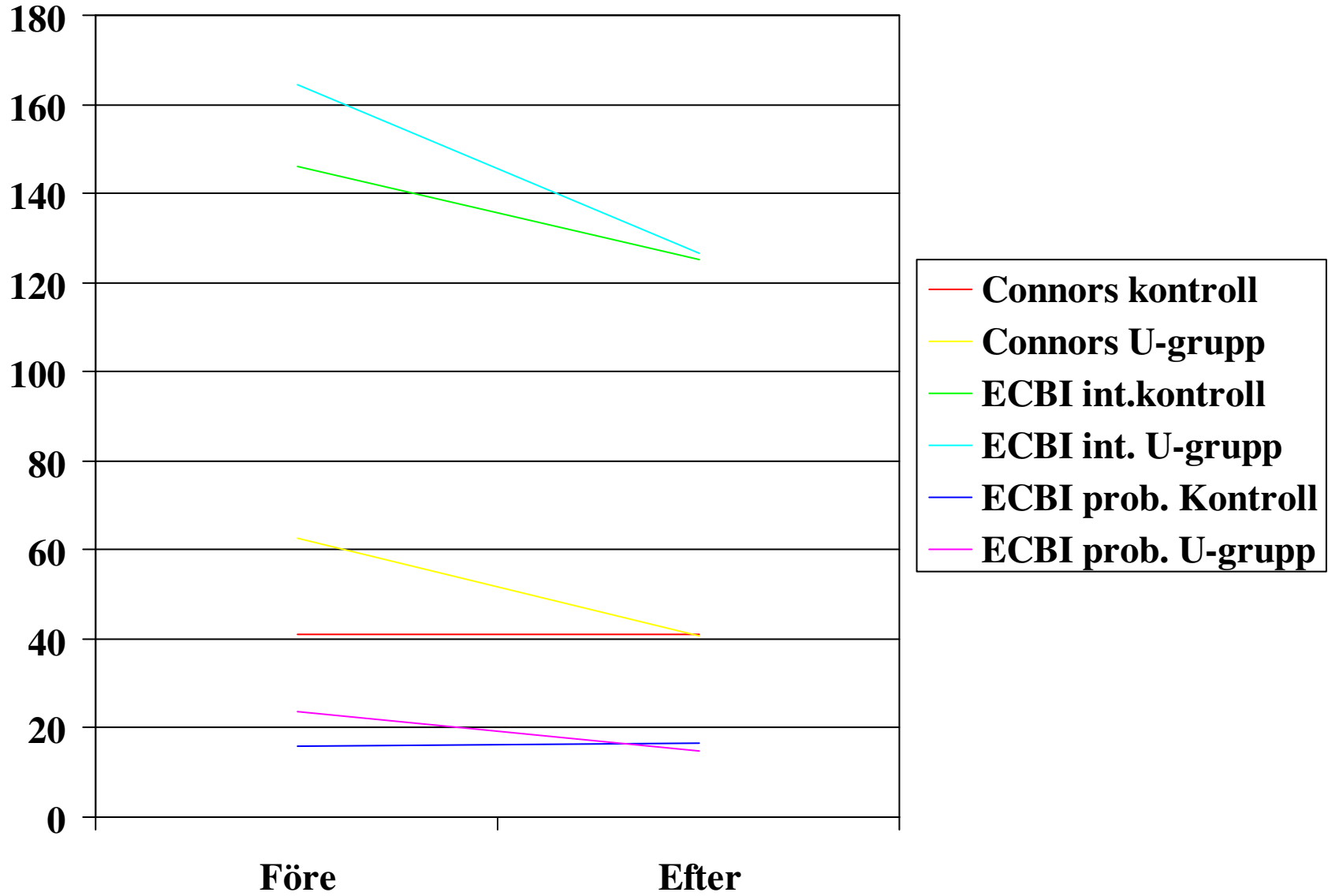
- Metoden bygger på social inlärningsteori; människors beteende lärs in i samspel med andra och formas genom att önskat beteende belönas och oönskat beteende ignoreras (Hansson, 2005)
- när barnen bär sig illa åt och familjer blir dysfunktionella är det lika nödvändigt att ändra föräldrarnas beteende som barnens beteende (Webster-Stratton, 2001). Betoning läggs på att hjälpa till med att samspelet mellan föräldrar och barn blir mera positivt och att föräldrarna ändrar sin respons på specifika beteenden hos barnet.

”De otroliga åren” fortsättning

- Ett manualbaserat program lär föräldrarna att skapa bra lek, att ge beröm, belöning och bekräftelse till barn, att klara av gränssättning och konflikthantering samt bemötande av dåligt uppförande.
- Materialet består av färdiga videovinjetter som visar vardagligt samspel mellan föräldrar och barn, med exempel på effektiva och negativa uppfostringsmetoder (Ferrer-Wreder, Stattin, Lorente, Tubman & Adamson, 2005).

”De otroliga åren” fortsättning

- leds av en eller två gruppledare med 10-14 föräldrar per grupp och varar i 12- 14 veckor (2-2 ½ timmar per vecka).



Lärares viktiga roll

- McConkey (2002) har visat att föräldrar i hög grad förlitar sig på lärares beskrivningar av barnens hälsa och att det är till lärare man vänder sig för hjälp.
- Lärare har dock oftast mycket begränsad utbildning i att känna igen psykiska symtom hos barn (Taggart & McMullan, 2007) och känner sig osäkra på hur dessa skall bemötas

Behandling

- En behandling är ofta mest effektiv om man tror på den, då blir åtföljnad och acceptans större (Keenan, Wild & Espie, 2007)