



Beteendeterapeutisk intensivträning

**Uppföljning av förskolebarn vid Barn- och
ungdomshabiliteringen i Uppsala län**

Redovisning av föräldra- och personalenkät 2004

Författare

Josefin Mannberg, psykolog

Gunilla Bromark, psykolog

R A P P O R T

36

S E R I E N

Denna rapport ingår i Habilitering och hjälpmedels rapportserie med nummer 36.

ISSN: 1650 - 7371

Rapporten kostar 100 kr.

Den beställes från:

Habilitering och hjälpmedel

Box 26074

750 26 Uppsala

Telefon: 018-611 62 41

E-post: hoh@lul.se

Innehållförteckning

<i>Inledning</i>	4
Bakgrund	4
Litteraturoversikt.....	4
Autismmottagning som metod vid Barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län	5
<i>Syfte</i>	7
Frageställningar	7
<i>Metod</i>	8
Undersökningsgrupp.....	8
Bortfall.....	8
Enkätundersökning.....	8
<i>Resultat</i>	10
Redovisade svar på frågeområden utifrån enkäten	10
Förväntningar på den beteendeterapeutiska intensivträningen	10
Synpunkter på behandlingsupplägg med intensivträning.....	11
Antal timmar av intensivträning per vecka.....	11
Resultat av färdighetsträning - under träningsperioden.....	14
Nytan av intensivträning	15
Skillnader	16
Föräldrars nöjdhet med habilitering.....	16
Sammanfattning av resultaten.....	17
<i>Diskussion</i>	18
<i>Referenser</i>	20
<i>Bilagor</i>	21

Inledning

Bakgrund

Ett av habiliteringens uppdrag är att vidareutveckla och följa upp behandlingsmetoder och arbetsätt. Uppföljning görs regelbundet av insatser som ges till varje enskilt barn, dess familj och nätverk. Det finns också behov av att på ett samlat sätt, genom föräldrars och personals erfarenheter, belysa det arbetsätt med intensivträning för förskolebarn med autism, som sedan mitten av 1990-talet bedrivs enligt beteendeterapeutisk modell inom barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län.

Arbetsättet är grundat på inlärningspsykologisk teori och metoden är baserad på aktuell forskning kring mångsidiga program för barn med autism (Lovaas, 1987, Smith, 1999). Beteendeterapeutisk intensivträning har visat sig ge goda behandlingsresultat vid replikerade studier (Smith, Eikeseth och Klevstrand, 1997). Den dokumenterade erfarenheten av beteendeterapeutisk intensivträning för barn med autism är liten i Sverige. Det antal barn som genomgått intensivträning i Uppsala län är till antalet unikt för landet.

Litteraturöversikt

En genomgång av aktuell forskning (Mångsidiga intensiva insatser för barn i förskoleåldern med autism, 2004) visar, att om behandling skall vara så framgångsrik som möjligt för förskolebarn med autism är det viktigt att ett antal faktorer tas i beaktande. Dessa faktorer är:

- Tidig start som innebär att barnet kommer igång med ett mångsidigt program så tidigt som möjligt efter diagnos, eventuellt redan efter misstanke om svårigheter inom autismområdet.
- Hög intensitet i betydelsen att den mängd tid som barnet är aktivt engagerat i adekvata, systematiskt upplagda aktiviteter, ligger mellan 15 och 40 timmar per vecka, året runt under minst två års tid.
- Planerade och systematiskt upplagda inläringstillfällen krävs för att motverka att barn med autism spontant ägnar mindre tid åt fokuserade och socialt inriktade aktiviteter när de befinner sig i ostrukturerade miljöer. Det finns ett antal inlärningsstrategier som är lämpade för detta ändamål, t.ex. olika TBA-strategier (Tillämpad BeteendeAnalys) och Tydliggörande pedagogik.
- Prioriterade områden i träningsprogrammet skall fokusera på grundläggande svårigheter, som barn med autism har vad gäller socialt samspel, inläring, funktionell kommunikation, problembeteenden och adaptiva färdigheter.
- En övergripande individuell plan är en viktig förutsättning för att få till stånd ett barns individuella program. Planen används i de olika programmen som ett sammanhållande och administrativt instrument för att planera och genomföra ett barns individuella program.
- Individualisering innebär att dagsschema, inlärningsmiljö, inlärningsstrategier och andra faktorer är utformade så att barn och familj, utifrån sin förmåga, maximerar sina möjligheter att nå de uppsatta målen.
- Programmen bör ha ett utvecklat tillvägagångssätt för kontinuerlig utvärdering. Resultatet från utvärderingen formar det fortsatta upplägget för barnet.
- I modellprogrammen strävar man efter att barn med autism ska vara integrerade i vanliga förskolegrupper. Syftet är bland annat att möjliggöra samspel med andra barn och att normalutvecklade jämnåriga ska fungera som modeller för att utveckla lek och socialt samspel.

- Föräldrar har en central roll i de olika programmen, dels som en viktig part i planering och målsättning, dels som tränare för att öka intensitet och förbättra generalisering av inlärd färdigheter. Föräldrar och syskon får också i ökad utsträckning själva insatser som information och utbildning, psykosocialt stöd och liknande.
- Intensivträningsprogrammen betonar vikten av att personal som arbetar i programmen har en adekvat utbildningsnivå såväl när det gäller kunskaper om vad som är utmärkande för autism, som goda praktiska och teoretiska kunskaper om olika empiriskt belagda inlärningsstrategier. Tillgång på kontinuerlig handledning ingår i detta. Även föräldrar behöver tillgång på utbildning och handledning.
- Inläring sker i en "en-till-en-situation" eller i mycket liten grupp för att på ett effektivt sätt kunna nå individuellt satta mål. De flesta mångsidiga och intensiva program avslutas när barnet når skolålder.
- Att på olika sätt förbereda barn och familj på övergången från förskola till skola ingår som en del i programmen. Det kan röra sig om att hjälpa föräldrar hitta en bra skolform för barnet, förbereda den nya personalen på olika sätt, lära ut användbara skolfärdigheter till barnet och att successivt vänja barnet vid den nya skolmiljön.

Autismmottagning som metod vid Barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län

Organisation och upplägg

Det arbetssätt som utvecklats vid barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län är baserat på aktuell forskning. Det grundas på inläringsteoretisk teori och metod. Arbetssättet är anpassat till svensk förskoleverksamhet och sker integrerat som en del i den ordinarie habiliteringsverksamheten i länet. Alla familjer vars barn får diagnosen autism under förskoleåldern erbjuds denna behandling. Föräldrarna är en mycket viktig part för planering och genomförande av den vardagliga träningen. Arbetet kring varje barn utformas individuellt tillsammans med barnets nätverk, framförallt med föräldrar och personal i förskola, men även andra anhöriga och/eller personal på korttidshem kan delta.

Utbildning till nätverket d.v.s. till föräldrar och personal

Behandlingsmodellen på autismmottagningen introduceras i form av utbildning till personer i barnets nätverk: föräldrar, förskolepersonal, assistenter och andra intresserade.

Vid utbildningen behandlas följande ämnen:

- Funktionshindret autism - vad innebär handikappet? Hur ställer man diagnos? Hur sker inläring hos barn med autism?
- Intensivträning med beteendeterapeutisk metodik och tekniker som promptning och förstärkning - hur och när används de?
- Vad innebär arbetsmodellen autismmottagning för barnet och familjen? Vilket innehåll har träningen? Vilket material används? Hur ser organisationen med mottagning ut? Hur fungerar behandlingsmötena?

Bilda nätverk/Bygga team

I arbetsmodellen med intensivträning ingår ett professionellt arbetslag som tillsammans med barnets nätverk gör ett behandlingsupplägg kring barnet. De yrkeskategorier som i första hand arbetar med intensivträning på autismmottagningen är psykolog, pedagog och logoped. Efter behov finns sedan tillgång till sjuksköterska, sjukgymnast och dietist. Föräldrar deltar aktivt i arbetet och får därigenom själva ett sätt att underlätta kommunikation och vardagsliv med barnet. Tyngdpunkten för den systematiska träningen läggs på förskolan vad gäller tid, det vill säga att barnets huvudsakliga träning sker på förskoletid.

Etablera arbetssättet

Första steget i träningen är att etablera en tydlig struktur, en arbetssituation, för att ge barnet en möjlighet till inläring. Övningar inom olika områden presenteras sedan för barnet och anpassas alltid, så att barnet har en chans att lyckas. Modellen bygger på att barnets individuella utveckling följs.

Manual

Innehållet i övningarna är sådant som barn vanligen lär sig på förskola och till största delen används vanligt förskolematerial. Prioriterade områden i programmen är socialt samspel, inläring, funktionell kommunikation, problembeteenden och adaptiva färdigheter. Dessa anpassas och förtydligas emellertid, så att det passar i det individuella upplägget.

Intensitet

Mängden träningstillfällen och antal timmar/vecka är viktigt för att resultatet skall bli så bra som möjligt. Mellan 25-30 timmar/vecka är målet för barnets träning. Fördelningen mellan hem och förskola brukar rekommenderas så att förskolan tar 20 timmar och hemmet 5 timmar eller mer per vecka.

Från början är inte uthålligheten så stor hos barnet. Träningstillfällena blir då kortare och antalet timmar färre. Träningen byggs sedan successivt upp, både vad gäller innehåll, komplexitet, antal träningstillfällen och timmar per vecka. Inläringen sker i en-till-en situation under träningspassen. Den vuxne instruerar och initierar barnet i träningen.

Behandlingsmöten

Föräldrar, förskolepersonal och eventuella andra som deltar i träning från barnets nätverk och ansvariga behandlare på habiliteringen träffas i regelbundna behandlingsmöten. Behandlingsmötena är ett forum för samverkan, utvärdering och erfarenhetsutbyte. Vid behandlingsmötet går man igenom dagsläget - Hur går det med träningen? Vad har hänt sedan sist? Var hakar det upp sig? Var befinner sig barnet inlärningsmässigt just nu? Hur ser förstärkningsschemat ut? Behandlingsmötena varar ungefär en timme per barn och tillfälle. Barnet arbetar i korta pass och har pauser däremellan då de sysselsätter sig med lämpligt lekmaterial som finns i behandlingsrummet.

Barnet har en pärm som följer med mellan hemmet och förskolan och till andra ställen där barnet vistas. Där finns plats att föra statistik på de aktuella övningarna och antal timmar som barnet får träning. Där förs också nya övningar in så att barnet ständigt skall ha aktuellt träningsmaterial.

I pausen mellan de korta träningspassen, diskuteras hur det går med träningen på förskolan och hemma. Föräldrar får också, någon gång per termin, tillfälle att träffa personal från behandlingsteamet utan att barnet är med. Detta för att i lugn och ro kunna diskutera frågor kring aktuell inriktning - om något speciellt behöver uppmärksammas och därmed formulera nya mål kring intensivträningen.

Under första året sker behandlingsmötena en gång var fjortonde dag. Efter något år brukar det räcka med var tredje eller var fjärde vecka. Terminen före skolstart görs en noggrann planering för övergång från förskola till skola. Den går ut på att hitta en bra skolform och göra planera för fortsatta insatser, särskilt kring barnets sociala färdigheter, kommunikation och intressen.

När barnet sedan börjar skolan svarar skolan för det pedagogiska upplägget och innehållet. Barnhabiliteringen ger fortsatt handledning och konsultation ges kring social färdighetsträning och om vikten av en aktiv fritid. Barnet erbjuds till exempel att pröva på olika fritidsaktiviteter och kompiskurser. Vid behov ges också stöd kring bemötande av olika beteendeproblem.

Målsättning för behandlingen

Målsättning för intensivträningen är att skapa förutsättningar för ett mer aktivt deltagande för barnet i familj och samhälle. Uttryckt i delmål gäller det att

- öka barnets uppmärksamhet gentemot omgivningen
- förbättra barnets språk impressivt och expressivt, samt arbeta med alternativ kompletterande kommunikation (AKK) om så krävs
- ge barnet ökad möjlighet att delta i lek och sociala aktiviteter i förskola och skola
- öka barnets kunskap och medvetenhet om hur andra människor gör och tänker.
- nätverket, familjen och andra närstående får kunskap om funktionshindret och bemötande. De ska få redskap för att lära barnet nya vardagsfunktioner samt bättre kunna styra och utveckla beteenden och sociala färdigheter.

Syfte

Syftet med studien är att följa upp barn med autism som fått beteendeterapeutisk intensivträning vid barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län. Det finns stor efterfrågan på erfarenheter kring intensivträning och kunskap om arbetssättet.

Vi vill genom undersökningen utvärdera de olika delarna i det mångsidiga programmet samt studera om resultatet av intensivträningen kvarstår och om nätverket kring barnen, efter att den intensiva behandlingen avslutats, behållit förhållningssätt, strategi och struktur från behandlingsmodellen som en integrerad del i barnens vardag.

Frågeställningar

1. Kan man genom att utbilda och handleda föräldrar och förskolepersonal uppnå verkningsfull intensivträning i vardagen, avseende antal timmar?

2. Hur har det gått för barnen som fått beteendeterapeutisk intensivträning avseende barnets

- uppmärksamhetsgrad gentemot omgivningen
- förmåga till imitation
- språk, impressivt och expressivt
- förmåga att klara förskole- och skoluppgifter
- sociala färdigheter
- förmåga att klara vardagsrutiner så väl som möjligt?

3. Vilka förväntningar hade nätverken på vår behandlingsmetod?

- Fick nätverken tillräcklig information och utbildning om intensivträning?
- Har personerna som ingår i nätverken känt sig som samarbetspartners?
- Hur såg hemträningen ut?
- Hur såg träningen ut på förskolan?
- Hur fungerade behandlingsmötena?

4. Har familjen fortsatt med intensivträning enligt behandlingsmodellen som de lärt sig? Har man lyckats behålla förhållningssätt, strategi och struktur som en integrerad del i familjens vardag?

Metod

Undersökningsgrupp

67 familjer från hela länet som deltagit i intensivträning mellan 1995 och våren 2003 ingår i undersökningen. Barnen är födda mellan 1992 och 2000 och är fördelade på 54 pojkar och 13 flickor.

Totalt skickades 134 enkäter ut fördelade på 67 enkäter till föräldrar och 67 till förskolepersonal. 89 svar har inkommit. Av föräldrar har 46 svarat och av personal har 43 svarat.

Av de 67 barnen är det 46 som hunnit börja skolan efter behandling:

- 1 barn går i språkklass.
- 10 går i grundskola med olika grad av stöd.
- 17 går i grundsärskola.
- 18 barn träningsklass.

Resterande 21 barn går fortfarande i förskola vid tiden för enkätundersökningen. De barn som har avslutat intensivträningen och börjat skolan har, i medeltal, deltagit i träning 4,13 terminer och i genomsnitt gjort 24 behandlingsbesök (6 besök per termin) på barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län.

Barnen fick sin autismdiagnos vid, i medeltal, 3 år och 9 månaders ålder. Barnen var i genomsnitt 4 år då behandlingen påbörjades.

Kommunikationssätt

Av de 67 barn som intensivtränats använder 42 barn verbalt kommunikationssätt vid uppföljningen. 25 av barnen använder alternativ kommunikation som t.ex. PECS (Pictures Exchange Communication System).

Bortfall

21 föräldrar och 24 av personalen har inte svarat på enkäten. En påminnelse har skickats ut. Telefonsamtal har också skett med de familjer som inte svarat samt påminnelser vid besök på habiliteringen. Förklaringar till bortfallet kan vara att det skickades ut en liknande enkät från habiliteringen vid ungefär samma tidpunkt. Andra förklaringar kan vara att man flyttat eller slutat sitt arbete på förskolan. Ett fåtal föräldrar vill inte ha diagnos på barnet och ville inte medverka av den anledningen. Trots påminnelser kom inte fler enkätsvar in.

Vid analys av bortfallet har inga signifikanta skillnader identifierats avseende antal besök eller antal terminer mellan de som har svarat på enkäten och de som inte svarat.

Enkätundersökning

En enkät skickades ut till föräldrar och personal. Den fokuserar på frågor som anses kritiska för barn med autism. Frågeformuläret som användes består av femtio frågor inom följande områden (se även bilaga 1):

- Förväntningar på den beteendeterapeutiska intensivträningen.
- Synpunkter på behandlingsupplägget och behandlingsmöten.
- Antal timmar på förskolan respektive i hemmet.

- Prioriterade områden i programmet som: uppmärksamhet, imitation, ADL-färdigheter, allmän förståelse, kommunikationssätt, social förmåga och problembeteenden.
- Nyttan av intensiv träning.
- Föräldrars nöjdhet med habiliteringen.
- Allmänna kommentarer.

Svarsalternativ

Den skala som används är en sjugradig skala med följande alternativ:

7. I mycket stor utsträckning
6. I stor utsträckning
5. I ganska stor utsträckning
4. I viss utsträckning
3. I liten utsträckning
2. I mycket liten utsträckning
1. Inte alls
0. Ej aktuellt

Den avslutande frågan ”Hur nöjd är Ni på det hela taget med Er habilitering?” har en fyrgradig skala med svarsalternativ enligt följande: Mycket nöjd, Nöjd, Inte helt nöjd, Missnöjd och Vet ej.

Resultat

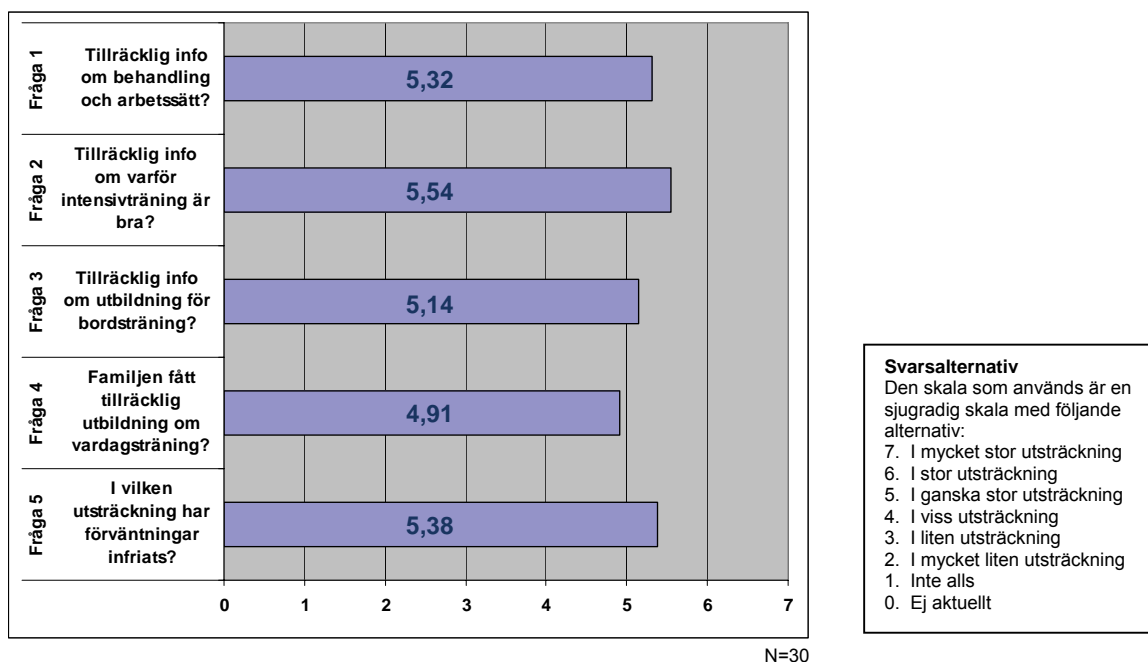
Redovisade svar på frågeområden utifrån enkäten

Av 67 barn som ingick i undersökningen är det 46 som avslutat intensivträningen och börjat skolan. Av dessa har inkommit svar från 30 barn som bildar den ”behandlingsavslutade gruppen”. Resultaten som redovisas nedan gäller denna grupp. Vid en jämförelse av enkätsvaren mellan föräldrar och personal i den behandlingsavslutade gruppen syns inga skillnader och gruppen redovisas därför som helhet.

Förväntningar på den beteendeterapeutiska intensivträningen

Vilka förväntningar hade familjen och personalen då intensivträningen inleddes? De som svarat på enkäten upplever att de i ganska stor utsträckning fått tillräcklig information om behandling och arbetssätt (5,32) och att de i stor utsträckning fått information om varför intensivträning är viktigt för deras barn (5,54). De tycker också att de i ganska stor utsträckning fått tillräcklig utbildning (5,14) för att klara intensivträningens bordsövningar. Deras förväntningar på intensivträningen har infriats i ganska stor utsträckning (5,38).

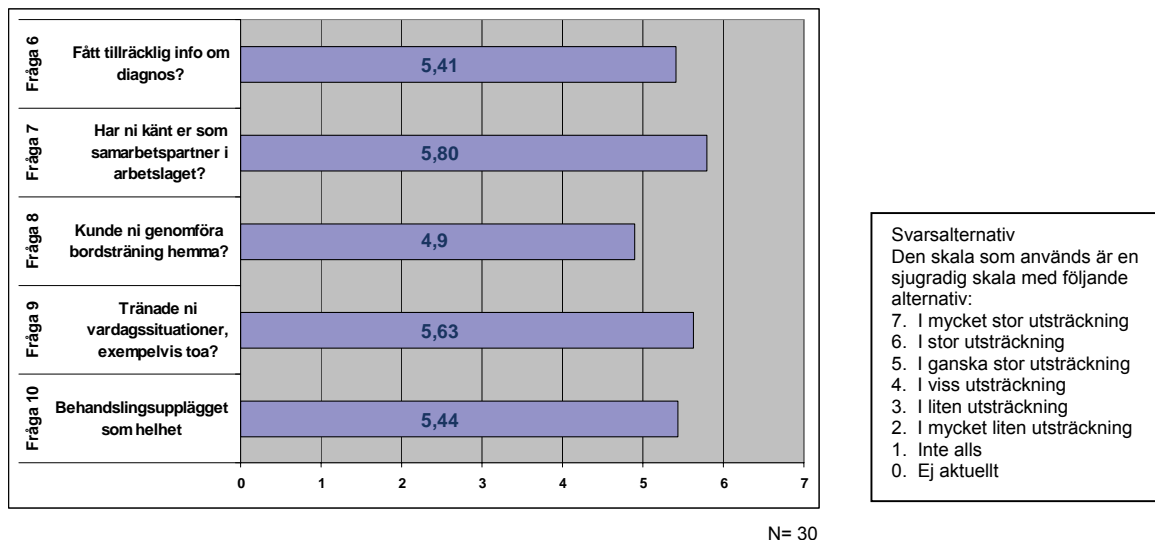
Figur 1: Förväntningar på den beteendeterapeutiska intensivträningen i den ”avslutade gruppen”



Synpunkter på behandlingsupplägg med intensivträning

Vilka synpunkter fanns på behandlingsupplägget? I den avslutade gruppen ansågs att man, i ganska stor utsträckning, fått tillräcklig information om barnets diagnos (5,41) och man har i stor utsträckning (5,80) känt sig som samarbetspartner i arbetslaget kring barnet. Föräldrarna kunde i ganska stor utsträckning genomföra bordsträningen i hemmet (4,9). Vardagsträning fick man till i stor utsträckning (5,63). Behandlingsupplägget som helhet för nätverket har fungerat i ganska stor utsträckning (5,44).

Figur 2: Synpunkter på behandlingsupplägget med intensivträning – ”avslutade gruppen”



Antal timmar av intensivträning per vecka

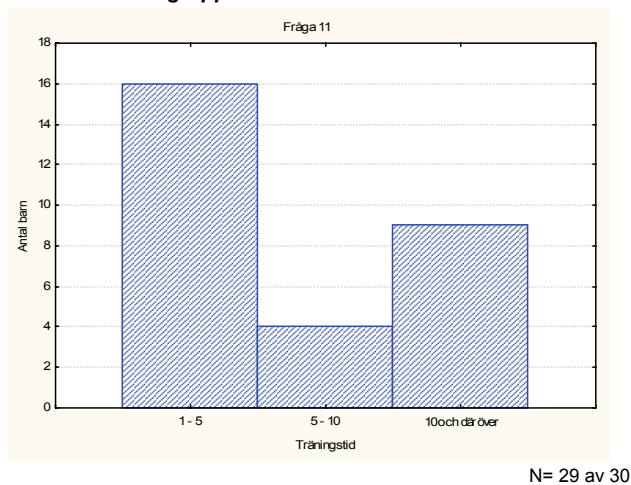
Den rekommenderade fördelningen av antal timmar träning är fördelade så här:

- Förskolan tar ansvar för 20 timmar per vecka.
- Föräldrarna tar ansvar för 5 till 10 timmars intensivträning i hemmet i veckan.

Både förskola och föräldrar har fått frågan om hur mycket tid förskolan och hemmet lade ner på intensivträningen. Frågan gällde både bordsträning och vardagsträning. Bordsträning är en-till-en-träning i mer strikt och avskalad situation (s.k. discrete trial training) och används främst vid nyinläring och i det initiala skedet av intensivträningen. Vardagsträning, används i betydelsen som benämning för träningssituationer och övningar som redan tränats vid bordet och som sedan förs över till andra miljöer för generalisering och övningar knutna till vardagssituationer inom t.ex. ADL.

Föräldraträning i hemmet - bordsträning

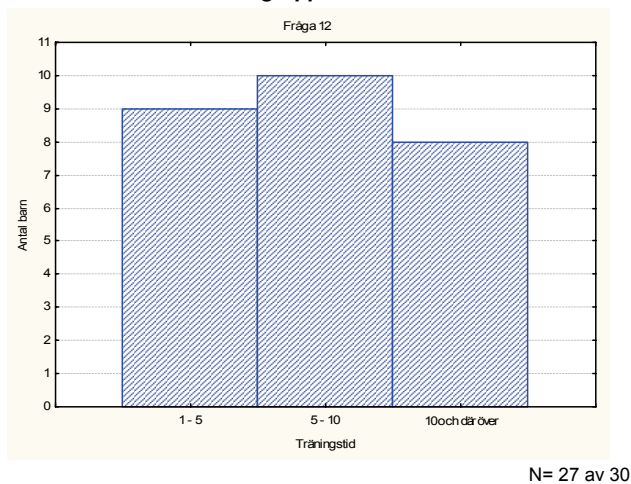
Figur 3: Antal timmar bordsträning- genomförda av föräldrar i den avslutade gruppen



Åtta föräldrar tränade vid bordet mer än 10 timmar i veckan. Fyra föräldrar tränade mellan 5 och 10 tim och sexton föräldrar tränade sina barn mellan 1 och 5 timmar i veckan.

Föräldraträning i hemmet - vardagsträning

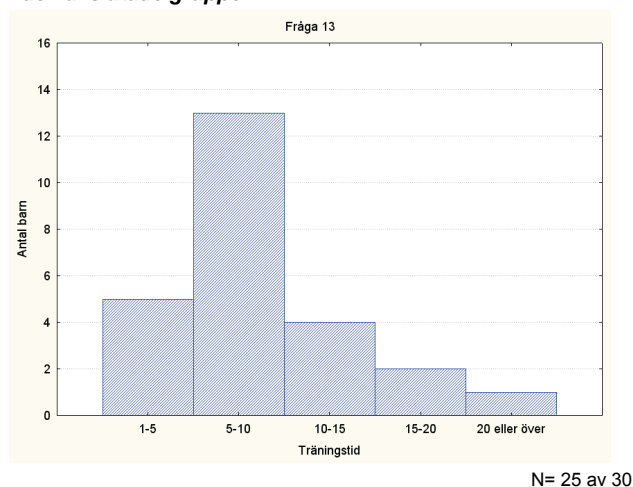
Figur 4: Antal timmar vardagsträning - genomförda av föräldrar i den avslutade gruppen.



Åtta föräldrar fick till träning i vardagen över 10 timmar i veckan och tio föräldrar tränade mellan 5 och 10 timmar, nio föräldrar tränade 1-5 timmar per vecka.

Träning på förskolan - bordsträning

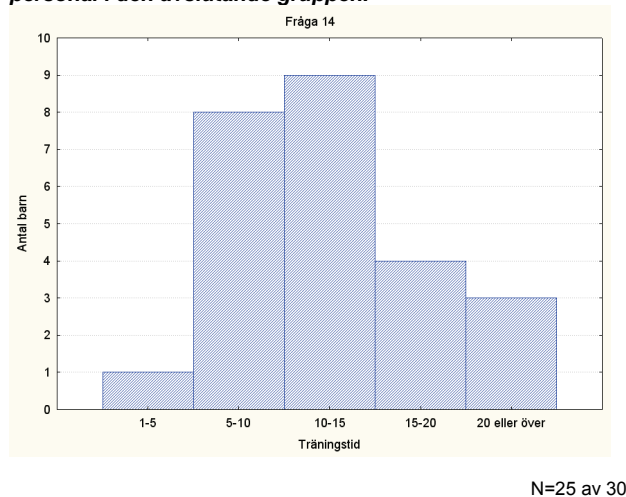
Figur 5: Antal timmar bordsträning genomförd av personal i den avslutade gruppen.



Fem barn fick 1 till 5 timmar bordsträning av intensivträning i veckan på förskolan. Tretton barn fick 5-10 timmar i veckan, fyra barn fick 10-15 timmar i veckan. Två barn fick 15 -20 timmar, ett barn fick 20 timmar och däröver.

Träning på förskolan - vardagsträning

Figur 6: Antal timmar vardagsträning genomförd av personal i den avslutande gruppen.



Ett barn fick vardagsträning 1-5 timmar i veckan, åtta barn fick 5-10 timmar i veckan, nio barn fick 10-15 timmar i veckan och fyra barn fick 15-20 och tre stycken barn fick 20 timmar och däröver.

Enkät svar har kommit in på 19 barn där vi kunnat se för varje individ hur mycket sammanlagd bords- och vardagsträning de fått under tiden på autismsmottagningen. Det vill säga att 13 av de 19 barnens nätverk givit barnet 25 timmars sammanlagd träning per vecka. För resultatredovisning i antal timmar per barn se bilaga 2.

Resultat av färdighetsträning - under träningsperioden

I vilken omfattning har barnen förbättrat sina förmågor i de olika prioriterade områdena under intensivträningen?

Uppmärksamhet

Barnens förmåga till ögonkontakt har förbättrats i stor utsträckning (5,70).

Imitation

Barnen har förbättrat sin förmåga att imitera företeelser i sin omgivning, exempelvis leka med leksaker i stor utsträckning (5,85). Enkätsvaren visar att barnen i ganska stor utsträckning har förbättrat sin förmåga att imitera ljud (5,29) och att imitera kompisars lek har i viss utsträckning förbättrats (4,43).

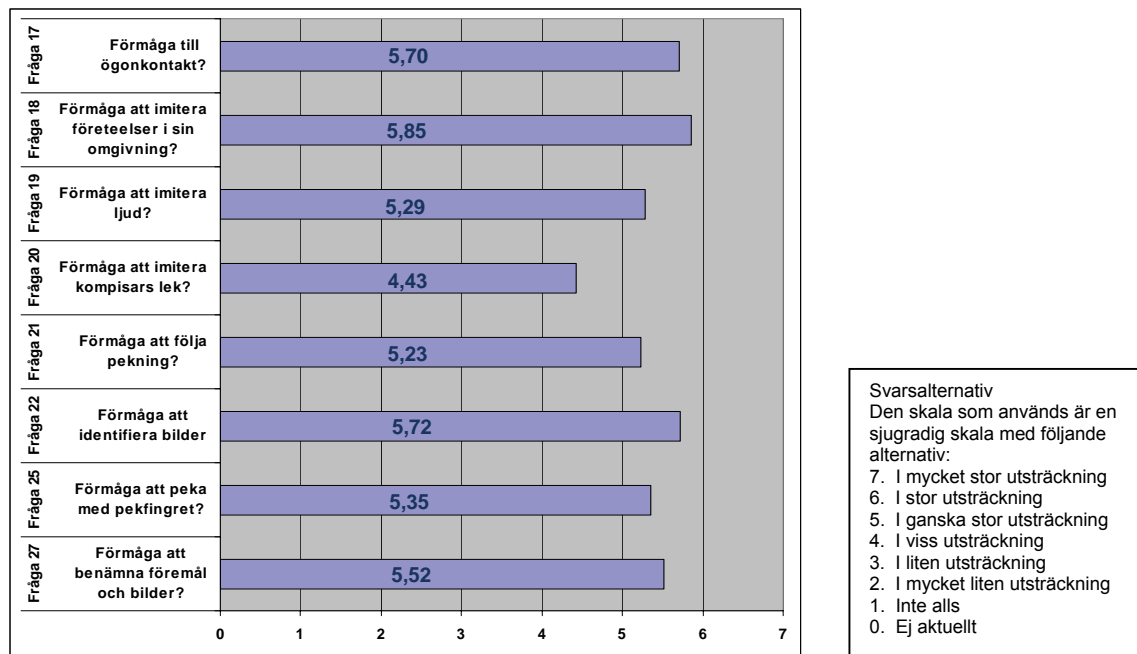
Språkförståelse

I ganska stor utsträckning har barnen förbättrat sin förmåga att förstå och följa pekning (5,23) och att identifiera bilder (5,35). I ganska stor utsträckning har barnen förbättrat sin förmåga att följa en tvåledsinstruktion (5,07) och att svara på frågor (4,94).

Språklig uttrycksförmåga

I ganska stor utsträckning har barnens förmåga att peka för att uttrycka önskningar (5,35) och att använda gester förbättrats (4,74). I stor utsträckning har barnets förmåga förbättrats att benämna föremål och bilder (5,58). I ganska stor utsträckning har barnets förmåga att använda enkla meningar förbättrats (5,11). I ganska stor utsträckning har barnets förmåga att uttrycka önskningar med tal förbättrats (4,86). Några av barnen har i viss utsträckning lärt sig att berätta om en händelse (4,19).

Figur 7: Resultat av färdighetsträning under intensivträningsperioden – "avslutade gruppen"



Resultat färdighetsträning - hur är situationen idag?

N=30

ADL-färdigheter

Barnen har i ganska stor utsträckning goda sömnvanor (5,06), i stor utsträckning goda toalettvanor (5,47) och i viss utsträckning har barnets kostvanor förbättrats (5,48).

Allmän förståelse

Barnen har i ganska stor utsträckning förbättrat förmågan att förstå likheter (5,04) och att slutföra egen aktivitet självständigt (5,09). Barnen har i stor utsträckning förmåga att sysselsätta sig själv korta stunder (5,69).

Kommunikation

Barnen kommunicerar verbalt i stor utsträckning (5,90).

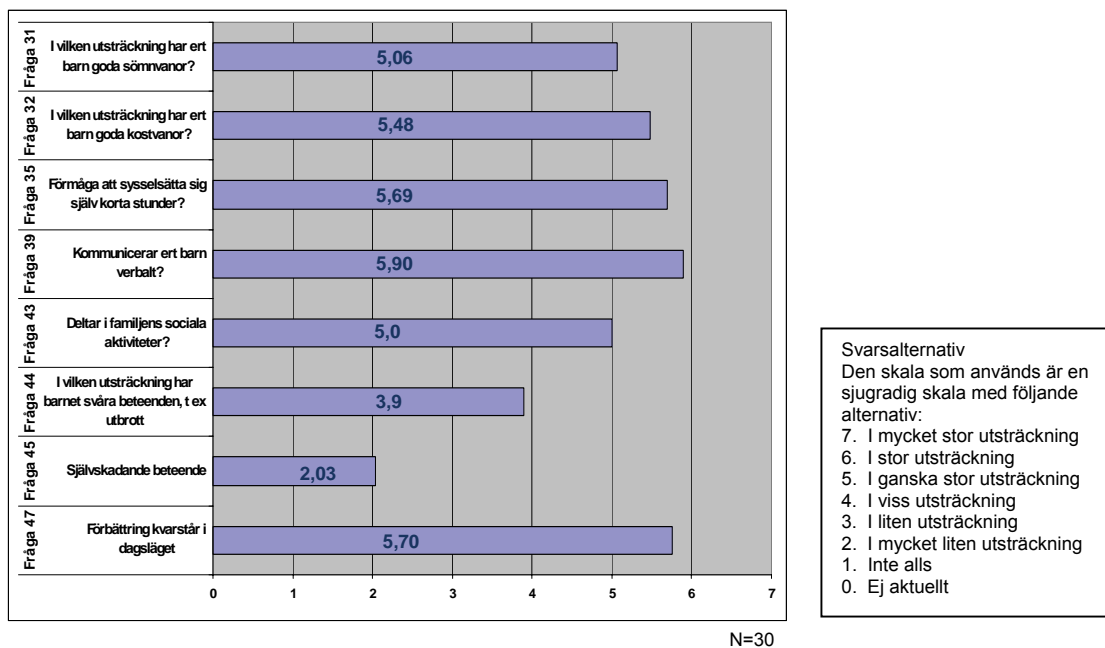
Social förmåga

Barnen har i ganska stor utsträckning förmåga att vänta på sin tur (4,58) och be om hjälp (5,21). En del av barnen har utvecklat förmåga att leka med andra barn i viss utsträckning (3,84). Barnen har i ganska stor utsträckning förmåga att delta i familjens sociala aktiviteter (5,00)

Problembeteenden

I viss utsträckning så har barnen svåra beteenden som föräldrarna måste hantera, exempelvis aggressiva utbrott och repetitiva beteenden (3,90). I mycket liten utsträckning uppvisar barnet självskadande beteenden (2,03).

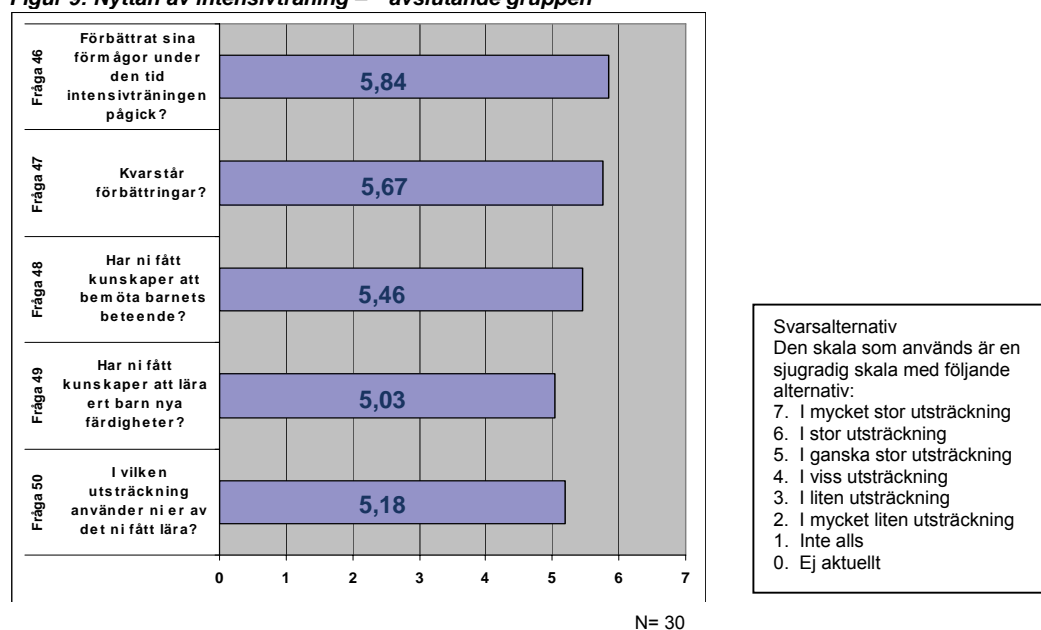
Figur 8: Resultat färdighetsträning - Hur är situationen idag i den "avslutande gruppen"



Nyttan av intensivträning

Vilken nytta har man sett för barnet under intensivträningens perioden? I den avslutade gruppen anser man att barnen har förbättrat sina förmågor under den tid då intensivträningen pågick i ganska stor utsträckning (5,84), samt att förbättringarna kvarstår (5,67). I ganska stor utsträckning anser man sig kunna bemöta barnets beteende (5,46). Man har de kunskaper som krävs för att lära barnet nya färdigheter (5,03) och att man i ganska stor utsträckning fortfarande använder sig av det man lärt sig (5,18).

Figur 9: Nyttan av intensivträning – ” avslutande gruppen”



Skillnader

De familjer som fått *till* bordsträning i ganska stor till i stor utsträckning hemma, skiljer sig resultatmässigt från dem som inte alls eller bara i liten utsträckning fått till bordsträning i följande avseenden:

Tabell 1: Skillnader mellan de familjer som genomfört bordsträning: I hög utsträckning respektive låg utsträckning.

Fråga:

	H	L
1. Har ni fått tillräcklig information om behandling och arbetssätt?	(5,5)	(4,3)
2. Har ni fått info om intensivbehandling?	(5,9)	(4,3)
3. Har ni fått tillräcklig utbildning för att genomföra bordsträning?	(5,7)	(3,8)
4. Har ni fått tillräcklig utbildning att genomföra vardagsträning?	(5,3)	(3,6)
5. Har ni fått era förväntningar infriade?	(5,7)	(4,4)
6. Har barnhabiliteringen fungerat som samarbetspartner?	(6,3)	(4,9)
7. Har ni fått info om behandlingsupplägget i sin helhet?	(5,7)	(4,7)
8. Är antalet behandlingstillfällen tillräckligt?	(5,9)	(3,9)
9. Är ni nöjda med innehållet?	(5,7)	(4,7)

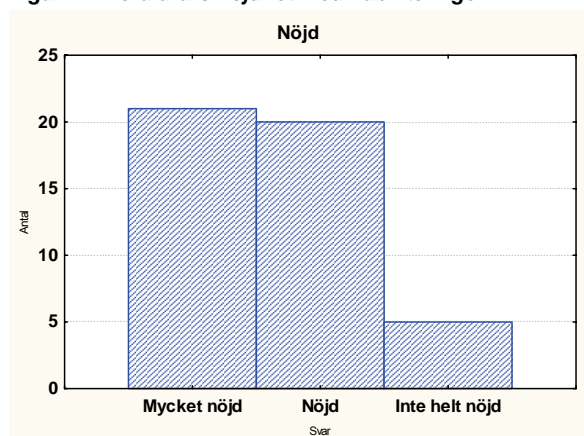
N= 30

I låg utsträckning = summering av svarsalternativen 1-4. I hög utsträckning = summering av svarsalternativen 5-7.

Föräldrars nöjdhet med habilitering

Hela materialet visar att de flesta d.v.s. 89 % av föräldrarna är nöjda eller mycket nöjda. Endast en mindre del (5 stycken) är inte helt nöjda. Hur nöjd man är med innehållet på behandlingsmöten hänger ihop med hur nöjda man är med habiliteringen på det hela taget.

Figur 11: Föräldrars nöjdhet med habiliteringen



N= 46

Sammanfattning av resultaten

Enkätsvaren visar att de som hade positiva förväntningar på intensivträningen och kände sig som samarbetspartners till habiliteringspersonalen, också var de som lyckats genomföra bordstråning i ganska stor utsträckning. Den gruppen är också nöjd med behandlingsmötenas antal och innehåll i hög utsträckning (se figur 1).

Samtliga barn i undersökningen har förbättrats i de förmågor som efterfrågades i enkäten (se figur 7 och 8). Förbättringarna kvarstår också efter intensivträningen. På de specifika områden som tränats förbättrades barnens förmåga till uppmärksamhet och imitation med leksaker i stor utsträckning. Barnens förmåga att benämna föremål och bilder har också förbättrats i stor utsträckning. De har också utsträckt sin förmåga att sysselsätta sig själva korta stunder i stor utsträckning. Endast i mycket liten utsträckning uppvisar barnen i den behandlingsavslutande gruppen, självskadande beteende.

Vid genomgång av forskningslitteratur anses en intensitet på 25 timmar i veckan som rekommenderad. I den grupp som avslutat sin intensivträningstid där vi fått uppgifter från både personal och föräldrar ingår 19 barn. Av dessa har 13 barn fått mer än 25 timmars träning i veckan dvs. av denna grupp har 74 % av nätverken kommit upp i rekommenderad intensitet.

Nätverken ansåg att de fick tillräcklig information och utbildning om behandling och arbetssätt, i ganska stor utsträckning. Nätverken har också i stor utsträckning känt sig som samarbetspartners med personalen på habiliteringen. Familjerna har fortsatt att använda sina kunskaper om förhållningssätt och strategier efter behandling och använder sig i ganska stor utsträckning av dessa. Det vill säga, man kan genom att utbilda och handleda nätverket kring barn uppnå effektiv behandling med effekter som kvarstår efter avslutad intensivträning.

Diskussion

89 % av föräldrar och personal som svarat på enkäten var nöjda med habiliteringen och de insatser de fått, men utifrån resultatet och kommentarer finns några utvecklingsområden att lyfta fram:

- Föräldrar behöver ett stöd i vardagen för att fungera väl i intensivträning för sina barn.
- Professionella behöver vara uppmärksamma på hur föräldrarna klarar sin roll som tränare och bli bättre på att möta den behandlingsstress som kan finnas hos föräldrar.

Ibland har kraven känts övermäktiga för föräldrar, ”Jag har gått från habiliteringen alldeles snurrig i huvudet, full av idéer samtidigt som man känt skuld och otillräcklighet”.

Ett sätt att stötta familjen kan vara att oftare besöka förskolan eller hemmet. Det kan underlätta för personal och föräldrar att omsätta träningen i barnets praktiska vardag. Som svar på detta har jourveckor införts för familjer och nätverk där habiliteringsteamet prioriterat att man kommer ut i verksamheten på förskolan eller i hemmet. Detta för att praktiskt stöd och intensiv träning av specifika svårigheter då kan komma till stånd. Ett begränsat antal familjer erbjuds detta varje termin.

Eftersom förskoleverksamhetens organisation är sådan att personal byts ut och man har barngrupper som ser olika ut från år till år, skulle det vara önskvärt att bilda större kontaktnät mellan förskolor som är vana vid det intensiva arbetssättet och andra som saknar erfarenhet av detta. De kan då fungera som kunskapsbank för den övriga kommunala verksamheten i arbetet med barn i behov av särskilt stöd.

Ett utökat samarbete mellan habiliteringen och skola/särskola bör utvecklas, till exempel genom gemensamma utbildningar. Redan idag deltar lärare i habiliteringens grundutbildning om autism. Det finns också tankar på hur man, tillsammans med personal inom skolan, skulle kunna bilda kunskapsbank för hur man organiserar det intensiva upplägget för inläring även fortsättningsvis. Det vill säga att upprätthålla ”ramen” för inläring genom att fortsätta arbetet med uppmärksamhetsövningar, tydlig och pedagogisk arbetsordning, inläring nedbruten i små steg osv. i skolsituationen.

Utifrån de rekommendationer som tagits fram av en arbetsgrupp tillsatt av habiliteringscheferna (Mångsidiga intensiva insatser 2004), behövs ett intensivträningsprogram som planerar för och tar hänsyn till familjens behov av stöd för intensivträningen året runt. Inom verksamheten diskuteras, att tillsammans med kommunerna, mer strukturerat se över vad familjerna kan behöva i form av stöd för att planera sin sommar. Det skulle kunna vara att personal finns tillgänglig under sommaren för att svara på frågor, men också att kommunens sommarplanering mer tar hänsyn till barn med autism och deras svårigheter, till exempel vid planering av stängningar av förskolor och korttidsboende med mera.

Det är viktigt att nätverket kommer igång med och upprätthåller kontinuerlig träning för att utveckla barnets förmåga till kunskap, utveckla kommunikation och för att förhindra att problembeteenden utvecklas. Intensivträning verkar förebyggande när det gäller svåra beteenden. Metoden bör utvecklas för att finnas integrerad under barnets skoltid och också beaktas utifrån ett livsperspektiv. Om problembeteenden utvecklas är detta mycket påfrestande för familj, förskola och skola och ger konsekvenser för samhället i stort på sikt.

Att driva och genomföra intensivträning är krävande och det är viktigt att hitta motivationen för den intensiva träningen såväl hos barn och föräldrar som hos personal. Att alla i nätverket blir delaktiga i inlärningsprocessen ökar möjligheten för barnen att optimera förmågan att kunna ta till sig kunskap och kunna lära sig det som andra barn nästintill automatiskt lär sig. Föräldrar vill att deras barn skall ges möjlighet att utvecklas utifrån sina förutsättningar. Att erbjuda kurser och utbildning om autism och intensivträning kan ge insikt och motivation till det ibland tunga arbetet med träning av små barn med autism och är en förutsättning för intensivträningen. Det behövs också föräldragrupper för stöd och inspiration och tillfälle att diskutera svårigheter i vardagen.

Bland kommentarerna i enkäten påpekas vikten av ett långvarigt och sammanhängande stöd för barn och familj långt upp i vuxen ålder om man har diagnosen autism. Kommentarer visar också att programmet behöver vara så flexibelt att det kan anpassas till individen och den enskilda familjens behov. Det är också det professionella arbetslagets ansvar att regelbundet utvärdera behandlingen för att se att behandlingen styr mot de individuellt uppsatta målen.

Arbetet med att utveckla autismmottagningen sker ständigt och vi har tagit till oss synpunkter för att förbättra och utveckla arbetet på mottagningen, framför allt om innehåll, tydlighet och struktur, men också för att fortsätta att utveckla olika sätt att arbeta med motivationen hos nätverken. Till hjälp i detta arbete används checklistor, terminsvis planering med målformuleringar som gjorts tillsammans i barnets nätverk och noggrant planerad övergång till skolan. Motivationshöjande för nätverken kan vara ett utvecklat arbetet med jourveckor, föräldragrupper med workshops med olika teman, som hur få till bordsträning i hemmet, innehåll i träningen o.s.v. samt ett psykosocialt stöd som hjälp med planering inför långa lov.

Önskvärt vore att följa upp denna utvärdering med en ny grupp som avslutat sin behandling, samt att göra en jämförelse med en grupp barn på en habilitering med ett annat upplägg för förskolebarn.

Referenser

Bromark G. (1999) *En samverkansmodell för kunskapsöverföring i Autism och autismliknande tillstånd hos barn och ungdomar*. Stiftelsen allmänna barnhuset socialstyrelsen.

Bromark G. och Mannberg J. (2000) *Beteendeterapeutisk intensivträning för barn med autism*. Dokumentation från konferens om funktionshinder "Visioner och verklighet i ett nytt årtusende".

Föreningen Sveriges habiliteringschefer. (2004) *Mångsidiga intensiva insatser för barn i förskoleåldern med autism*. www.evidensbaseradhabilitering.se

Hastings R.P. & Johnson E. (2001) Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral training for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31,327-337.

Lovaas O.I. (2003) *Teaching Individuals with Developmental Delays*. Pro.Ed.

Lovaas O.I.(1987) Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.

Maurice C., Green G. & Luce S.(1996) *Behavioral intervention for young children with autism*. Pro.Ed.

Moes D. (1995) Parent education and parenting stress. I Koegel, R.L.& Koegel, L.K. *Teaching children with autism*.

National Research Council (2001) *Education children with autism*. National Academy Press.

Smith T. (1999) Outcome of early intervention for children with autism. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 6, 33-49.

Enkät angående beteendeterapeutisk intensivträning för små barn med autism.

Du som svarar är: förälder personal eller annan

Förväntningar på den beteendeterapeutiska intensivträningen

- 1 Under den första tiden efter att ert barn fått diagnos så informerade personalen om behandling och arbetssätt. Tyckte ni att ni fick tillräcklig information om detta?
- 2 Fick ni tillräcklig information om varför intensivträning är viktig för ert barn?
- 3 Fick ni som familj tillräcklig utbildning för att klara intensivträningens bordsövningar?
- 4 Fick ni som familj tillräcklig utbildning för att klara intensivträningen i vardagssituationer?
- 5 I vilken utsträckning har era förväntningar på intensivträningen infriats?

Synpunkter på behandlingsupplägget med intensivträning i hemmet

- 6 Fick ni tillräcklig information om barnets diagnos?
- 7 Har ni känt er som samarbetspartner i arbetslaget kring ert barn?
- 8 Kunde ni genomföra bordsträning hemma?
- 9 Tränade ni i vardagssituationer t ex vid av- och påklädning, toa, mat....
- 10 Tycker ni att behandlingsupplägget har fungerat som helhet?

Tänk på den tid då intensivträningen varit som mest intensiv. Skatta antal timmar, sätt x i ruta.

Hemträningen

- 11 Skatta antal timmar för bordsträning hemma så bra som ni minns, ta även med träning från andra som far- morföräldrar, korttids osv, dock inte förskolans timmar.

Antal timmar/vecka: 0 1-5 5-10 10 och däröver

-
- 12 Skatta antal timmar för intensivträning i vardagssituationer hemma så bra som ni minns, ta även med träning från andra som far- morföräldrar, korttids osv, dock inte förskolans timmar, var god se nästa fråga.

Antal timmar/vecka: 0 1-5 5-10 10 och däröver

Förskoleträningen

- 13 Skatta antal timmar för bordsträning i förskolan så bra som ni minns från barnets förskoleperiod.

Antal timmar/vecka: 0 1-5 5-10 10-15 15-20
20 eller över

-
- 14 Skatta antal timmar i vardagssituationer på förskolan så bra som ni minns från barnets förskoleperiod.

Antal timmar/vecka: 0 1-5 5-10 10-15 15-20 20 eller över

Behandlingsmötena

- 15 Hur nöjda är ni med det antal behandlingsmöten som erbjöds?
 - 16 Hur nöjda är ni med innehållet på behandlingsmötena?
-

När du besvarar frågorna 17-30, tänk då på den tid under vilken intensivträningen pågått.

Uppmärksamhet

17 I vilken utsträckning har barnet förbättrat sin förmåga till ögonkontakt?

Imitation

18 I vilken utsträckning har barnet förbättrat sin förmåga att imitera företeelser i sin omgivning t ex klappa händer, leka med leksaker?

19 I vilken utsträckning har barnet förbättrat sin förmåga att imitera ljud?

20 I vilken utsträckning har barnet förbättrat sin förmåga att imitera kompisars lek och verbala uttalanden?

När du besvarar frågorna 17-30, tänk då på den tid under vilken intensivträningen pågått.

Språkförståelse

21 I vilken utsträckning har barnet förbättrat sin förmåga att förstå och följa pekning?

22 I vilken utsträckning har barnet förbättrat sin förmåga att identifiera bilder?

23 I vilken utsträckning har barnet förbättrat sin förmåga att följa en tvåstegs instruktion?

24 I vilken utsträckning har barnet förbättrat sin förmåga att svara på frågor?

Språklig uttrycksförmåga

25 I vilken utsträckning kan barnet peka med pekfingret för att uttrycka önskningar?

26 I vilken utsträckning har barnets förmåga att använda gester förbättrats?

27 I vilken utsträckning har barnet förbättrat sin förmåga att benämna föremål och bilder?

28 I vilken utsträckning har barnet förbättrat sin förmåga att använda enkla meningar?

29 I vilken utsträckning kan barnet berätta en händelse?

30 I vilken utsträckning har barnet förbättrat sin förmåga till att uttrycka önskningar verbalt?

När du besvarar frågorna 31 – 50 tänk då på hur det är idag.

ADL-färdigheter

31 I vilken utsträckning har ert barn goda sömnvanor?

32 I vilken utsträckning har ert barn goda toavanor?

33 I vilken utsträckning har ert barn goda kostvanor?

Allmän förståelse

34 I vilken utsträckning har barnet förmåga att förstå likheter?

35 I vilken utsträckning har barnet förmåga att sysselsätta sig själv korta stunder

36 I vilken utsträckning har barnets förmåga att slutföra egen aktivitet självständigt, tex lägga pussel, rita en teckning?

När du besvarar frågorna 31 – 50 tänk då på hur det är idag.

Kommunikation

37 Kommuniserar ert barn med gester?

38 Kommuniserar ert barn med bilder?

39 Kommuniserar ert barn verbalt?

Social förmåga

- 40 I vilken utsträckning har barnet förmåga att vänta på sin tur?
- 40 I vilken utsträckning har barnet förmåga att be om hjälp?
- 41 I vilken utsträckning har barnet förmåga att leka med andra barn?
- 43 I vilken utsträckning har barnet förmåga att delta i familjens sociala aktiviteter t ex att gå till affären, ha gäster osv?

När du besvarar frågorna 31 – 50 tänk då på hur det är idag.

Problembeteenden

- 44 I vilken utsträckning har ert barn svåra beteenden som ni måste hantera t ex aggressionsutbrott, repetitiva beteenden?
- 45 I vilken utsträckning har ert barn självskadande beteenden?

Nyttan av intensivträningen

- 46 I vilken utsträckning har barnet förbättrat sina förmågor under den tid då intensivträningen pågick?
- 47 Tycker ni att de förbättringar hos barnet som ni upplevde då träningen pågick kvarstår i dagsläget?
- 48 Tycker ni att ni har de kunskaper som krävs för att bemöta ert barns beteenden?
- 49 Tycker ni att ni har de kunskaper som krävs för att lära ert barn nya färdigheter?
- 50 I vilken utsträckning använder ni er av det ni fick lära er under intensivträningen tillsammans med barnet idag?

Hur nöjd är ni på det hela taget med ditt barns habilitering?

Mycket nöjd Nöjd Inte helt nöjd Missnöjd Vet ej

Finns det andra viktiga saker som vi inte har frågat om som ni vill tillägga? Vad skulle vi ha kunnat göra annorlunda?
Har ni saknat något? Vad har varit bra?

TACK FÖR DIN MEDVERKAN!

Antal träningsstimmar per vecka – gällande 19 barn vars föräldrar och personal fyllt i antal tim/vecka.

Barn nr	Bordsträning under 15 tim/ vecka	Bordsträning över 15 tim/ vecka	Vardagsträning under 20 tim/vecka	Vardagsträning över 20 tim/vecka
1	X (6 – 15)			X (25 – 35)
2		X (15 – 25)		X (20 – 25)
3	X (5 – 10)		X (5 – 10)	
4		X (16 – 25)	X (10 – 20)	
5		X (15 – 25)	X (10 – 20)	
6	X (5)		X (5 – 10)	
7	X (11 – 20)			X (25 – 35)
8		X (16 – 25)	X (16 – 25)	
9	X (11 – 20)		X (15 – 25)	
10	X (6 – 15)		X (10 – 15)	
11		X (15 – 25)		X (25 – 35)
12		X (20 – 30)		X (25 – 35)
13		X (15 – 25)	X (15 – 25)	
14	X (11 – 20)		X (11 – 20)	
15	X (11 – 20)			X (20 – 30)
16		X (15 – 25)	X (10 – 20)	
17	X (5 – 10)		X (10 – 15)	
18	X (11 – 20)		X (21 – 25)	
19	X (2 – 10)		X (6 – 15)	

"Barn nr" märkta med rött är de barn vars nätverk kommit upp över 25 timmars träning per vecka.