

Tidig upptäckt av autism och andra utvecklingsrelaterade svårigheter

Mötet med familjen på BVC

VÄRNA VÅRA YNGSTA
STOCKHOLM 16-17 OKTOBER

GUDRUN NYGREN, MED DR GILLBERGCENTRUM GÖTEBORGS UNIVERSITET
ÖVERLÄKARE VID SPECIALISTCENTRUM BARN OCH UNGA VID ANGEREDS NÄRSJUKHUS

HjällboSamverkan Små barn



**”...dörren man
öppnar och där finns
allting”**

En organisatorisk
utvärdering av
samverkansprojektet.
Nanna Gillberg

<http://www.angeredsnarsjukhus.se/hjallbosamverkan>

<https://www.youtube.com/watch?v=SDVaNaZlsGk&t=20s>

Fortsatta forskningsstudier på gång
Permanent verksamhet från 2017

Hur kan vi skapa möjligheter för ”tidig upptäckt” på BVC?

- Barnhälsoprogrammet
- Utbildning och Kunskap om tidiga symptom.
- Lyssna på förälder
- Observera barnet
- Användning av metoder for autismscreening
- Samverka med föräldrar och förskola när möjligt

Utvecklingsneurologiska/ Utvecklingsrelaterade/Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/ hos barn

- **Biologisk bakgrund**
ofta komplex bild där genetiska faktorer viktiga, men även tidig miljö, epigenetiska faktorer (samband tidig miljö och genetik)
- **Autism, ADHD, Språk/kommunikationsstörningar, Motoriska störningar (Developmental Coordination Disorder), Tics och Tourette's syndrom, Intellectuella funktionsnedsättningar, Specifika inlärningssvårigheter och andra utvecklingsrelaterade funktionsstörningar**
- **Funktionssvårigheter ofta sammanvävda, flera simultana svårigheter**



Olika funktionsproblem
är tätt sammanvävda
(Fernell et al)

ESSENCE

Early

Symptomatic

Syndromes

Eliciting

Neurodevelopmental

Clinical

Examinations

ESSENCE

- En paraplyterm för olika tidiga utvecklingsavvikelser, tidiga symptom som debuterar innan 3-5 års åldern (Gillberg 2010)
- Tidiga svårigheter är t.ex.:
generell försening i utvecklingen,
regleringssvårigheter/svårigheter med beteenden, sömn och mat,
hyperaktivitet,
sen utveckling i kontakt/kommunikation och språk
- Ca 5-7% av barnen under 6 år beräknas ha svårigheter inom ESSENCE.
- 44% av föräldrar till barn med **autism** hade sökt BVC minst två gånger för problem med mat, sömn eller skrikighet. (M. Barnevik Olsson., et al 2013).

Kärnsymptom vid autism

Centrala svårigheter

- Brister i social kommunikation och interaktion
- Begränsade, repetitiva beteenden, intressen och aktiviteter, *över- eller underkänslighet för sinnesintryck*

Samt

- Symtomen finns i **tidig barndom**
- Symtomen begränsar och stör personens fungerande i vardagen

Tidig upptäckt av autism. Varför?

- Symptom finns tidigt
- I kliniskt arbete är diagnosen autism är möjlig att ställa kring 2-års ålder
- En större neuronal plasticitet och indikationer på "kritiska och sensitiva perioder" under tidiga år är en viktig grund för tidiga insatser (Ismail et al 2016 Eur J Paediatr Neurol)
- Tidiga insatser till små barn med autism har betydelse för den fortsatta utvecklingen (Wallace & Rogers, 2010, Dawson et al 2010, Dawson et al 2012, Matson J.L. et al 2013). Betydelse för hela familjen.

Tidiga tecken på autism

- Svårigheter kan uppmärksammas från första levnadsåret. (Chawarska et al., 2007)
- De flesta föräldrar till barn med autism rapporterar att de känt oro då barnet varit i åldern **12-22 månader**
- Tidiga tecken är relaterade till *avvikelser i utvecklingen av förmåga till Joint attention*. (Ozonoff, S. et al. Pediatrics 2011)
- *Tidiga regleringssvårigheter* (problem med ätande, sömn och skrikighet) är vanliga. 44% av föräldrar till barn med autism hade sökt BVC minst två gånger för problem med mat, sömn eller skrikighet (16% i jämf. gruppen) (M. Barnevik Olsson., et al 2013)
- Stor variation i symtombild och svårighetsgrad. Ofta andra samtidigt andra inom ESSENCE

Joint attention

- *Gemensamt uppmärksamhetsfokus*
viljan, strävan att dela upplevelser

”Social drive”

- Utvecklas successivt från första
levnadsmånaderna



Milstolpar i utvecklingen av barnets förmågan till Joint attention

Några tidiga milstolpar:

- 0-3 månader: fixerar blicken, svarsleenden och svars ljud
- 3-5 månader svarsleenden, varierade vokaler i svars ljud
- 6-8 månader: varierat joller, pratstunder med förälder, avstämning i ögonkontakt

Förmågan till JOINT ATTENTION utvecklas stegvis

Vid 9 månader:

- Ler och skrattar när ni tittar på varandra under lek
- Stämmer av med dig genom återkommande ögonkontakt och leenden under lek och aktivitet
- Kan kommunicera med gester, ge och ta emot



Förmåga till joint attention ger en bas för gemensamma upplevelser, för språk och gemensam lek

Vid 10-12 mån:

- utvecklas förmågan att peka på något för att fånga den andres uppmärksamhet (t.ex. ett flygplan på himlen)



Fortsatt utveckling:

1 ÅR: VISAR GLÄDJE I KONTAKTEN, GER ÖGONKONTAKT, IMITERAR, KOMMUNICERAR MED PEKNING OCH ANVÄNDER FLERA ORD

2 ÅR: BARNET ANVÄNDER OCH FÖRSTÅR MINST 50 ORD, HAR , TVÅ ORDS-SATSER. KAN LEKA ENKLA ROLLEKÄR. VISAR INTRESSE FÖR ANDRA BARN OCH LEK I NÄRHETEN ELLER TILLSAMMANS MED ANDRA BARN



Möjliga varningstecken

Avvikelser i utvecklingen av Joint attention:

- bristande ögonkontakt
- uteblivet joller, avsaknad av glädje i kontakten vid 4-6 månader
- uteblivet pekande eller andra gester vid 12 månaders ålder, följer inte andras pekning
- fördröjd respons när barnet tilltalas vid namn
- sen språkutveckling, inga spontana 2-ordssatser vid 2 års ålder
- fixering vid föremål, repetitiva beteenden
- förlust av språk eller sociala färdigheter

Tidiga regleringssvårigheter (svårt med sömn, mat och skrikighet)

Hur kan tidig upptäckt av autism ske?

- Vid uppföljning av barnet inom **barnhälsoprogrammet** på BVC
- **Kunskap om tidiga symptom** hos hälso-och sjukvårdspersonal
- **Lyssna på förälder, observera barnet!** (även i väntrummet)
- Genom användning av metoder för **autismscreening**
- **Samverkan** med förälder och **förskola**

Autismscreening på BVC med kombinationen av två instrument

- M-CHAT-R föräldrafrågor
Modified Checklist for Autism in Toddlers
- JA-OBS Observation av barnets förmåga till Joint attention

Ökad kunskap



Var vänlig svara på dessa frågor om ditt barn. Tänk på hur ditt barn brukar bete sig. Om du har sett barnet bete sig på det efterfrågade sättet några gånger, men han/hon inte brukar bete sig så, var då vänlig svara **nej**. Var vänlig ringa in **ja** eller **nej** för varje fråga. Tack!

- | | | |
|---|-----------|------------|
| 1. Om du pekar på någonting på andra sidan rummet, tittar ditt barn då på det?
(t.ex. om du pekar på en leksak eller ett djur, tittar barnet då på leksaken eller djuret?) | JA | NEJ |
| 2. Har du någonsin undrat om ditt barn kan vara dövt? | JA | NEJ |
| 3. Leker ditt barn låtsaslekar eller fantasilekar?
(t.ex. låtsas dricka från en kopp, tala i telefon, mata en docka eller ett gosedjur) | JA | NEJ |
| 4. Gillar ditt barn att klättra på saker?
(t.ex. möbler, lekplatsutrustning eller trappor) | JA | NEJ |
| 5. Gör ditt barn <u>ovanliga</u> fingerrörelser nära ögonen?
(t.ex. viftar eller vrider ditt barn på fingrarna nära ögonen?) | JA | NEJ |
| 6. Pekar ditt barn med sitt finger för att be om någonting eller för att få hjälp?
(t.ex. pekar på mat eller leksaker han/hon inte kan nå) | JA | NEJ |
| 7. Pekar ditt barn med sitt finger för att visa dig någonting intressant?
(t.ex. pekar på ett flygplan uppe i luften eller en stor lastbil på vägen) | JA | NEJ |
| 8. Är ditt barn intresserat av andra barn?
k (t.ex. tittar ditt barn på andra barn, ler mot dem, går fram till dem?) | JA | NEJ |
| 9. Visar ditt barn dig saker genom att komma med dem till dig eller hålla upp dem för att du ska se dem – inte för att få hjälp, utan bara för att dela med sig?
(t.ex. genom att visa dig en blomma, ett gosedjur eller en leksaksbil) | JA | NEJ |
| 10. Reagerar ditt barn när du ropar hans eller hennes namn?
(t.ex. brukar han/hon titta upp, tala eller försöka kommunicera med ljud, eller stanna upp i vad han/hon gör när du ropar hans/hennes namn?) | JA | NEJ |
| 11. När du ler mot ditt barn, ler han/hon då tillbaka mot dig? | JA | NEJ |
| 12. Blir ditt barn upprört/ledset av oljud som förekommer i vardagen?
(t.ex. skriker eller gråter ditt barn som reaktion på oljud såsom hög musik eller dammsugarljud?) | JA | NEJ |
| 13. Går ditt barn? | JA | NEJ |
| 14. Tittar ditt barn dig i ögonen när du talar eller leker med honom/henne, eller när du klär på honom/henne? | JA | NEJ |
| 15. Försöker ditt barn härma vad du gör?
(t.ex. vinka adjö, klappa händerna, eller göra lustiga ljud när du gör det) | JA | NEJ |
| 16. Om du vänder dig om för att titta på någonting, följer ditt barn då din blick för att se vad du tittar på? | JA | NEJ |
| 17. Försöker ditt barn få dig att titta på honom/henne?
(t.ex. tittar på dig för att få beröm, eller säger ”kolla” eller ”titta på mig”) | JA | NEJ |
| 18. Förstår ditt barn när du säger till honom eller henne att göra någonting?
(t.ex. om du inte pekar, kan barnet förstå när du säger ”lägg boken på stolen” eller ”hämta filten åt mig”?) | JA | NEJ |
| 19. Om något nytt händer, tittar ditt barn på ditt ansikte för att se hur du reagerar på det?
(t.ex. om han eller hon hör ett märkligt ljud eller ser en ny leksak, tittar han/hon då på ditt ansikte?) | JA | NEJ |
| 20. Gillar ditt barn rörelseaktiviteter?
(t.ex. att bli gungad eller studsad på ditt knä) | JA | NEJ |

Exempel

10. Reagerar ditt barn när du ropar hans eller hennes namn?

JA NEJ

(t.ex. brukar han/hon titta upp, tala eller försöka kommunicera med ljud, eller stanna upp i vad han/hon gör när du ropar hans/hennes namn?)

http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT-R_F_Swedish.pdf

<http://mchatscreen.com/mchat-rf/translations/>

JA-OBS



1. Reagerar barnet på sitt namn?
2. Söker barnet ögonkontakt med dig?
3. Kan barnet följa med blicken när du pekar på något längre bort i rummet?
4. Använder barnet sitt eget pekfinger för att peka på något?
5. Kan barnet samverka i enkel låtsaslek?

Utfall om avvikelse i två eller flera av de fem momenten

Instrumentet utvecklats 2008 av G Nygren för Göteborgsstudien

Mötet med familjen på BVC vid misstanke om autism

- Vilka rutiner finns för utredning? Viktigt att veta för informationen som ges till föräldrar. **BVC-team** med barnläkare och psykolog. Vad kan göras via teamet? Fortsatt?
- Vad kan du se hos barnet på basen av **tidigare BVC-uppföljning och vid din observation?** Utfall i **autismscreening?**
- Lyssna in förälder. *Förälders beskrivning*. Föräldraoro? Vilka frågor och tankar har föräldern?
- Vilken information finns från *förskolan*? Intresse och lek med andra barn? Fråga vid behov om föräldrars medgivande att inhämta information från förskolan

Samtalet på BVC med föräldrar vid misstanke om autism/ annan utvecklingsavvikelse

- Var lyhörd för *förälders tankar och frågor*.
- Vad kan du förmedla från *din egen observation*?
- I samtalet kan sammanfattas:
Styrkor (t.ex. glad, pigg, äter bra, växer bra, har ett fint föräldrastöd...)
Svårigheter (t.ex. svårt för barnet att leka tillsammans med andra, sömnsvårigheter...)
- Information om vikten av fortsatt utredning för att ge rätt hjälp
- Snar ny kontakt med familjen. Ge förälder stöd, lyssna in frågor och behov

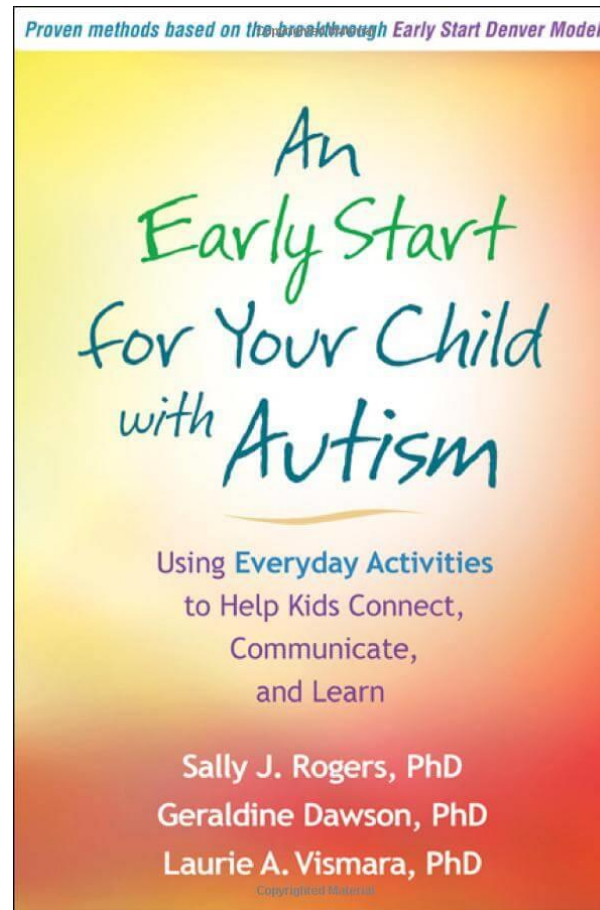
Varje barn är unikt och för den individuella familjen ser möjligheter och behov olika ut

- Största oron?
Sömn? Uppfödning och tillväxt? Andra medicinska frågor?
- Föräldrars och familjen situation? Behov av andra stödinsatser i samhället i väntan på utredning och diagnos? Samverkan med förskola
- Svårigheter att få ögonkontakt och respons i kommunikationen med barnet? Ge första råd till förälder för att stödja utvecklingen av samspel och kommunikation

Tidiga insatser vid autism, några begrepp:

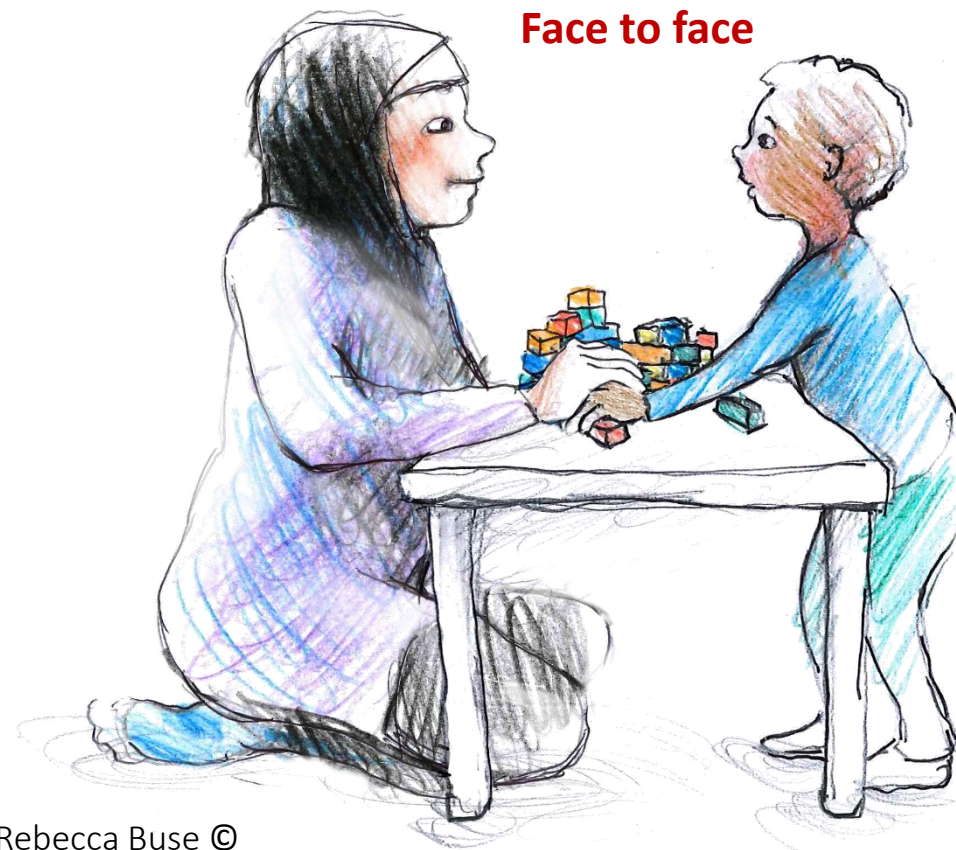
- **Comprehensive** (mångsidiga, täckande olika utvecklingsområden)
- **Naturalistic Developmental Behavioral Interventions (NDBI)**
Insatser ges i en naturlig kontext, genom att vuxna utifrån en individuell plan, skapar möjligheter i de dagliga aktiviteterna för barnet till ökad social kommunikation och inläring av färdigheter. (Schreibman et al., 2015)
- **Current practice rekommendations: för barn under 3 år behövs aktiv involvering av föräldrar, familjen och vårdgivare/pedagoger för att uppnå optimal funktion för barnet.** (Harrison Elder et al, 2017)

Aktuell forskning visar allt mera stöd för "Naturalistic Developmental Behavioral approach" för små barn med autism. En sådan behandlingsmodell är Early Start Denver (ESDM). Utvecklad för barn 12-48 månader (Rogers & Dawson). ,
Boken nedan ger konkreta råd i vardagen för föräldrar. Rekommenderas



Skapa möjligheter i de dagliga aktiviteterna!

Några konkreta första råd till föräldrar enligt principer från ESDM



Korta utdrag från **Föräldraguide** utarbetad
av Petra Linnsand och Gudrun Nygren. Illustration Rebecca Buse ©

Lek med och utan leksaker

Lek med leksaker:

Utgå från det ditt barn tycker är roligt och är intresserad av.

Sitt mittemot ditt barn. Benäm det barnet gör.

Sensoriska sociala lekar:

Sånger, fingerlekar, tittut. Snurra runt. Vad tycker barnet om? När ser du glädje?

Lek mitt emot barnet. Benäm det ni gör tillsammans.



Samma principer i alla dagliga aktiviteter :

Bokläsning:

Sitt mitt emot ditt barn . Välj böcker utifrån ditt barns intressen

Prata om bilderna, peka , benämna och gör ljudeffekter, såsom "vov, vov"

Måltider: Ät tillsammans, "face to face". Benämna (sked, äta mat..)

Av- och påklädning, läggrutiner och andra vardagsrutiner:

skapa möjlighet till "face to face" situation, benämna det ni gör (tröja, byxor, skor av, på osv.)



Utdrag från **Föräldraguide** utarbetad av
Petra Linnsand och Gudrun Nygren.

GEMENSAM GLÄDJE!

Tidig upptäckt på BVC av autism och andra svårigheter inom ESSENCE

- Kan leda till en utredning/diagnos och skapar förståelse för barnets styrkor och svårigheter
- Tidiga riktade insatser vid autism skapar möjligheter för ökad social kommunikation. Vi kan tillsammans med föräldrar ”guida det lilla barnets utveckling”, reducera svårigheterna och förhindra sekundära beteendessvårigheter
- Nödvändigt att andra samtidiga svårigheter (ESSENE och medicinska tillstånd) uppmärksammas och att insatser planeras och genomförs utifrån *det individuella barnets och familjens behov*

Allians med föräldrar!

- Lyssna in föräldrar!
- **Samverkan med föräldrar nödvändig** från tidig misstanke om utvecklingsavvikelse på BVC och under den fortsatta utredningen och i fortsatta insatser
- Värdefullt om BVC, föräldrar och förskola kan tillsammans komplettera bilden av barnets utveckling och svårigheter. Stödjande insatser av vikt för barnet och familjen kan påbörjas i väntan på kompletterande utredning
- I de fortsatta insatserna behöver vi gemensamt med föräldrar, i vård och förskola **skapa möjligheter** för barnet i vardagens aktiviteter

A local assessment and intervention program for preschool children with autism: Experiences of immigrant parents in Sweden. Nilses et al. (in progress 2018)

- *“Increased understanding of one’s child gives a new direction to life, more hopeful and more challenging than before”*
- Results underscores the importance of providing accessible services according to the child’s needs as well as the parent’s resources and life situation, and continually involving parents

Sammanfattning av föräldraerfarenheter i en av de vetenskapliga studierna från “HjällboSamverkan Små barn”, lokalt team för utredning och insatser till små barn i multietnisk stadsdel i Göteborg (bild 2 info)



TACK!

Några vetenskapliga studier från Göteborg:

The prevalence of Autism Spectrum Disorders in Toddlers:
A population study of 2-year-old Swedish children. Nygren et al., 2012

A new screening programme for autism in a general population of Swedish toddlers.
Nygren et al., 2012

Preschoolers assessed for autism: Parent and teacher experiences of the diagnostic
process. Westman-Andersson et al., 2014

Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for
children with autism. Carlsson et al., 2016

Young children who screen positive for autism: Stability, change and "comorbidity" over
two years. Kanzer et al., 2018

A local assessment and intervention program for preschool children with autism:
Experiences of immigrant parents in Sweden. Nilsson et al, in progress 2018