



GÖTEBORGS UNIVERSITET



VÄSTRA
GÖTALANDSREGIONEN

Föräldrars kommunikationsstöd till barn med flerfunktionsnedsättning

ANNA RENSFELDT FLINK, LOGOPED VID HABILITERING & HÄLSA, VGR, DOKTORAND VID GÖTEBORGS UNIVERSITET

Eftermiddagens fokus

- Föräldrar som kommunikationspartners till sina barn med FFN
- Föräldrars expertkunskap om att tolka sina barn
- Kommunikationsinterventioner med riktade till barn med FFN där föräldrarna involveras, beskrivning av min forskning.



Barn med flerfunktionsnedsättning

- Omfattande (svår-grav) IF
- Omfattande motorisk funktionsnedsättning
- Ofta syn-/hörselepåverkan
- Medicinska problem som påverkar vardagen

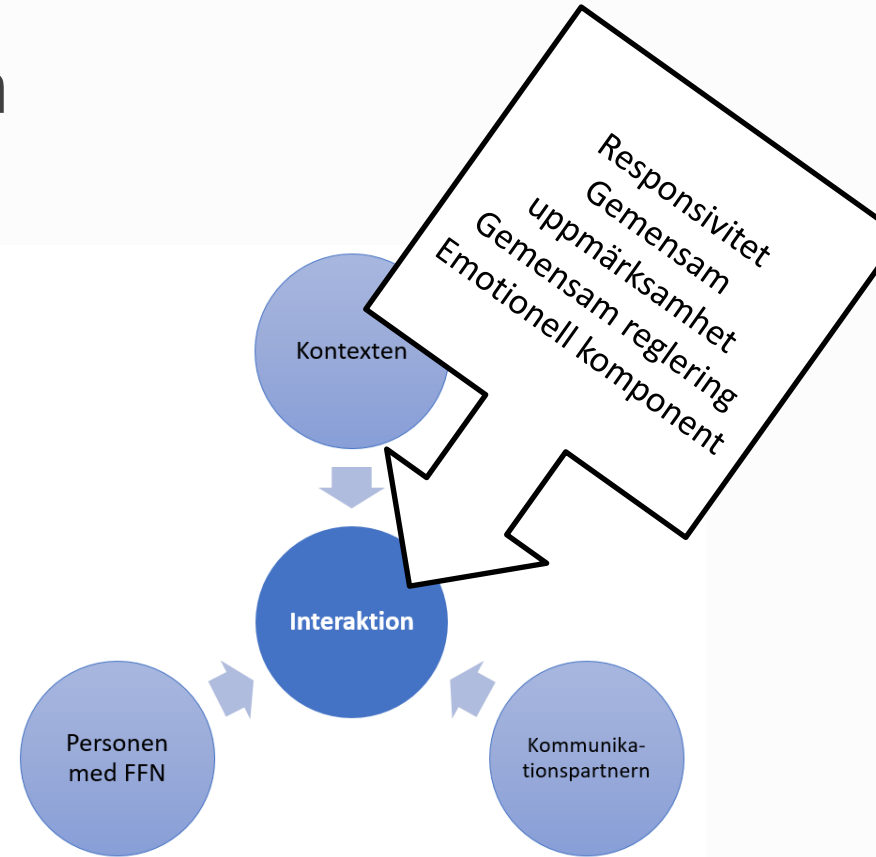
(Nakken & Vlaskamp, 2007)



Barn med FFN: kommunikation

- Kommunikerar fysiskt, konkret, här och nu
- En signal i taget
- Vanligaste kommunikativa motivet: “vill inte” eller “vill ha”
- Tar ofta inte medvetna, riktade, kommunikativa initiativ
- Sociala beteenden kan behöva “triggas”
- Tillgång till få “kunniga” kommunikationspartners

(Dhondt et al., 2020; Wilder & Granlund, 2015; Van Keer et al., 2017, Van Keer et al., 2019)



Översatt från Hostyn & Maes, (2009)

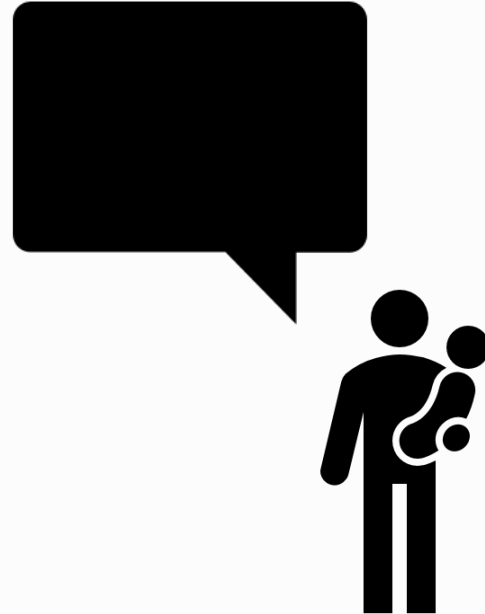
Föräldrars kommunikation med sina barn med FFN

Föräldrars beskrivningar:

- Delade upplevelser, samförstånd och samordning av deltagande
- Använde sin kunskap om barnet och situationen
- Föräldrarna: en ansvarstagande, lyhört stödjande roll

(Wilder & Granlund, 2003)

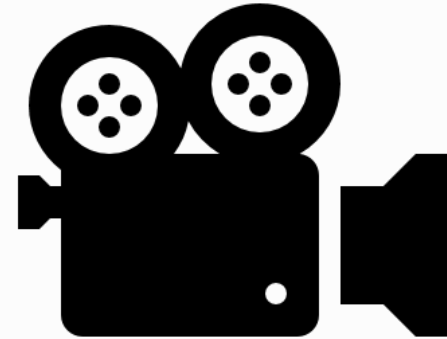
- Tolkade många av barnens uttryck som kommunikation.
- AKK: ingen självklarhet
Stephenson & Dowrick, 2005)



Föräldrars kommunikation med sina barn med FFN

Från observationsstudier

- Aktiva med blicken (barnet – aktiviteten – objektet)
- Varierade uttryckssätt och konkret kommunikation
- Fokus på samspel snarare än aktivitet/objekt
- Sensitiv och lyhörd kommunikationsstil
- Känslomässigt engagemang i kommunikationen



(Van Keer et al., 2019; Van Keer et al., 2017)



Received: 3 July 2019 | Revised: 21 February 2020 | Accepted: 28 March 2020

DOI: 10.1111/jar.12740

REVIEW

JARID | WILEY

Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis

Kasper Kruihof^{1,2} | Dick Willems¹ | Faridi van Etten-Jamaludin³ | Erik Olsman^{2,3}

¹Section of Medical Ethics, Department of General Practice, Amsterdam UMC, Location AMC, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

²Department of Medical Ethics & Health Law, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands

³Department of Spiritual Care, Hoofddorp, The Netherlands

Correspondence

Kasper Kruihof, Section of Medical Ethics, Department of General Practice, Amsterdam UMC, Location AMC, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands.
Email: k.kruihof@amsterdamumc.nl

Funding information

Our research project was funded by ZonMw (The Netherlands Organisation for Health Research and Development) located in the Hague (the Netherlands), under the programme of "Gewoon Bijzonder" ("Normally Special," grant number: 845004009).

Abstract

Background: Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) is seen as crucial in the support and care for their child. The aim of this study was to explore the nature and transferability of this knowledge.

Method: We conducted an interpretative synthesis, searched PubMed, CINAHL, Philosopher's Index and PsycINFO and included fourteen studies.

Results: Parents' knowledge was based on their long-lasting and special bond with their child and described as an intuition, a gut feeling, a sixth sense and a sense of knowing. Parents applied their knowledge as experts in interpreting their child's intended communication, well-being and pain, and as advocates opposing the more objectivist approach of medical professionals. Showing by example and passing on narratives were seen as important ways of transferring this knowledge.

Conclusions: Suggestions are made on how to apply and retain parents' knowledge to improve care and support for people with PIMD.

KEY WORDS

ageing, disability, knowledge, parents, PIMD

Föräldrar till barn med FFN: hamnar i roller som företrädare och ”förkämpar”

- Vana att företräda: tolka barnen åt andra och formulera (lyfta) barnens kompetens
- En krock kan uppstå mellan föräldrarnas ”intuitiva” tolkning och professionellas strävan efter objektiva tolkningar

Kruithof et al., 2020



Föräldrarnas kunskap och tolkningsförmåga: viktig att överföra till professionella kontakter. Hur?

- Visa och göra tillsammans?
- Berätta och beskriva. Underlätta tolkning genom beskrivningar av personlighet och livserfarenheter?

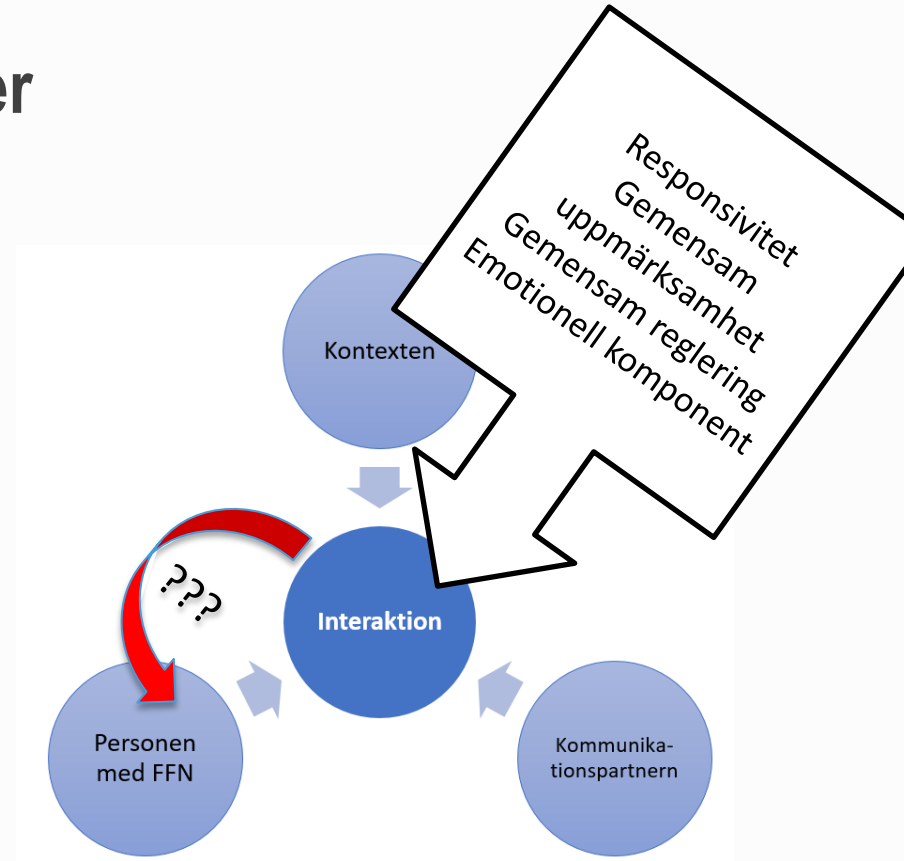


Kruithof et al., 2020



Kommunikationsinterventioner

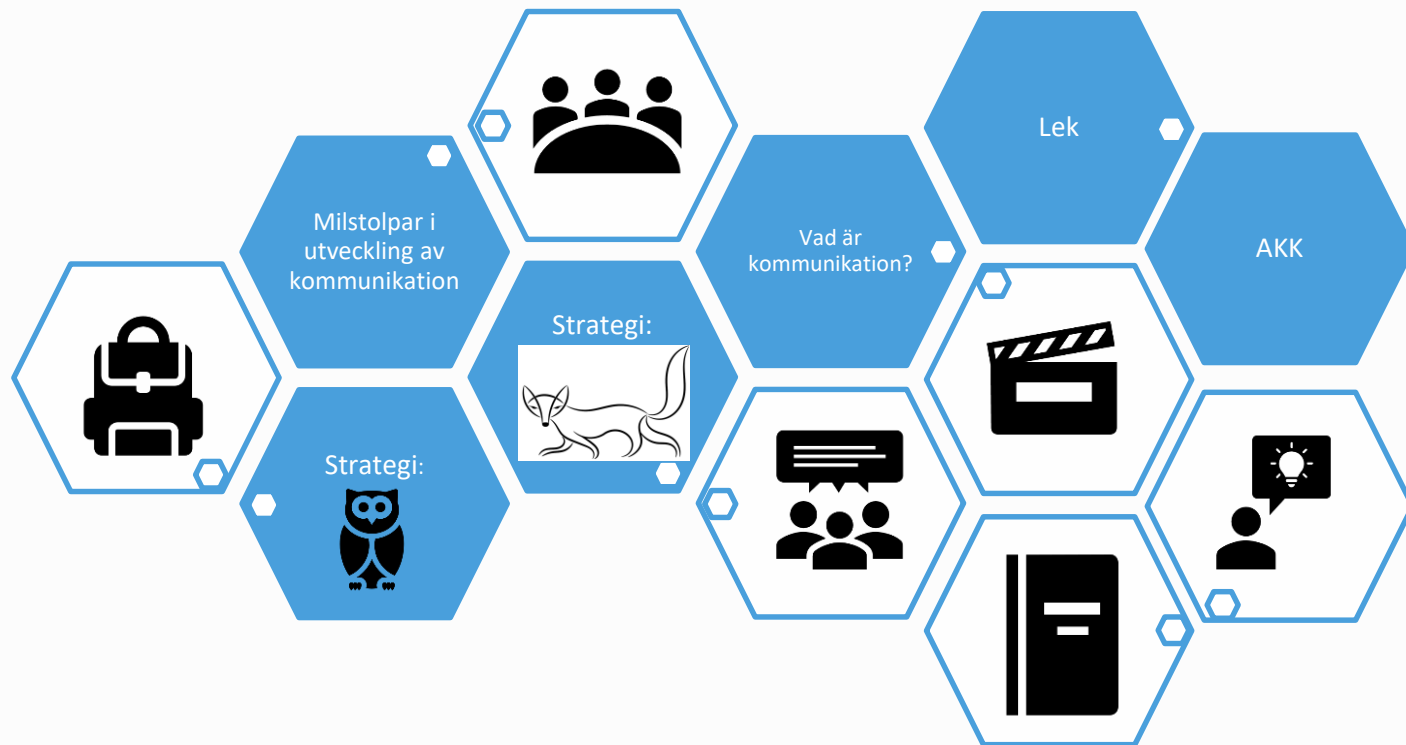
- AKK: vad vet vi?
- Vardagliga kommunikationspartners skall involveras
- Responsivitet som byggsten: lyhört bekräftande samspelestil



Översatt från Hostyn & Maes, (2009)

(Simacek et al., 2017; Ogletree & Pierce, 2010; Van Keer et al., 2017; Bruce & Bashinski, 2017)

AKKtiv Komlgång **Flerfunktion**

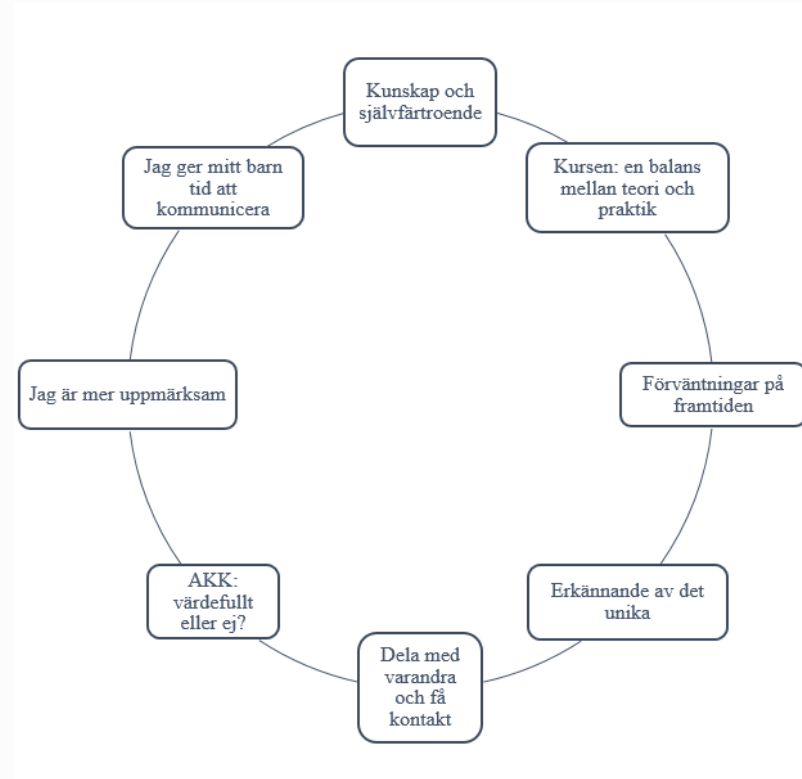


www.akktiv.se

Föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning – utforskande av upplevelser av att delta i en kurs om kommunikation och kommunikationsstöd

Författare: Anna Rensfeldt Flink, Jakob Åsberg Johnels, Malin Broberg, Gunilla Thunberg (2020)

- 22 deltagare
- Skriftliga utvärderingsenkäter
- Resultat: a) Värderade kursen mycket högt b) se figur till höger.



Att stimulera kommunikationen hos barn med flerfunktionsnedsättning: en fallstudie med mixad metod där två barn och deras mödrar följs genom en intervention

Författare: Anna Rensfeldt Flink, Malin Broberg, Karin Strid, Gunilla Thunberg, Jakob Åsberg Johnels

- Kan man efter kursen observera förändringar i föräldrarnas och barnens kommunikation?
- Vilka är föräldrarnas erfarenheter av sin interventionsprocess och hur relaterar erfarenheterna till observerade beteenden och potentiella förändringar i kommunikativa beteenden?

Deltagare

"Hanna"

7:7 år
CP
Grav IF

Tidigare och
parallella
kom.insatser

"Jenny"

Deltog i
Kongång

"Sam"

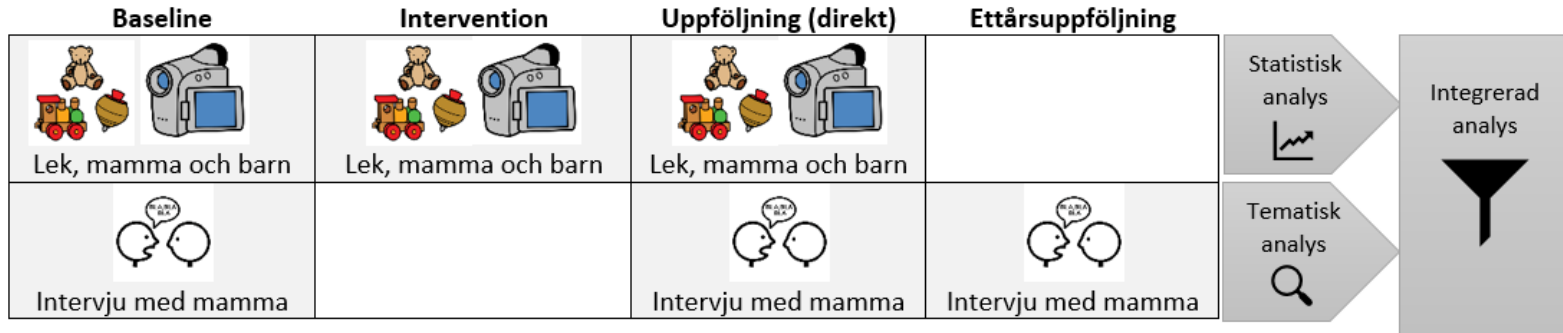
2:9 år
CP
Svår IF
Syn-
nedsättning

Första
kom.insatsen

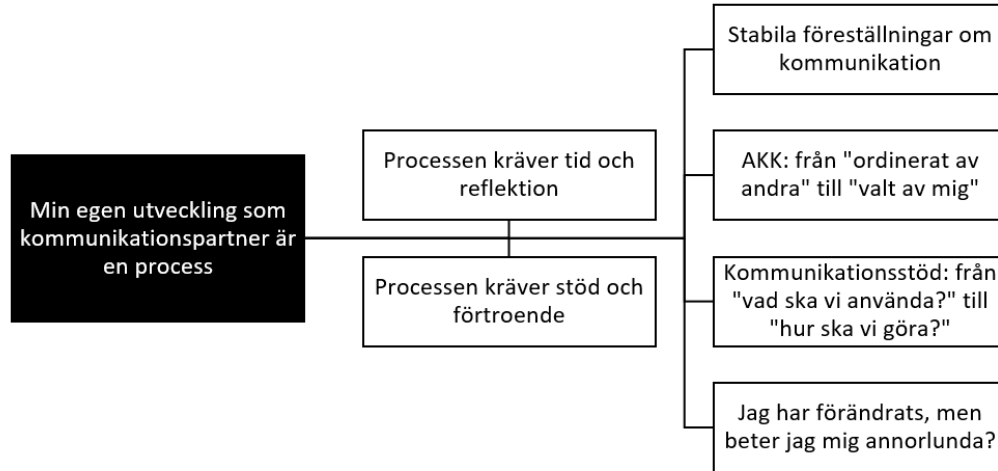
"Sara"

Deltog i
Kongång

Studiens upplägg

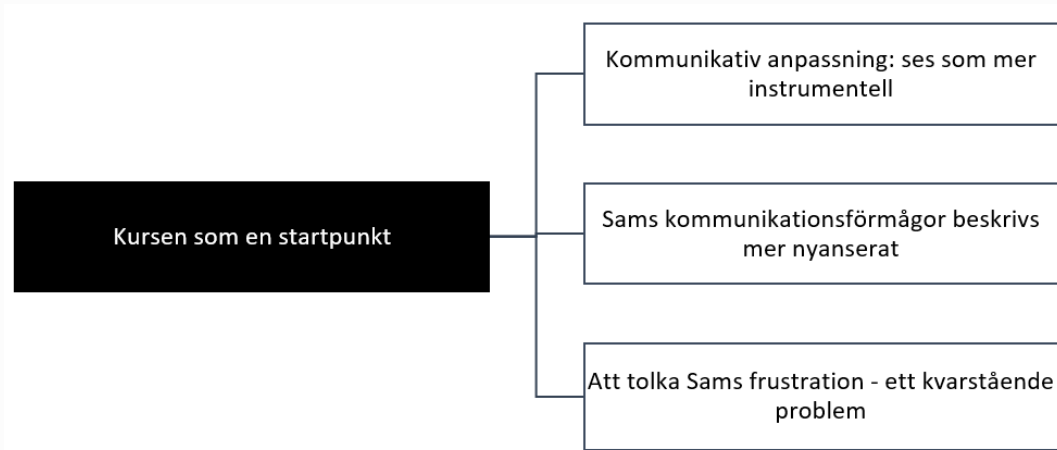


Jenny – fokus på hennes egen utveckling och process



- Tanken förändras först, sedan förändrat beteende
- Bekräftelse och förstärkning av tidigare föreställningar
- Jämförelser med andra interventioner
- AKK-intervention: området med störst förändring av beteende och förhållningssätt

Sara – fokus på kursen som katalysator



- Ser på Sam med delvis nya ögon
- Får ny kunskap
- Anammar kommunikationsstrategier na
- Kursen var givande, men familjen behöver mer!

Diskussion och integrering av olika analyser

Responsivitet

- Sara upplevde förändring som inte syns i observationerna
- Högt värderat av bägge föräldrarna
- Jenny fick bekräftelse på tidigare övertygelser – viktigt!

AKK-användning

- Jenny upplevde förändringar som inte syns i observationerna
- Sara: förändring på kunskapsnivå och förändrad vision av framtiden.
- Jenny anammade AKK – ”gjorde till sitt”

Barnets interaktiva engagemang

- Svårt för föräldrarna att uppskatta om barnens små utvecklingssteg kan kopplas till kursen.
- Sara verkar ha sett på Sams kommunikativa förmågor med nya ögon.

Att fundera över

- Föräldrarnas interventionsresa: betydligt mer än att ”lära sig några strategier”
- Relationen mellan föräldrarnas lärande – förändrade beteende – påverkan på barnets utveckling: fortfarande ett pussel kvar att lägga
- Stärker tidigare forskning som tryckt på vikten av kollaborativa, flexibla, familjecentrerade kommunikationsinterventioner (Ogletree & Pierce, 2010; Goldbart & Marshall, 2004; Mandak et al., 2017; Moorcroft et al., 2020)



Föräldrar:

Lita till din "magkänsla" när det gäller att tolka barnet, men ta också hjälp av andra för att utveckla ditt och barnets kommunikation ytterligare

Du och andra nära kommunikationspartners till barnet är de viktigaste verktygen i kommunikationsinsatser

Sök stöd i hur du kan förmedla din expertkompetens om barnens signaler till andra kommunikationspartners

**Bygg respektfulla
samarbeten!**

Logoped, pedagoger och andra:

Sträva efter flexibla, familjecentrerade interventioner där ni drar nytta av föräldrarnas expertkompetens!

Häng med i kunskapsutvecklingen – ny forskning kommer kontinuerligt på området!

Referenser

- Bruce, S. M., & Bashinski, S. M. (2017). The Trifocus Framework and Interprofessional Collaborative Practice in Severe Disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26(2), 162-180. doi:10.1044/2016_AJSLP-15-0063
- Dhondt, A., Van keer, I., van der Putten, A., & Maes, B. (2020). Communicative abilities in young children with a significant cognitive and motor developmental delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 529-541.
- Goldbart, J., & Marshall, J. (2004). "Pushes and pulls" on the parents of children who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(4), 194-208.
- Hostyn, I., & Maes, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: a literature review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4), 296-312. doi:10.3109/13668250903285648
- Kruihof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F., & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
- Mandak, K., O'Neill, T., Light, J., & Fosco, G. M. (2017). Bridging the gap from values to actions: a family systems framework for family-centered AAC services. *Augment Altern Commun*, 33(1), 32-41. doi:10.1080/07434618.2016.1271453
- Moorcroft, A., Scarinci, N., & Meyer, C. (2020). 'We were just kind of handed it and then it was smoke bombed by everyone': How do external stakeholders contribute to parent rejection and the abandonment of AAC systems? *International Journal of Language and Communication Disorders*, 55(1), 59-69. doi:10.1111/1460-6984.12502
- Ogletree, B. T., & Pierce, H. K. (2010). AAC for individuals with severe intellectual disabilities: Ideas for nonsymbolic communicators. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(3), 273-287.
- Rensfeldt Flink, A., Åsberg Johnels, J., Broberg, M., & Thunberg, G. (2020). Examining perceptions of a communication course for parents of children with profound intellectual and multiple disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-12.
- Simacek, J., Pennington, B., Reichle, J., & Parker-McGowan, Q. (2017). Aided AAC for people with severe to profound and multiple disabilities: A systematic review of interventions and treatment intensity. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 2(1), 100-115. doi:10.1007/s41252-017-0050-4
- Van Keer, I., Ceulemans, E., Bodner, N., Vandesande, S., Van Leeuwen, K., & Maes, B. (2019). Parent-child interaction: A micro-level sequential approach in children with a significant cognitive and motor developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 172-186. doi:10.1016/j.ridd.2018.11.008
- Van Keer, I., Colla, S., Van Leeuwen, K., Vlaskamp, C., Ceulemans, E., Hoppenbrouwers, K., . . . Maes, B. (2017). Exploring parental behavior and child interactive engagement: A study on children with a significant cognitive and motor developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 64, 131-142. doi:10.1016/j.ridd.2017.04.002
- Wilder, J., & Granlund, M. (2003). Behaviour style and interaction between seven children with multiple disabilities and their caregivers. *Child: Care, Health and Development*, 29(6), 559-567.
- Wilder, J., & Granlund, M. (2015). Stability and change in sustainability of daily routines and social networks in families of children with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(2), 133-144.



GÖTEBORGS UNIVERSITET



VÄSTRA
GÖTALANDSREGIONEN

Frågor? Kontakta mig på anna.rensfeldt.flink@vgregion.se