

FÖRÄNDRING I SMÅ STEG

Positivt beteendestöd ger resultat



Att belöna ett icke önskvärt beteende kan vara den rätta vägen för att få bort ett beteende eller att byta ut det mot ett mer önskvärt sådant. Metoden ingår i Positive Behavior Support som når förändring utan aversiva metoder.

Text och Foto: Kerstin Karell

PBS. Doktor Gary LaVigna från Institute för Applied Behavior Analysis (IABA) i Los Angeles fick åhörarna att tänka till lite extra och även höja på ögonbrynen då han föreläste sista oktober för en stor publik i Uppsala. Han var inbjuden av Avenir Center för att tala om metoden Positive Behavior Support (PBS).

PBS som metod står för respekt för individer med funktionsnedsättning och är en metod utan aversiva metoder. Den uppkom på 80-talet i USA som en reaktion mot traditionella tillämpningar av inlärningspsykologi där fokus låg på problembeteenden och försök till minskning av dessa genom olika negativa konsekvenser. Inom PBS är fokus på positivt beteende och det har Gary LaVigna och hans partner Tom Willis utvecklat och arbetat framgångsrik med i 28 år.

Som nyutbildad anställdes Gary LaVigna på en statlig institution för personer med autism.

– Jag hade aldrig träffat en person med

autism. Jag fick instruktioner hur jag skulle ta hand om en stor kille när han visade utagerande beteende: "Ta med honom till utagera-rummet". Jag, som var betydligt mindre, skulle ta honom till ett rum som han inte ville vara i? Jag är en fegis och tänkte inte utsätta mig för risken att bli skadad. Jag fick hitta på något annat. Jag stannade i sju år och lärde mig om autism. Jag är inte bara feg utan även arrogant, för jag trodde att jag kunde lära dem kommunicera. Jag lärde dem inte tala, men jag lärde dem att använda ordkort. Vi tog långsamt, små steg i rätt riktning, säger Gary LaVigna.

HÖG LIVSKVALITET VIKTIGT

Från de första erfarenheterna på den statliga institutionen utvecklade Gary LaVigna tillsammans med Tom Willis PBS till vad det är idag.

En av grundstenarna inom PBS är att varje individ ska få så hög livskvalitet som möjligt.

– Vi vill göra mer än att minska problembeteende. Dem vi jobbar med har ett problemskapande beteende, oavsett om deras diagnos är autism eller hjärnskada. Problemet är att deras beteende kommer i vägen för att de ska kunna leva ett så bra liv som möjligt, säger Gary LaVigna.

Vad livskvalitet är varierar från person till person och beror även på kulturella skillnader. De värderingar kring livskvalitet som PBS arbetar utifrån är tagna från John O'Brians definition och kan kortfattat beskrivas i fem punkter.

- att på olika sätt närvara och delta i samhällslivet
- att utveckla och upprätthålla vänskaps- och familjeband
- att välja och uttrycka önskemål
- att växa i värdighet och bemötas med respekt för sina känslor och behov
- att utveckla livskompetens utifrån personliga önskemål och individuella förutsättningar

Personer med funktionsnedsättning ska ha samma rättigheter och förutsättningar att leva ett rikt liv som alla andra.

– Vi kommer i livet inte till en punkt då vi säger; jag har lärt mig allt jag vill, jag vill inte lära mig mer nu. Våra klienter ska ha samma möjlighet att ständigt fortsätta ut-

”Vi stoppar ofta in de här personerna i vår agenda istället för att hjälpa dem skapa en egen

vecklas och lära sig nya saker.

Vad klienterna ska lära sig beror främst på vad de själva vill. Det gäller både livet i stort och de små målen.

DE SKA HA EGEN KONTROLL

– Vi ska lära dem det de vill lära sig. Om vi har en klient som älskar pizza ska målet vara att han ska kunna ta fram kartongen med pizza ur frysen, öppna kartongen, ta bort plasten, ställa in micron rätt och så vidare tills han sitter där och äter sin pizza. Eller vi kan ha som målsättning att en person på egen hand, utan personal, ska kunna tillaga en hel måltid. Inte bara skära morötter, utan en hel måltid. Det kan låta lika otroligt som när Kennedy sa att i framtiden skulle människan gå på månen. Men när man sätter upp mål, då händer saker.

I syfte att komma fram till en handlingsplan träffar IABA:s terapeuter klienten och dess utvidgade kontaktnät av stöd; anställda, familj och vänner. Detta för att få en personlig profil och en förståelse för hur individen kommit dit den är idag.

– Vi ska fråga dem vad de vill och de ska få välja och känna att de har egen kontroll. Utifrån deras önskemål sammanställer vi en positiv framtidsplan som ska accepteras av dem och deras omgivning. Vårt mål är att nå deras vision av sin framtid. Vi stoppar ofta in de här personerna i vår agenda istället för att hjälpa dem skapa en egen. Vår vision för våra klienter är att de ska ha ett jobb och vara ekonomiskt oberoende, säger Gary LaVigna.

BETEENDET HAR EN ORSAK

Många av IABA:s klienter når också det målet. Men för att nå dit måste många barriärer övervinnas.

PBS grundar sig på att allt upprepat och ihållande beteende har en orsak, att varje person är unik och det bästa sättet att hjälpa någon förändra sitt beteende är att först förstå orsaken bakom beteendet. Gary

LaVigna återger ett exempel från PBS:s tidigaste år som gällde en 17-årig pojke med hörselnedsättning och autism.

– Hans beteende var att han slog sig i huvudet eller på näsan med sin armbåge eller något annat föremål. Han band ofta in sig själv, till exempel i lakan. När han slog sig blev han fasthållen. Frågan var; varför ville han bli fasthållen och varför band han in sig själv? Ja, vi kom fram till att han betedde sig som vilken 17-åring som helst som inte vill göra det de blir tillsagda att göra: ”Jag är fasthållen, jag sitter fast här, så jag kan inte göra någonting”.

VIKTIGT MED ANPASSNING

Den 17-åriga pojakens fall kan även exemplifiera ett av de första stegen inom PBS, att se över den omgivning personen befinner sig i, att matcha samspelet mellan individen och omgivningen, så att det blir smidigt och friktionsfritt (”smooth the fit”) eftersom det ofta är just den anpassningen som saknas. Med andra ord att hitta en lösning i omgivningen som bättre passar personen.

– Alla personer fungerar inte tillsammans. Tänk dig själv att bo med folk du inte vill leva med? För att minska problembeteendet kan lösningen vara att ge personen ett eget rum. Det kan låta dyrt men blir billigare i längden.

Den 17-åriga killen hade hörselnedsättning men kunde bara fyra tecken på teckenspråk. Han behövde bo med andra som också talade teckenspråk, både personal och andra boende.

– Att hitta ett boende som passade tog lite tid. Innan han kunde flytta bodde han i sitt föräldrahem med ett team från oss.

Det teamet arbetade med att minska hans problembeteende med att slå sig själv och fasthållningarna. De arbetade med teckenekonomi och om han inte ville göra någonting kunde han låta bli. Teamet lyckades i mycket små steg minska hans behov

av att vara fasthållen eller begränsad så att det till slut räckte för pojken att känna ett par solglasögon uppe på pannan.

– När han kom till rätt miljö försvann problemet helt. Personerna i hans omgivning förstod hur han upplevde livet som icke-hörande. Han fick empati och det fanns ingen mismatch längre.

SVARET ÄR SÄLLAN GIVET

En förutsättning för att kunna hjälpa en klient att nå livskvalitet är att göra en omfattande kartläggning och genom den komma fram till orsaken varför personen använder problembeteendet. Svaret är sällan givet och många gånger hittar terapeuten svaret först efter att ha sick-sackat sig fram. Orsaken är inte alltid den man tror.

Ett exempel som Gary LaVigna tog upp gällde sexuellt beteende. Han konstaterade att sexuellt beteende sällan är ett problem i sig, däremot när, var och med vem.

– Den här mannen onanerade offentligt, framför andra och ofta. Han onanerade så mycket att läkare fick tillkallas på grund av de blåsor han fick. Varför onanerade han så mycket? För att han tyckte om det kanske någon säger. Nej, så var inte fallet. Han gjorde det ofta för att han inte var framgångsrik, han fick inte utlösning.

Orsaken till ett beteende är inte alltid att det ger belöning utan även för att det som i detta fall, inte ger belöning.

BETEENDET GAV BELÖNING

– Personalen tog honom till hans rum, med babyolja och en mycket speciell upplaga av Penthouse, med just ”hans sorts flickor”. De hade bland annat öppna sandaler. Vad hände, jo han var framgångsrik. Därefter var han på sitt rum och onanerade och gjorde det inte speciellt ofta. Det bästa är inte alltid att bli av med beteendet utan att lära sig när och var det passar.

Att ta bort ett beteende helt kan även skapa ett tomrum som i sin tur leder till ▶

Att ta till straff skapar den motsatta effekten mot vad vi vill uppnå, nämligen en upptrappning av beteendet

▸ problembeteende.

En färdighet som personer med funktionsnedsättning ofta behöver lära sig är ett mer socialt acceptabelt sätt att få sina behov tillfredsställda.

LÄRA SIG NYA BETEENDEN

Ett exempel var en kvinna som skrek och skadade sig själv. När hon gjorde det kom personalen och frågade vad hon ville. Det var hennes sätt att kalla på personal. Hon kunde inte tala och satt i rullstol. En cykelklocka sattes på rullstolen. I den skulle kvinnan ringa när hon ville ha kontakt.

– Hur skulle hon lära sig att använda den? Träningen började med att när hennes favoritpersonal gick igenom rummet stod en annan person vid kvinnan, la hennes hand på klockan och ringde i klockan. Då kom favoritpersonal fram och frågade vad hon vill. Hon lärde sig att ringa istället för att skrika och skada sig själv. Även andra personer än hennes favoritperson kom. Nu undrar någon om inte risken är att hon kommer att sitta och ringa hela dagarna? Då tar jag ett annat exempel. Om din kollega som sitter intill dig frågar om ni ska äta lunch och du inte vet om du kan det just idag, tänker du då att om jag ignorerar frågan så struntar hon kanske i mig. Det fungerar inte så. Vi ska inte ignorera personer som vill ha vår uppmärksamhet. Men vi kanske måste lära dem ytterligare en färdighet, att vänta.

DUSCHRUTIN I 50 STEG

Motsatsen till att vänta är när en klient inte gör någonting utan uppmaning. Det finns personer som sitter vid middagsbordet men inte börjar äta förrän de blir tillsagda att göra det. Men klienterna kan bli mer självständiga. Gary LaVigna tog ett exempel på en man vars duschrutin krävde 50 steg. Han klarade på eget initiativ 42 steg men sedan tog det stopp.

– Det första han inte klarade utan upp-

maning var att plocka upp tvättsvampen vilket kom efter tvålen. Vi kom fram till att tvålen var nyckeln till att plocka upp tvättsvampen. Det är timingen som är det viktiga.

Istället för att säga uppmaningen gjorde personalen en tydlig gest mot tvättsvampen direkt när mannen tog tag i tvålen. På så sätt kopplades tvättsvampen samman med tvålen. Gesten blev allt mindre tills den till slut försvann. På samma sätt lyckades personalen få alla uppmaningar att försvinna.

AGGRESSIVITET

– Det sista var att mannen skulle kunna duscha utan att en ur personalen skulle vara närvarande. Personalen tog små, små steg närmare ytterdörren för varje gång. Till slut syntes bara en arm i dörröppningen och sedan stod personen utanför och andades högt tills inte ens det behövdes, säger Gary LaVigna som under föreläsningssdagen bjöd på många talande exempel från sitt arbete.

Något som många ställs inför i sitt arbete med funktionshindrade är att situationen riskerar att urarta, att klienten blir farligt aggressiv. Då kan en lösning vara en snabb förändring. Personalen måste ha många olika strategier att använda sig av. En kan vara att tillföra ett nytt stimulus för att ta bort fokus från det tankespar klienten är inne på. Personalen kan göra så att en teleton plötsligt ringer, eller vilket Gary LaVigna speciellt bad alla åhörare att testa, ställa sig på ett bord och sjunga en aria ur en valfri opera. Det kan även vara att ha möjlighet att helt enkelt gå undan. Inom PBS skiljer man på kris-situationer och förebyggande åtgärder. En kris skall hanteras så den blir så kortvarig och mild som möjligt, medan förebyggande åtgärder handlar om att lära in färdigheter för att hantera situationer som tidigare ofta lett till kris.

Att däremot ta till någon form av straff eller försöka tvinga klienten till något

med ett fysiskt ingripande gör att beteendet kan bli värre.

– Att ta till straff skapar den motsatta effekten mot vad vi vill uppnå, nämligen en upptrappning av beteendet. Att straffa är i beteendetermer per definition effektivt men får ingen egentlig effekt för situationen. En strategi som kan användas är att avbryta det oönskade beteendet med det klienten allra helst vill ha.

– Nu reagerar ni och säger att då berömmar man ju det icke önskvärda beteendet? Ja, men det är en metod som vi använt framgångsrikt i många år.

Tänk att du är dödssjuk och erbjuds en medicin som kan rädda dig men den har så fruktansvärda bieffekter att du inte kommer att klara av den. Men lösningen är att det finns ännu en medicin som tar bort bieffekterna. Den principen gäller även här. Vi berömmar ett icke önskvärt beteende men tar det ytterligare ett steg.

Gary LaVigna tog ett exempel med en sjuårig flicka med autism som ständigt rymde, hals över huvud, från skolan. Då fanns inte möjligheten att inte låtsas om hennes beteende.

ERBJUDA DET DE HELST VILL HA

– Den typiska situationen är att personalen sticker efter. När de jagar henne är det ännu mer sannolikt att hon råkar illa ut till exempel i trafiken.

Det bästa flickan visste var Mars choklad. Istället för att jaga efter flickan ropade personalen; "Hallå, vill du ha en Mars?". Det resulterade i att flickan kom tillbaka. För att hon inte skulle förknippa rymmande med choklad började lärarna dela ut små bitar av Mars choklad till alla elever i klassen två gånger per dag.

– Det resulterade i att flickan inte rymde för hon ville inte missa det roliga som hände i skolan och där fick hon ju även choklad. Sedan tog personalen bort chokladen och flickan var kvar ändå.

Gary LaVigna diskuterade det faktum att det för många känns naturligt att be-

straffa. Det kan vara något vi har med oss från våra förfäder för att det tidigare hade ett överlevnadsvärde. Men i dagens samhälle finns alternativ eftersom vi numera har förmågan att resonera, värdera och ha målsättningar. Att låta en person gå miste om en planerad händelse som den sett fram emot för att ett oönskat händelseförlopp inträffar anser han är fel. Är något planerat så ska det också inträffa.

ROLIGA SAKER I STT SCHEMA

– De här personerna ska ha en lång lista med roliga saker i sitt schema. Då blir det färre problembeteenden. De ska inte behöva tjäna in till roliga saker. Vi har inte tjänat in de roliga saker som händer oss och vi får uppleva en massa saker varje dag. Vi avstår inte heller från ett planerat biobesök på kvällen för att vi tidigare på dagen betett oss illa.

Något som är viktigt med PBS är att personalen verkligen följer den plan som är utstakad och att de fortsätter även om förbättringar inte kommer.

– Det tar tid att nå förändring. Det är naturligt att ingenting händer till en början. Om det händer än värre saker än tidigare måste man diskutera en eventuell förändring. Men annars gäller det att hänga i.

Ett tips för att motivera personalen är enligt Gary LaVigna att föra protokoll över händelserna. Genom att visa personalen tabeller och grafer som visar vad som faktiskt hänt med klientens beteende får de svart på vitt att det går framåt, om än långsamt.

– Deras arbetsprestation blir synlig och ni kan få dem att göra vad ni vill! Avslutade Gary LaVigna.

MER INFORMATION

Mer information om PBS och Institute for Applied Behavior Analysis hittar du på:
www.iaba.com
www.avenira.se

NEJ TACK

– till bestraffning och fysiskt ingripande

I Positivt beteendestöd fann Eila Nilsson-Karlberg det hon sökte för att få stöd för att fysiskt ingripande mot personer med funktionsnedsättning inte är försvarbart. I PBS finns genomtänkta och utprovade metoder som fungerar, ger resultat och håller över tid.

Text och Foto: Kerstin Karell

PBS. Eila Nilsson Karlberg är klinisk chef och regionchef för Stockholm inom Avenira Center i Uppsala. Hon är legitimerad psykolog, legitimerad psykoterapeut samt specialist i klinisk psykologi och har så länge hon varit verksam varit emot tvång och fysiskt ingripande mot personer med funktionsnedsättning.

– Redan B F Skinner påtalade risken att människor med begränsade möjligheter att försvara sig utsätts för maktmissbruk och bestraffningsmetoder. Många studier visar dessutom att bestraffning endast fungerar på kort sikt och inte skapar ett inlärningsvänligt klimat som får människor att växa och utvecklas. En gedigen och flerårig utbildning i inlärningspsykologi gör att man förstår nackdelarna med aversiva metoder. Jag vet att många kollegor har samma värderingar som jag, att vi ska använda positiva metoder och se till förmågor som kan utvecklas snarare än att fokusera på att försöka eliminera negativt beteende. Problemet är att KBT i dag ofta används med mycket för tunn kunskapsgrund och utan kvalificerad handledning, säger Eila Nilsson Karlberg.

FÖRSVARA POSITIVA VÄRDEN I KBT

När debatten om fysiskt ingripande mot personer med funktionsnedsättning pågick intensivt i Uppsala och i landet som helhet under våren kände Eila att hon måste göra någonting för att försvara de positiva värdena i KBT och på något sätt få upprättelse för det hon tror på.

– Jag var så bekymrad över debatten, i

sin helhet, om fysiskt ingripande. Jag kände att nu måste det bli något slut på det här någon gång, med våld och bestraffning.

Eftersom Avenira Center har tillämpad beteendeanalys som grund har Eila läst om det arbete som grundarna till Institute for Applied Behavior Analysis (IABA), Tom Willis och Gary LaVigna, utför med personer med funktionsnedsättning. De två är förgrundsfigurer inom den speciella gren av tillämpad beteendeanalys som kallas Positive Behavior Support, PBS och har på ett konsekvent sätt utvecklat sina metoder sedan 1981. PBS kom till som en motreaktion mot användandet av aversiva metoder.

UTTALAD VÄRDEGRUND

– Det som är så fantastiskt med PBS är att metoden är en kombination av en tydlig och uttalad värdegrund och att man använder olika beteendemetoder för att upprätthålla den värdegrunden. Det är något som jag, och jag tror att många med mig, har saknat. PBS innebär att man förebygger problem genom miljöanpassningar i vid bemärkelse, men också utveckling av förmågor som bygger livskvalitet och eget inflytande. Beteendeförändringar sker i små steg som positivt förstärks och får ta tid.

Eila förklarar att de allra flesta säger att de använder och vill använda positiva metoder men kan sedan tycka att när en viss situation inträffar så är det ändå bestraffning som är den enda möjliga vägen att gå.

Vi måste ha tillräckligt mycket med oss i ryggsäcken för att inte ta till aversiva metoder utan veta vad vi ska göra istället

Eila Nilsson-Karlberg och Gary La Vigna.



– Men det positiva ska gå som en röd tråd hela vägen. Vi måste ha tillräckligt mycket med oss i ryggsäcken för att inte ta till aversiva metoder utan veta vad vi ska göra istället.

PÅ BESÖK I LOS ANGELES

Men det behövs mer kunskap. Eila skrev ett brev till Gary La Vigna där hon berättade om sin oro över många dåliga tillämpningar i Sverige och den pågående debatten. Hon frågade om det fanns möjlighet att komma på besök och fick till svar att representanter för Aveniria var välkomna. Fyra personer, förutom Eila vd Bo Karlberg samt två vägledare, åkte till Los Angeles i tio dagar i april-maj och fick möjlighet att fördjupa sig i PBS och besöka olika delar av IABA:s verksamhet. De fick bland annat träffa den unga kvinna vars historia bidragit till att lagstiftningen inom vård av personer med funktionsnedsättning skrivits om i Kalifornien.

– Fallet med den flickan är en förskräcklig historia.

Hon har en multipel diagnos och har även fått hjärnskador som följd av långvarigt självskaðebeteende. Innan IABA kom in i bilden hade hon under många år utsatts för allvarliga övergrepp på en institution. Med PBS genomgick hon en förändring som ingen trodde var möjlig. Idag har hon ett helt annat liv. Hon bor i en lägenhet och har en pojkvän. Numera

står det i Kalifornisk lag att aversiva metoder inte får användas när det gäller stöd till personer med funktionsnedsättning.

– I den riktningen tror jag att utvecklingen kommer att gå i Sverige också. LSS är en stark lagstiftning i sig, men också vad man inte får göra borde bli tydligare, säger Eila.

Resan till USA innebar en skjuts och en stor inspiration att arbeta vidare med positiva metoder. Resenärerna tog med sig en etablerad och evidensbaserad metod hem som ger varaktiga förändringar över tid.

GÅR UTBILDNING I PBS

– Nu är det aldrig mer någon som kan säga: "så tycker du, ja" till mig. Det finns en etablerad metod att luta sig mot som fungerar över tid, säger Eila.

Tillsammans med två av företagets vägledare, som har "steg 1"- utbildning inom KBT, går Eila under hösten och våren en utbildning som IABA genomför i London med fem olika sammankomster under hösten och våren.

– Vi går utbildningen för att fräscha upp våra kunskaper inom KBT. Det är en fördjupning och finslipning. Vi lär oss ännu fler positiva tillämpningar, till exempel alternativa tillämpningar i svåra situationer, säger Eila.

Genom att vägledarna inom Aveniria Center själva är med i den dagliga verk-

samheten kommer de aktivt lära ut de nya kunskaperna till medarbetarna.

– Vi har sedan tidigare påbörjat en utbildning hos personalen där de fått mer djupgående kunskaper om olika funktionshinder både på grupp- och individnivå. Det här blir ytterligare vidareutbildning för dem.

Något som Eila framhåller är bra med PBS är att det är tydligt uttryckt vad man vill och inte vill uppnå med metoden.

– Det finns inget utrymme för att metoden kan misstolkas vilket varit ett problem med KBT i Sverige. Det är inne med KBT och många säger på pappret att de använder det, medan verkligheten ser annorlunda ut. Personalen får fritt förfoga över metoden och det finns ingen kvalitetssäkring bakom.

KVALITETSSÄKRING

IABA har utvecklat ett avancerat kvalitetssäkringssystem som innebär att personalen i de olika verksamheterna detaljerat kan kontrollera att man verkligen gjort det man sagt att man ska göra.

– Kvalitetssäkringssystem är lika viktigt som metoden i sig, att man faktiskt gör det man säger att man gör. Deras system är mycket omfattande och behöver anpassas till våra förhållanden. Vi planerar att införa det i små avvägda steg, säger Eila. Eller med Garys ord: "Start small, move slow".