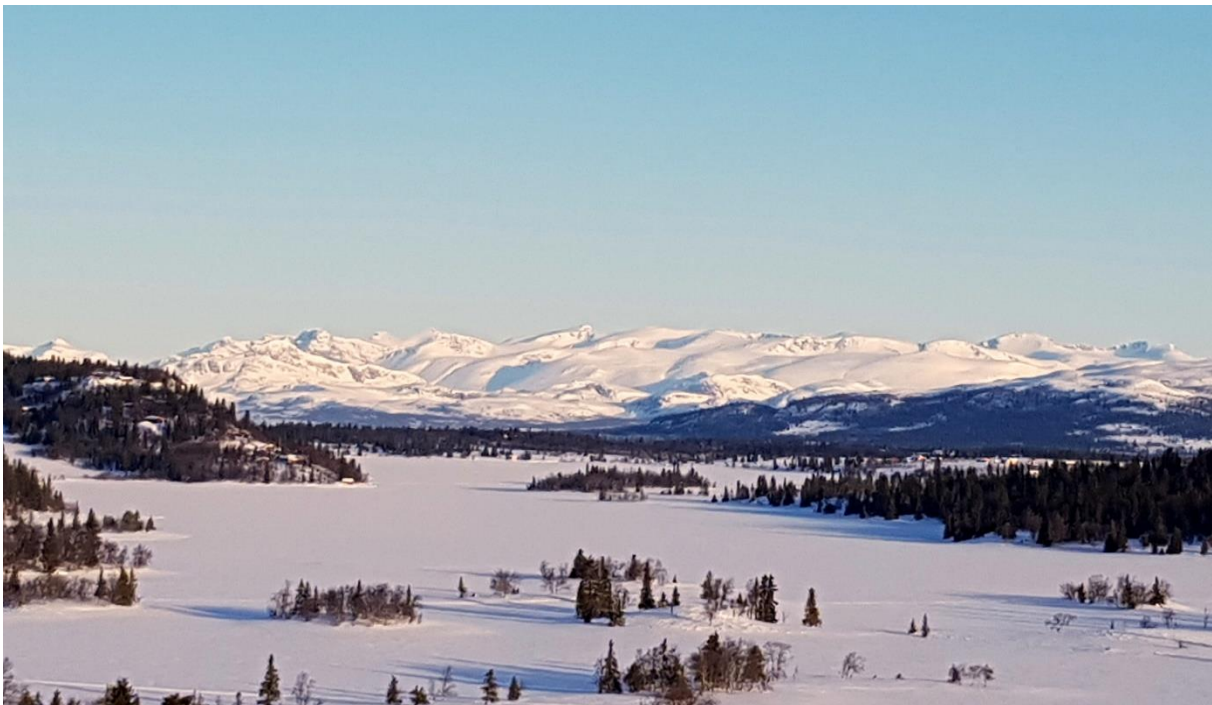




BBC 106, PÅSKENUMMER: HAR VI SYNDET MOT BIOLOGISKE SYNDROMER?

I påske-BBC-ene går jeg på jakt etter atferdsanalytiske synder. Det er en selvransakelse, og et forsøk på å finne områder som vi kan forbedre oss på. I den forbindelse har jeg noen ganger tatt opp biologiske syndromer. Særlig i påske-BBC-ene i 2014 og 2015 (nr. 51 og 61) mente jeg at vi ikke alltid har tatt så mye hensyn til syndromer, og til at de kan være en faktor som kan komplisere behandling av utfordrende atferd. Jeg gikk imidlertid ikke så mye inn på det, og bekjente ikke så store synder. Men det er et viktig tema. Vi har nok begått, og kan komme til å begå, så mange syndromsynder at temaet fortjener en egen påske-BBC.



Påskemorgen slukker som kjent sorgen. Det skjer jo av en helt bestemt årsak, men det hjelper også litt å stå opp til et slikt syn i påsken. Midt i bildet ses Vestre Kalvehøgde (2208 meter), og til høyre Tjørnholstind (2331 meter) og Høgdebrotet (2268 meter).

Ordet syndrom er gresk, og betyr bokstavelig talt å løpe sammen. *Dromedar* betyr *løpende* kamel, og *hippodrom* betyr hesteløpsbane. Syndrom har ingenting med synd å gjøre! Syndromer er mye. Generelt er syndromer en gruppe tegn som opptrer sammen, og som i sum danner en karakteristisk tilstand eller sykdom. Mange somatiske diagnoser er syndromer. Det samme gjelder mange sammensatte psykiatriske diagnoser, for eksempel schizofreni, som diagnostiseres på grunnlag av flere væremåter som må opptre sammen. Også for eksempel personlighetsforstyrrelser og ADHD består av flere væremåter, og er dermed syndromale. Ordet syndrom inngår også direkte i noen diagnosebetegnelser, som Aspergers syndrom og Tourettes syndrom. Sistnevnte diagnostiseres for øvrig på grunnlag av forholdsvis få væremåter. Den er dermed relativt lite syndromal, og kunne kanskje like gjerne ha vært kalt en forstyrrelse. Det er liten tvil om at biologi i stor grad ligger bak for eksempel asperger og

tourette, men diagnosene stilles utelukkende ut fra atferdstegn og -symptomer. At de kalles syndromer, har altså ikke noe spesielt med biologi å gjøre.

Mer interessant i denne sammenhengen er imidlertid «skikkelige» syndromer, det vil si syndromer som har et kjent biologisk grunnlag, og som dermed kan kalles biologiske syndromer. Jeg tenker nærmere bestemt på biologiske syndromer som har atferdsfenotyper, det vil si at syndromene er forbundet med karakteristiske væremåter som er mer utbredte hos personer som har syndromet, enn hos andre. Knappt noen fenotyper er absolutte – for det aller meste er væremåtene *relativt* vanlige.

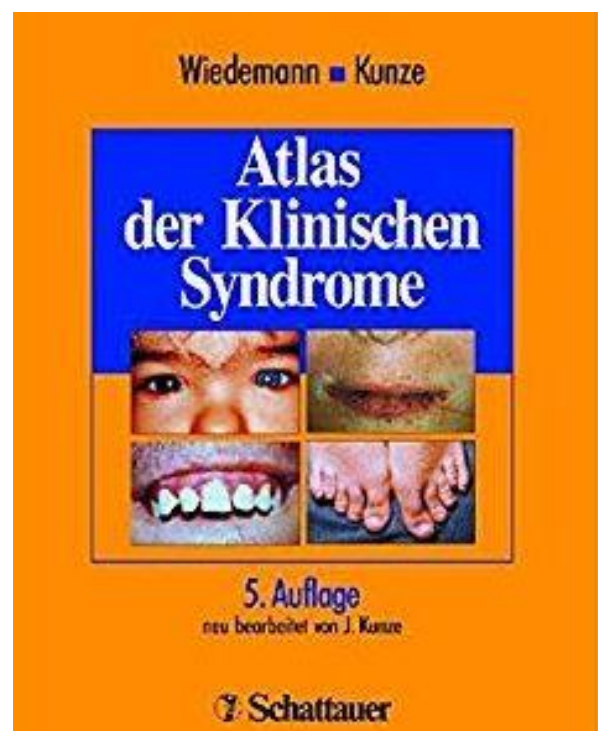
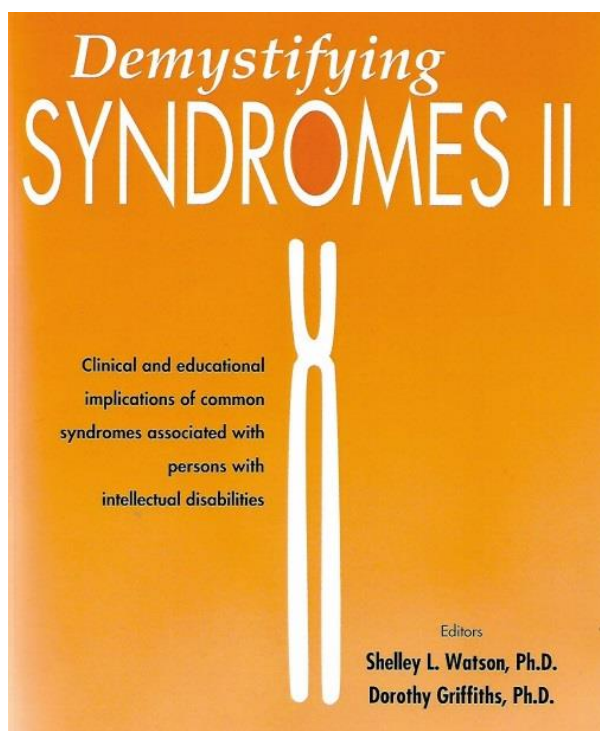
Hvordan skal vi forstå forholdet mellom syndromer og atferd innenfor vår begrepsverden? Jeg har en rekke ganger vært inne på at atferdsanalyse fram til for 20–30 år siden var relativt konsekvensorientert. Særlig positiv forsterkning var temmelig avgjørende i mange behandlingstiltak. Mange tiltak tok nok *i praksis* også hensyn til motivasjonelle forhold, men motivasjon var lite framme både i litteraturen og når vi snakket om behandling. Motivasjonelle forhold kan være relativt enkle: Vi kan ha hatt liten tilgang til en forsterker, det vil si deprivasjon. Da blir den mer forsterkende, og vi gjør mer for å få tak i den. Vi kan også utsettes for et ubehag (også kalt aversive stimuli). Da blir det negativt forsterkende å unnsnippe det. Dess mer ubehag, dess mer gjør vi for å unnsnippe, logisk nok. Motivasjonelle forhold kan også være mer komplekse, og påvirke atferd mer generelt. Eksempler er søvnmangel, stress, sykdom, angst, depresjon og manglende ferdigheter. Komplekse motivasjonelle forhold kan påvirke atferd uten at det påvises enklere motivasjonelle forhold av typen deprivasjon og ubehag. For en del år siden ble slike motivasjonelle forhold gjerne kalt «settinghendelser» (og «setting events» på engelsk).



Påkestemming ved Årkjølen. Slik kan det bli i påsken, for bildet er tatt 21. april (i fjor).

I 2003 skrev jeg kapitlet om motivasjon i Svein Eikeseth og Frode Svardals redigerte bok *Anvendt atferdsanalyse. Teori og praksis* (Oslo: Gyldendal Akademisk). På den tiden var det mer uklart hva som skulle regnes som motivasjonelle forhold og ikke. Jeg vurderte å klassifisere biologiske syndromer som komplekse motivasjonelle forhold (som på den tiden ble kalt «settinghendelser», fra engelsk «setting events»). Jeg landet imidlertid på at biologiske syndromer *ikke* er komplekse motivasjonelle forhold (som det het i den reviderte

2010-utgaven av boken). Den viktigste grunnen var at jeg mente at motivasjonelle forhold, både enkle og komplekse, må være variable og påvirkbare. Alle eksemplene som jeg ga på komplekse motivasjonelle forhold ovenfor, oppfyller de kravene. En konstant faktor er nærmest per definisjon upåvirkbar. Den som er født med et biologisk syndrom, kan selvfølgelig lære, utvikle seg og endre fungering. Også biologiske forhold kan endre seg hos personer som har et syndrom, som hos andre. Men syndromet, eller kromosomgrunnlaget, er konstant. Atferdsanalyse betrakter seg nesten like mye som en gren av biologien som av psykologien, og er opptatt av variasjon, også rent biologisk. Enkelt sagt er biologiske syndromer biologisk variasjon som har en bestemt årsak. Alle biologiske forhold påvirker hvordan vi reagerer på hendelser. Det gjelder de variable og påvirkbare, som vi altså kan kalle motivasjonelle forhold. Det gjelder selvfølgelig også de mer konstante, som biologiske syndromer er eksempler på. Selv om de ikke inngår i vårt motivasjonsbegrep, er de like motivasjonelle, som vi skal se. Derfor bør de inngå i vurderinger forut for behandling, for å øke sjansen for å lykkes.



To omfattende bøker om syndromer. Den første boken tar for seg syndromer som stort sett er godt kjent blant personer som arbeider med personer med utviklingshemning. Den andre favner videre, og tar for seg det meste. Men generelt har nok syndromer mye å si for atferd.

Etter hvert fins det svært mange kjente kromosomavvik. Mange biologiske syndromer har vært kjent lenge, og antallet øker fort. Man skal ikke jobbe lenge med atferdsforstyrrelser, særlig hos personer med utviklingshemning og -forstyrrelser, før man møter syndromer, og væremåter som har sammenheng med dem. Et kjent syndrom er Fragilt X syndrom. Personer med syndromet har lett for å bli hyperaktiverte og stresset, særlig når de får nye oppgaver eller opplever endringer. Presses de, kan de reagere med trass, manglende fokus, impulsivitet og aggresjon. De kan også mislike å gi blikkontakt. Alt i alt er de altså sårbare, og blir lett overbelastet. Downs syndrom er den vanligste kjente biologiske årsaken til utviklingshemning (selv om noen få med Downs syndrom ikke har utviklingshemning), og er dermed temmelig kjent. Syndromet forbindes med mye, for eksempel demens, depresjon, rutinepreget og rigid atferd som minner om autisme og tvangslidelse, samt treghet og «stahet». Det er også vanlig med store talevansker. Williams syndrom er forbundet med en veldig empati, følsomhet og

utadvendthet, og ofte en god teori om andres sinn, evnenivået tatt i betraktning. Men følsomheten, og interessen for andre, blir lett for mye av det gode. Sårbarhet, blant annet for seksuelt misbruk, kan derfor være en følge. Et annet problem kan være emosjonell ustabilitet. Smith–Magenis syndrom kan disponere for aggresjon og selvskading, ofte når personen får lite oppmerksomhet. Også stereotyp atferd kan forekomme, og mange sover dårlig. Prader–Willi syndrom er mest kjent for overspising, noen ganger kalt «tvangspreget» (hva man nå oppnår med det). Angelmann medfører gjerne aggresjon, søvnevansker, interesse for aktiviteter som har med vann å gjøre, putte ting i munnen og bite på ting, inkludert egen kropp, samt overdreven spising. Rubinstein-Taiby syndrom henger gjerne sammen med hyperaktivitet, stahet og behov for konstant tilsyn. Lesch–Nyhan syndrom er svært sjeldent, men så spesielt at mange likevel har hørt om det. Selvskading, ofte i form av biting, er en nesten uunngåelig følge av syndromet. Dette var noen få, men viktige syndromeksempler. Feltet utvides altså stadig, som man kan følge med på blant annet på Frambus sider.



Til venstre en jente med Williams syndrom, og til høyre en gutt med Angelmans syndrom. Ikke særlig vanlige syndromer, men med desto tydeligere atferdsfenotyper.

I behandling av problematferd kan det være viktig å vite at personen har en psykisk lidelse. Unngåelse eller unnslippelse kan være en fobi, og repeterende atferd kan være en tvangshandling, for eksempel. Atferd er aldri «bare noe tull» som personen driver med. Men vet vi at en psykisk lidelse utgjør en del av motivasjonen for atferden, kan det være enda mindre tvil om at personen er svært motivert for å utføre den, og at det er alvor. Det kan kreve grundigere vurderinger før behandling, og kanskje også grundigere behandling. Kjennskap til at personen har et biologisk syndrom, kan være enda viktigere. Da må vi kanskje regne enda mer med at personen er «høymotivert» for å drive med atferden, og ikke vil gi slipp på den, eller erstatte den med noe annet som vi måtte prøve å «prakke på» vedkommende. Atferden er tross alt en del av personens grunnleggende fungering. Da blir det naturlig nok enda viktigere å tenke over om det er verdt å prøve å dempe eller fjerne atferden, og om det går an å hjelpe personen til å få alternativer til den. I behandling av problematferd er det alltid fare for tilbakefall. Faren er naturlig nok enda større når vi prøver å dempe eller fjerne atferd som også er fenotypisk. Det kan være verdt å minne om Ibsens ord om at «Det går en nemesis gjennom livet. Å rømme fra den er ingen gitt». En nemesis er nærmest en «hevner», og vi kan

si at syndromet noen ganger «hevner» seg ved å ta tilbake atferd som vi har «erobret» eller «okkupert». At personen har et syndrom, er dessuten ikke bare en ulempe. En fordel er at mange atferdsfenotyper er så karakteristiske at det kan finnes kunnskap om hva som kan virke for de forskjellige fenotypene, og hva som kan være lurt å styre unna. For eksempel ved Lesch-Nyhan er det kjent at det er vanskelig for personen å *lære* å selvskade mindre, og at man ikke kommer utenom mekaniske tvangsmidler. Jeg vil også advare mot å undervurdere viljen hos personer med Downs syndrom, blant annet.

Jeg vet ikke om vi har syndet spesielt mye på syndromfeltet, men også her har det nok forekommet en og annen synd i form av behandlingsopplegg som nok hadde lyktes bedre hvis personen ikke hadde hatt relativt bastante atferdsfenotyper. Jeg tenker på en mann med Fragilt X syndrom. Hans væremåter stemte godt med beskrivelsen foran. Han var svært lite samlet når han skulle gjøre daglige oppgaver, hadde vanskelig for å holde på med en oppgave mer enn svært kort tid om gangen, og hoppet fra det ene til det andre samme hva han skulle gjøre. Hvis man prøvde å få ham til å være litt mer «on task», ble han lett aggressiv. Det ble han også når man nektet ham noe, særlig andres kaffe og røyk. Tobakken hadde han lett for å miste eller gi bort, slik at han stadig var uten. Det ble det mye bråk ut av. Tiltakene som skulle hjelpe ham til å utføre daglige gjøremål litt bedre, lyktes i høyden sånn passe, og var dermed litt syndige. Det som virket desidert best, og som vi kan ha god samvittighet for, var å øke tilgangen til kaffe og røyk. Kaffe fikk han fri tilgang til, og vi tilbød ham røyk regelmessig for sikkerhets skyld, i tilfelle han ikke hadde røyk selv. De to tiltakene reduserte stress vesentlig, og aggresjon opphørte, for så vidt logisk nok.



Til venstre en person med den vanligste varianten av Downs syndrom, trisomi. Den ser man ofte lett. Selv om variasjonen er stor, er det også en del fenotyper som ofte går igjen. Til høyre en med den langt sjeldnere mosaikkvarianten av Downs syndrom. Enkelt sagt er det en lettere form for Downs syndrom, som dermed har mindre tydelige trekk både kroppslig og atferdsmessig.

Med fare for å «snakke ned» Downs syndrom, men forhåpentligvis uten å bli politianmeldt, kommer jeg ikke utenom et eksempel på en fenotypisk problematferd hos en person med Downs syndrom. Han var svært egen på hva han ville spise og ikke minst ikke spise. Han avviste blankt alle forsøk på å få ham til å smake noe nytt, og skrek ofte «Gi [det til] bikkja». Heldigvis gjorde jeg ikke noe mer med det – det hadde trolig endt med fiasko.

Iblant innvilget han seg også en hvileperiode der han holdt sengen i noen dager. Generelt isolerte han seg veldig, og virket ofte trist. I det hele tatt var han lite mottakelig for påvirkning. En gang han ble mast for mye på, gjorde han kraftig på seg – det kom altså en «nemesi». Jeg misunner ikke dem som skulle ha prøvd å få til særlig mye endring. Det var synd, slik som han hadde det.

Selv om autisme ikke er et biologisk syndrom i den forstand at det skyldes en kjent og enhetlig biologisk faktor, er det liten tvil om at personer med autisme har biologiske forstyrrelser. I mange år hadde jeg en klient med autisme som også hadde en temmelig omfattende tourette. Han hadde faktisk en stor kunstnerisk begavelse, som han dessverre utøvde lite. I det hele tatt var det få normale ting han ville drive med, og det var svært vanskelig å finne et rimelig innhold i dagen. Han var mest opptatt av egne ritualer, som han heller ikke syntes å trives med. I tillegg utagerte han en god del. Vi klarte å holde den verste utageringen på et akseptabelt nivå, og å få ham til å utføre daglige oppgaver uten altfor mange «innbakte» ritualer. Men å få ham med på særlig mye mer var svært vanskelig.

Selv om syndromer, og deres fenotyper, er viktige, har de ikke alt å si. Alle de nevnte personene med syndromer var voksne, og hadde en historie. Et gjennomgående trekk var nok at de hadde vært utsatt for forskjellige forsøk på endring som kanskje ikke hadde vært så nennsomme. De hadde nok blitt litt «herdet». Kanskje var det tryggest å være seg selv, og drive med sitt? Et syndrom utelukker ikke at behandling for å endre atferd kan lykkes, det krever bare litt mer.

Lokallaget har nok en gang gjennomført et vellykket heldagsseminar, nærmere bestemt om utfordrende atferd på Oppstad samfunnshus i Sør-Odal. Det var ca. 60 påmeldte, så med «stort og smått» var vi vel drøyt 70. Bra, og takk til alle sammen, og det blir enda flere når vi klemmer til med noe skikkelig pirrende utpå senhøsten. Alltid blide atferdsfjes, i Glåmdal og i Nes, kan vi si...

Ha en fin og selvransakende påske. Så ses vi på Nafo-seminaret på Storefjell helgen etter at den er over.

11. april 2019

Børge Holden



Skikkelig senpåskestemming på Grytsetra, der det atter en gang nærmer seg grønne beitemarker, og rauting og lokking som gjaller i liene.