

# Reduksjon av tid brukt på nekting i å utføre viktige gjøremål hos en person i tyveårene med alvorlig utviklingshemming, cerebral parese, epilepsi og hydrocephalus

Kjetil Mydland, Stavanger Universitetssykehus, Helse Stavanger HF, Mobilt Innsatsteam, Erlend Nicolaysen, Inger Louise Haaland og Line B. Skretting, Sandnes kommune

## Sammendrag

Å nekte å utføre gjøremål kan forekomme i de fleste aldersgrupper. Nekting kan bestå av ulike fysiske og verbale ytringer. Hvilke gjøremål personer nekter å utføre og årsaker til nekting kan variere. Behandling av nekting kan utføres på flere måter. I denne artikkelen beskriver vi hvordan reduksjon av aversiv stimulering og atferdsmomentum førte til en betydelig reduksjon i tid brukt på nekting hos en person i tyveårene med alvorlig utviklingshemming, cerebral parese, epilepsi og hydrocephalus.

## Stikkord:

Nekting, utviklingshemming, atferdsmomentum, gjøremål

## Innledning

Å nekte eller å protestere mot viktige gjøremål kan forekomme i de fleste aldersgrupper. Relativt mange barn med utviklingshemming kan utvikle sterk vegring mot å delta i gjøremål og kan vise ulike former for problematisk atferd for å få være i fred eller for å oppnå noe de ønsker. Denne type atferd er heller ikke uvanlig hos barn med normal utvikling (Holden, 2009). Løkke, Dahlstrøm, Engebretsen, Kvarme, & Vold (2011) og Løkke, Iversen, Lind, Riis, & Vold (2011) gir også eksempler på nekting eller motstand mot gjøremål hos personer med demens.

Nekting kan for eksempel bestå av fysiske ytringer som slag, trekke bena mot kroppen, dytte bort tjenesteytere med hånd eller fot, eller verbale ytringer som å si «nei», «hold opp», «kom deg vekk», «la meg være» og «ikke rør meg» (Løkke, Dahlstrøm, Engebretsen, Kvarme, & Vold, 2011). I tillegg kan personer gråte, skrike, kaste seg på golvet, kaste ting, ødelegge ting, skade seg selv eller gå til angrep på andre (Holden, 2009).

Hvilke gjøremål personer nekter å utføre kan variere. Det kan handle om å nekte å stå opp av sengen om morgenen (Løkke, Dahlstrøm, Engebretsen, Kvarme, & Vold, 2011), nekte å skifte klær og nekte kroppsvask (Løkke, Iversen, Lind, Riis, & Vold, 2011), nekte å gå på skolen (Holden & Sällman, 2010), nekte å spise mat (Holden & Vagle, 2011), nekte å gå med spesialtilpassede sko eller å bruke høreapparat (Richling, Rapp, Carroll, Smith, Nystedt, & Siewert, 2011) og nekte å bruke briller (DeLeon, Hagopian, Catter,

Bowman, Long, & Boelter, 2008). De fleste foreldre vil kunne kjenne igjen at barn tidvis kan nekte å utføre ett eller flere gjøremål som for eksempel å kle på eller av seg, pusse tenner, legge seg, ta medisiner og rydde etter seg.

Grunner til at personer nekter å utføre gjøremål kan også variere. Det kan blant annet handle om at personen ønsker å unngå gjøremålet fordi det er for vanskelig, varer for lenge, kommer for brått på, er for lite forutsigbart eller er smertefullt. Personen kan også ha ønsker om å fortsette med det vedkommende holder på med eller ønske å oppnå noe annet (Holden, 2009). Nekting vil med andre ord ofte handle om å unngå noe en ikke vil, fortsette med det en holder på med, eller få igjennom andre ønsker.

Nekting kan behandles på ulike måter. Holden & Vagle (2011) beskriver behandling av matnekting hos en gutt ved hjelp av forsiktig og gradvis presentasjon av mengder og typer av mat personen kunne akseptere (fading), gi tilgang til visse ting og aktiviteter han var interessert i etter at han hadde spist det som ble servert (positiv forsterkning) og ved at nekting ikke skulle føre til noen lettelser i kravene om å spise (ekstinksjon).

Behandling av skolenekting kan handle om tilrettelegging som gjør det mer attraktivt og mindre ubehagelig å gå på skolen. En kan ignorere/overse protester mot å forlate hjemmet og mot å gå på skolen, ved å ta personen ut fra hjemmet og til skolen mot sin vilje eller hindre personen i å oppsøke andre steder enn skolen (ekstinksjon). I tillegg kan en inngå avtale om at oppmøte på skolen

fører til attraktive ting eller aktiviteter (atferdsavtale / positiv forsterkning) (Holden & Sällman, 2010).

DeLeon, Hagopian, Catter, Bowman, Long, & Boelter (2008) beskriver økt bruk av briller hos 4 personer ved hjelp av tilgang til attraktive gjenstander når briller var på uavhengig av forekomst av problematisk atferd (nonkontingent forsterkning), fysisk hindre at brillene ble tatt av ved lett blokkering, og ved å holde tilbake attraktive gjenstander og oppmerksomhet når brillene ble tatt av (response cost).

For å øke bruken av spesialtilpassede sko og høreapparat for 2 personer ble leker, musikk og oppmerksomhet gjort tilgjengelig mens disse ble brukt. Dette ble gjort uavhengig av om problematisk atferd forekom eller ei, og er nok et eksempel på nonkontingent forsterkning (Richling, Rapp, Carroll, Smith, Nystedt, & Siewert, 2011).

Løkke, Dahlstrøm, Engebretsen, Kvarme, & Vold (2011) viser til bruk av nonkontingente fluktmuligheter fra krav på faste tidsintervaller for å redusere motstand mot å stå opp hos en eldre dame med demens. I praksis ble det stilt krav om å stå opp etter fast tid og bestemte tidsintervaller, for deretter ta pause fra å stille krav med på forhånd bestemt lengde på pausen, ofte kalt nonkontingent flukt (NCE) eller Tidsbasert presentasjon av Stimuli med Forsterkereffekt type Flukt (TSF-F). Prosedyren førte til en lavere forekomst av motstand mot å stå opp. Løkke, Iversen, Lind, Riis, & Vold (2011) benyttet også NCE i tillegg til forsterkende stimuli i form av sjokolade ved fravær

av problematferd ved krav, såkalt DRO (differensiell forsterkning av annen atferd). Resultatene viste en markant reduksjon av problematferd og økt utførelse av stell hos en mann med Alzheimer demens. Hvor mye DRO bidro til denne effekten er i følge forfatterne uklart.

Holden (2009) beskriver en rekke måter å presentere gjøremål på som personer lettere kan akseptere. Man kan blant annet gjøre oppgaver enklere, gi mer hjelp, blande lette oppgaver med vanskelige, sørge for forutsigbarhet og stille krav på mykere og mer fleksible måter. Videre gis eksempler på bruk av atferdsmomentum («behavioral momentum») som går ut på å gjøre det lettere å komme i gang og holde seg i gang med mindre lystbetonte gjøremål, gjennom å få personen i god nok stemning slik at utførsel av gjøremål blir mindre aversivt.

I denne artikkelen beskriver vi hvordan smertelindring og momentum-strategier førte til en markant nedgang i tid brukt på nekting i å utføre viktige gjøremål. I tillegg var målet å få etablert en mer normalisert motivering.

## **Metode**

### ***Deltaker og setting***

Personen er i tyveårene og har alvorlig utviklingshemming, cerebral parese, epilepsi og hydrocephalus. I forbindelse med hydrocephalus har han fått operert inn shunt. Opp igjennom årene har en opplevd både shuntsvikt og dysfunksjon, noe som medfører store smerter og kan føre til sykehusinnleggelse. Personen sitter i rullestol som han manuelt triller selv uten særlige problemer. På grunn av liten



Foto: Mikkel Hegna Eknes

mobilitet i beina, er rygg og bein utsatt for feilstillinger både når han ligger i sengen og når han sitter i rullestol. Nattevakt må manuelt endre hans sovestilling i løpet av natten. Epilepsien antas å være vel regulert.

Han har store kommunikasjonsvansker og begrenset ordforråd. Det virker som

han forstår noe mer enn han kan gi uttrykk for. Kommunikasjonen består mye av å be om ting som for eksempel, «få chips», «musikk», «se TV», svare ja eller nei på spørsmål, i tillegg til en god del banneord. Disse brukes hyppig når han protesterer mot gjøremål. Han har store vansker med å angi og beskrive smerte.

På fritiden går han blant annet på musikkskole og håndball. Han er ellers glad i musikk, tv og film. Han går på dagsenter 5 dager i uken. Han er utadventd, sosial, aktiv og glad i humor. Smiler og ler mye når dagsformen er bra.

I tillegg til somatiske vansker har hovedutfordringen vært protester og nekting i å utføre gjøremål. Dette har vært mer eller mindre utfordrende siden han var liten. Han kan i prinsippet nekte å utføre alle gjøremål i løpet av dagen, både attraktive og mindre attraktive. Ofte ser en protester i forkant av aktiviteter en vet han liker, men når han først er kommet i gang trives han tydelig med aktiviteten. I neste omgang kan det igjen bli problematisk da han nekter å avslutte den samme aktiviteten. Nektingen kan i verste fall vare i flere timer.

Samhandlingen glir nok noe bedre for enkelte ansatte enn andre, men alle opplever tidvis vansker med motivering. Ting kan gli lett den ene dagen, mens neste dag opplever samme personal at en nesten ikke lykkes i noe motivering.

Dersom han blir presset til å utføre noe han ikke vil kan han verbalt protestere ved å banne, kjefte og skrike. Han kan fysisk protestere ved å slå seg selv eller andre, skalle, spytte og tviholde på hjulene til rullestolen. Gråt kan også forekomme. Ofte er det slik at jo mer en presser, desto verre blir det. Nekting er som oftest mest langvarig og kraftig når han antas smertepåvirket og tydelig er i dårlig humør/form. Men han kan ofte protestere og nekte kraftig også utenom dette. Motiveringen går naturlig nok allikevel lettest når humøret og dagsformen er god.

Personalet har over flere år strukket seg langt i å finne alternative løsninger for i størst mulig grad å unngå bruk av tvang. For å få han i godt humør og dermed bedre sjansene for å avslutte eller begynne gjøremål, har en benyttet seg av diverse kreative løsninger. En har brukt bøtte over hodet til personal for å «skremme» han, lekt gjemmelek der personal gjemmer seg i det rommet en ønsker han skal trille inn i, banne sammen med han, kaste skoene hans inn i ønsket rom, la han få lov til å «klapse» kvinnelig personal på rumpen, overdreven «kløning» der en smeller og snubler i vegger, dunker borti ting og smeller med dører. Over tid har dette ført til slitasje på personal som må motivere for å få gjennomført nesten hvert eneste gjøremål gjennom dagen. Dette ble etter hvert uholdbart og motiveringen ble betegnet som svært unormal, slitsom og til tider lite vellykket.

Behandlingen fant sted i personens bolig, boligens fellesområde, i forbindelse med bilkjøring og aktiviteter utenfor bolig.

### ***Funksjonelle vurderinger***

I visse perioder virket det som forflytning til og fra rullestolen med stor sannsynlighet var smertefullt. Denne smertefulle forflytningen var noe han ønsket å unngå og viste dette gjennom verbale og fysiske protester. I tillegg antar vi at han tidvis er plaget av mer diffuse smerter som han ikke klarer å si fra om, som kan være med å forklare nekting på «dårlige dager». På slike dager er det rimelig å anta at han ønsker å unngå en del gjøremål og heller være i fred. Dette talte for at en del av

nektingen var opprettholdt ved negativ forsterkning.

Han kan nekte i forkant av de fleste gjøremål og gjøremål en rimelig sikkert vet han liker og kjenner godt til. Dette taler for at det ikke er gjøremålene i seg selv han har noe imot. Det virker heller ikke som han har noe spesielt i mot personalet. Alle kan bli utsatt for nekting, og det å bytte tilbake til opprinnelig personal etter at annet personal har fått han i gang med nytt gjøremål, er som oftest uproblematisk.

Nekting har gjennom flere år forekommet også når han antas å være smertefri og tydelig er i godt humør. Nektingen kan da være motivert av at han rett og slett ønsker å fortsette med en aktivitet han trives med, fremfor å avslutte og påbegynne annen aktivitet.

Ofte virker det som nekting og protester nærmest «sitter i ryggmargen» og blir automatisk utløst når han blir bedt om noe. Det er mulig han har sine private grunner for dette, men det kan like godt være at han tidvis ikke vet helt selv hvorfor han gjør dette. Men han var uansett lettere å motivere når humøret og dagsformen var god.

### ***Prosedyre***

Basert på funksjonelle vurderinger endte vi opp med behandling/miljøregler som inneholdt følgende hovedmomenter:

- 1) Nattevakten gir smertestillende medisin om morgenen og utfører forsiktige tøyningøvelser for beina i forkant av morgenstell.
- 2) Si humoristiske ting han pleier å like, snuble eller dunke borti ting, hviske hemmeligheter i øret, sitt på senge-

kanten, gi en klem, unngå ja/nei spørsmål i forbindelse med gjøremål

- 3) Dersom dette ikke fører frem – bytt personal som utfører samme motivering
- 4) Dersom personalbyter ikke fører frem – få annet personal til å ringe personen. Personal snakker med bruker i telefonen i overgangen fra en situasjon til neste. Opprinnelig personal fortsetter samhandling
- 5) Dersom heller ikke telefon fører frem fortsetter en med beskrevet motivering til en er i mål
- 6) Unngå unødvendig stopp, venting og for mye tid alene – holde mest mulig flyt
- 7) Det benyttes kun tvang ved avføring og urin utenfor bleien etter fastsatte kriterier
- 8) Sjekkliste for symptomer på somatiske vansker/smerter og håndtering av dette

Punktene 2–6 benyttes om nødvendig i all motivering gjennom dagen. Eksempler på tilrettelegging av flyt er at han trilles direkte fra taxi på ettermiddagen etter dagsenter og rett inn på badet for stell på toalett og bading på faste dager. På morgenen kommer taxisjåføren inn i leiligheten og triller han ut i taxien når han skal til dagsenteret.

Grunnen til at det ble åpnet for tvangsbruk handlet først og fremst om å unngå sår på baken. Dette ville åpenbart være uheldig for en person avhengig av rullestol. Stell av et potensielt sår ville med stor sannsynlighet medføre massiv nekting og protester ved stort sett hvert eneste sårstell, med økt fare for utagering og bruk av tvang.

## Resultater

**Tabell 1.**

*Gjennomsnittlig tid fra personen blir bedt om å gjøre noe til gjøremålet er påbegynt.*

3 ukers gjennomsnitt før behandling (baseline)	3 ukers gjennomsnitt etter behandling i 6 måneder	3 ukers gjennomsnitt etter behandling i 13 måneder
15,6 minutter	4,18 minutter	4,13 minutter

**Tabell 2. Oversikt over antall ganger det har blitt byttet personal**

Før behandling (baseline)	3 ukers registrering etter behandling i 6 måneder	3 ukers registrering etter behandling i 13 måneder
Ikke registrert	1 personal brukt 91 ganger 2 personal bruk 18 ganger 3 personal brukt 6 ganger Mer enn 3 personal brukt 0 ganger	1 personal brukt 68 ganger 2 personal brukt 8 ganger 3 personal brukt 5 ganger Mer enn 3 personal brukt 1 gang

**Tabell 3. Bruk av tvang**

2009	2010	2011
17	5	4

**Tabell 4. Deltakelse på aktiviteter**

	2009	2010	2011
Håndballtrening	4	6	15
Håndballkamp	2	4	6
Turer/besøk	25	61	61
Musikkskole	3	13	21

## Diskusjon

Resultatene viser en betydelig nedgang i tid brukt på nekting. Deltagelse på aktiviteter har økt og bruken av tvang har blitt redusert. Motiveringen lar seg som oftest gjennomføre med 1 personal. Av og til må det benyttes 2-3 personal og ved en anledning har flere enn 3 personal vært involvert. Bruk av telefon har i periodene ikke vært nødvendig.

Det at det går 6 måneder mellom behandlingen igangsettes og effekten registreres er selvfølgelig en svakhet. Men allerede etter relativt kort tids behandling kommer enstemmige rapporter fra personal og familie på at tiltakene har effekt. Etter så mange år med utfordringer knyttet til dette, stiller vi oss tvilende til at dette skulle bedre seg av seg selv eller kun skyldes fravær av smerter. Tidligere har en over uker forsøkt med ekstra medisiner mot smerter som eneste tiltak, uten fullgod effekt. Dette samsvarer også med tidligere rapportering og vurderinger, der en ser at nekting forekommer selv om han vurderes til å ha god dagsform og godt humør.

Å registrere tidsbruken før igangsettelse ved hvert gjøremål gjennom dagen kan være krevende. På bakgrunn av dette valgte vi 3 ukers intervaller. Vi antok at personalets motivasjon for å registrere ville være høyere i en avgrenset 3 ukers periode, fremfor i lengre og på mer ubestemt tid. En svakhet med intervallregistreringen er opplagt at en risikerer å treffe på spesielt «gode eller dårlige» perioder. Vi mener å ha kompensert for dette ved å ha to intervallregistreringer. I tillegg mener vi å ha truffet to nokså gjennomsnittlige perioder som hverken har vært spesielt

«gode eller dårlige». Registrering nr. 2 etter behandling viser at effekten står seg over tid.

I tillegg til reduksjon av tid brukt til nekting mener vi dagens motivering er mer normalisert og naturlig, og relativt lett å utføre. Stort sett benyttes ett personal, men innimellom må flere personal involveres. Omfanget av personalbytter går ikke ut over tilbudet til andre brukere, og de utføres relativt raskt og naturlig. Raske bytter fører til mindre slitasje på personal og en unngår oftere at situasjonen «låser seg» noe som naturlig nok fører til betydelig mindre utagerende atferd. Personen trenger som regel ikke lenger å ty til aggressiv atferd, da en heller bytter personal fremfor å presse. Utagering regnes derfor knapt som et problem lenger.

Selv om det ble gitt åpning for bruk av tvang i visse situasjoner, ble behandlingen gjennomført uten økning i tvangsbruk. En har ikke fjernet eller lempet på noen gjøremål. Dette taler for at behandlingen har hatt ønsket effekt og bidrar til at også de mest krevende og vanskelig gjennomførbare gjøremålene blir utført uten særlige problemer.

Behandlingen har bestått av flere komponenter samtidig, en såkalt behandlingspakke. Det var ikke vår hensikt å se på om enkelte komponenter hadde vært tilstrekkelig. Vi var derimot ute etter en effektiv og praktisk tilnærming som kunne gi ønsket effekt. Personal ble gitt flere tiltak å velge i innenfor faste rammer, der alle tiltakene var ment å bidra til bedret stemning for personen. Innenfor de faste rammene ønsket vi å gi personal muligheten til å benytte de tiltakene de var

komfortable med og syntes fungerte best for hver enkelt.

Nekting forekommer enda, men gjennom etablering av en mer normalisert og mindre krevende motivering har det forhåpentligvis blitt lettere for personal å holde ut personens nektning. En blir i betydelig mindre grad utsatt for aggresjon, motiveringen blir lettere og spesielt krevende dager/perioder kan bli lettere å holde ut. Sistnevnte er spesielt viktig med tanke på at personen periodevis har vært plaget av smerter og med stor sannsynlighet også i fremtiden periodevis kommer til å bli utsatt for smerter. Med dette følger logisk nok økt sannsynlighet for forverring av nektning og protester i disse periodene.

Dette er også et eksempel på at relativt enkel behandling med fokus på alternative tiltak preget av samhandling, kan gjennomføres skånsomt og effektivt.

Kontakt:

Kjetil Mydland

Mobilt Innsatsteam

Psykiatrisk divisjon, Stavanger

Universitetssykehus, Helse Stavanger HF

Postboks 273

4303 Sandnes

Telefon: 51974036 / 957 99 411

E-post: kmy@sus.no

Personens hjelpeverge og mor har godkjent publisering av artikkelen.

Stor takk til øvrig personal for tålmodig og god jobbing gjennom år. Stor takk også til personens mor for viktige bidrag til behandlingen. ●●●

## Referanser

- DeLeon, I. G., Hagopian, L. P., Catter, V. R., Bowman, L. G., Long, E. S. & Boelter, E. W. (2008). Increasing wearing of prescription glasses in individuals with mental retardation. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 41, 1, 137-142.
- Holden, B. & Vagle, B. R. (2011). Fading, positiv forsterkning og ekstinksjon i behandling av matnektning hos en 11 år gammel gutt. *eMagasin for Atferdsanalyse*, 1, 1, 31-37.
- Holden, B. & Sällman, J. I. (2010). *Skolenekting. Årsaker, kartlegging og behandling*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Holden, B. (2009). *Utfordrende atferd og utviklingshemming. Atferdsanalytisk forståelse og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Løkke, J. A., Dahlstrøm, G., Engebretsen, L. K., Kvarme, T. S. & Vold, J. A. (2011). Tidsbasert fjerning av krav og redusert motstand hos en person med demens. *Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse*, 38, 2, 59-67.
- Løkke, J. A., Iversen, A. B., Lind, A., Riis, M. & Vold, J. A. (2011). Tidsbasert fjerning av krav, differensiell forsterkning og motstand mot stell hos en person med demens. *Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse*, 38, 2, 69-75.
- Richling, S. M., Rapp, J. T., Carroll, R. A., Smith, J. N., Nystedt, A. & Siewert, B. (2011). Using noncontingent reinforcement to increase compliance with wearing prescription prostheses. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 44, 2, 375-379.