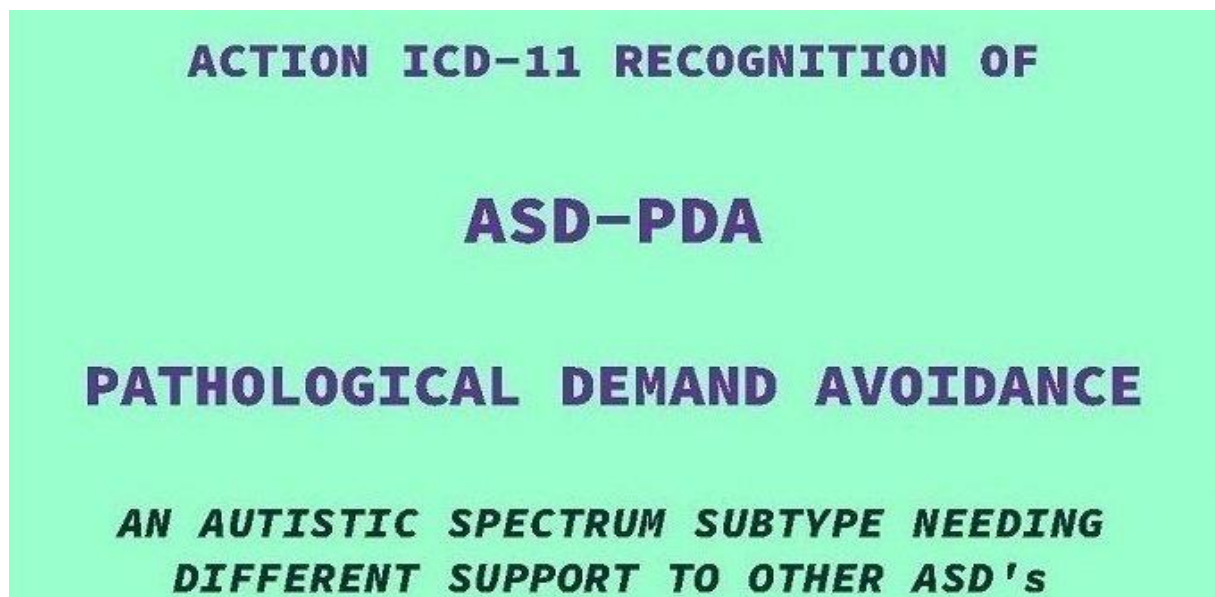




## BBC 101: PATHOLOGICAL DEMAND AVOIDANCE (PDA), HVA ER DET?

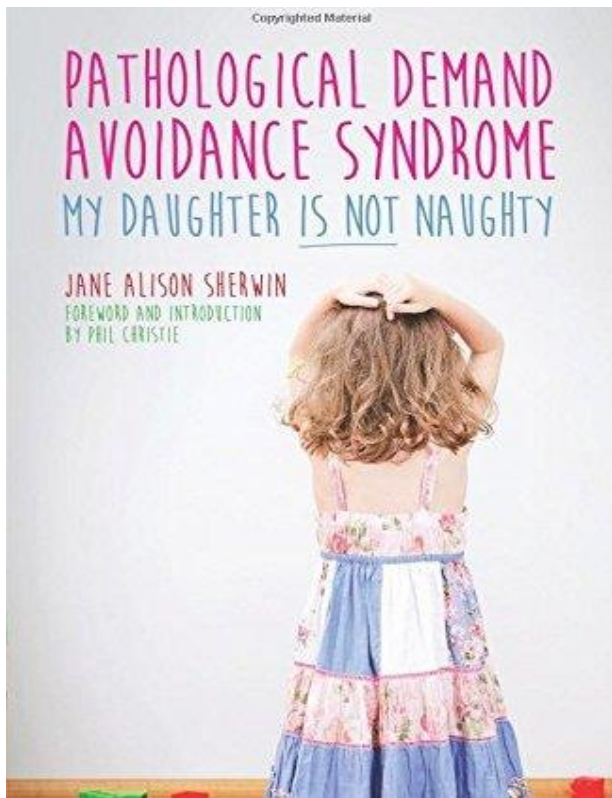
Antall psykiatriske diagnoser har vokst sterkt siden andre verdenskrig. I tillegg til de offisielle diagnosene i DSM- og ICD-manualene, synes det også å bli flere betegnelser som fungerer som uoffisielle diagnoser, og som kanskje «kjemper» om en plass i manualene. Et eksempel er nonverbale lærevansker, etablert av den kanadiske nevropsykologen Byron Rourke. Jeg har prøvd å sette meg inn i hva det går ut på, men har problemer, utover at jeg mener å se en del likheter med Aspergers syndrom. Sistnevnte ble som kjent ikke beskrevet på engelsk før rundt 1980, og var derfor ukjent for andre enn tyskkyndige fram til da. Onde tunger mener at betegnelsen nonverbale lærevansker neppe hadde sett dagens lys hvis Rourke hadde kjent til asperger. Det fins flere betegnelser som diagnosemanualene ikke har funnet plass til. Særlig innenfor autismspekteret har det lenge vært snakket mye om fokusrelaterte utførelsesvansker. Det går enkelt sagt ut på at personen gjerne vil gjøre noe, men når andres eller personens eget fokus på å gjøre det blir for stort, oppstår det en handlingslammelse, og det blir vanskelig å utføre det. Personen kan virke «fastfrosset», og det kan slik sett ligne på katatoni (som jeg var inne på i BBC 95). Det regnes gjerne som en tilleggsvanske ved autismspekterforstyrrelser.



PDA-miljøet, kanskje særlig i England, startet en aksjon for at PDA skulle komme med i ICD-11. Det lyktes altså ikke.

En annen og litt lignende tilstand, eller «halvveis diagnose», som jeg skal skrive om her, kalles patologisk kravunngåelse (pathological demand avoidance), eller PDA. Også det har blitt svære greier, og noe vi bør kjenne til. For ikke lenge siden utredet jeg en kvinne med tanke på asperger. Hun var opptatt av PDA, og mente nok langt på vei at hun hadde det. I England fins til og med PDA Society, en interesseforening og faglig forening for personer med PDA. PDA ble først beskrevet av den engelske utviklingspsykologen Elizabeth Newson i 1980. Det diskuteres om det er en avgrenset tilstand, eller en del av et større bilde, men det ser ut som det stort sett oppfattes som en side ved autismspekteret, særlig i retning av Aspergers

syndrom. Andre muligheter er at det har en forbindelse med språkvansker, kognitive vansker og ADHD. Det er altså usikkert, men mye av det som kommer fram nedenfor, taler nok for at det stort sett er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, i praksis en autismspekterforstyrrelse, eller en side ved det. Uansett anses det som en mer eller mindre medfødt tilstand. Da ICD-11 skulle utarbeides, var det en aksjon for å innlemme PDA, men jeg tror ikke at den førte fram.



Til venstre et eksempel på at PDA er svære greier, altså særlig i England. Det gis ut bøker, drives foreninger, og holdes konferanser, for å nevne noe. Til høyre et tegn på frustrasjon da ICD-11 kom ut, og PDA ikke var med. Den som la ut bildet, kalte det en mørk dag for PDA.

Så langt jeg har funnet ut, finnes det ingen vedtatte kriterier for tilstanden, men når det gjelder grunnleggende fungering, har Newsom selv framhevet følgende momenter:

1. Passive i det første leveåret, unngår krav, og når milepæler senere
2. Fortsetter å unngå krav, og kan få panikkanfall hvis krav trappes opp
3. Er sosial overflatisk sett, men har svakere dypere forståelse
4. Ustabil stemning, og impulsivitet
5. Mestrer rollespill, og å late som
6. Sen språkutvikling, trolig som følge av passivitet, men som tas raskt igjen
7. Tvangspreget atferd
8. Nevrologiske tegn i form av særegenheter som ligner på autismspekteret

Før jeg går videre er det på sin plass å si litt om begrepet «krav». Det engelske ordet «demand» oversettes gjerne med krav, men er mindre bastant, og kan like godt bety forespørsel og forventning. I PDA-sammenheng kan det også omfatte forventninger som personen har til seg selv (som ved fokusrelaterte utførelsesvansker). Begrepet dekker altså mye, men for enkelhets skyld fortsetter jeg stort sett å kalle det «krav».

Det finnes også andre generelle beskrivelser av PDA, ikke minst i dokumentet *The distinctive clinical and educational needs of children with pathological demand avoidance: guidelines for good practice*. Det er utarbeidet av Autism Education Trust, og har status som

National Autism Standards. I tillegg til Newsoms punkter framheves særlig følgende hos personer med PDA:

1. Kan mangle sosiale manerer, men kan avvise spørsmål og forslag på høflige måter
2. Kan forstå hva som kan være effektive strategier overfor spesielle personer
3. Kan være litt «ubehøvlet», mangle dybde, og kan være dominerende og overreagere på tilsynelatende trivielle hendelser
4. Har vansker med å oppfatte grenser, godta sosiale forpliktelser og å ta ansvar for sine handlinger
5. Kan vise forvirrende atferd og motsetningsfylte stemninger, for eksempel ved at klemming går over til klyping, eller å si at de hater personer som de klemmer
6. Barn kan mangle stolthet eller evne til å bli flau, og opptre uhemmet
7. Barn kan ha vansker med å forstå uskrevne sosiale grenser mellom voksne og barn, og kan bli overdrevet fortrolige eller «sjefete».



Et bilde som får fram at krav, og dermed unngåelse og unnslippelse, kan være så mangt, og at det er veldig vide begreper. Det er det viktig å være klar over når vi skal forstå, og behandle, atferd.

I den grad PDA er noe annet enn autismespekterforstyrrelser, og særlig asperger, er det laget noen punkter som kan skille mellom personer som «bare» har asperger, og personer med asperger og PDA, eller bare PDA. Jeg går ut fra at grunnleggende autismespektertrekk er relativt kjente, og nøyer meg med å gjengi hva som er relativt vanlig hos barn med PDA:

1. Er manipulerende (hvis de er mer enn ca. fem år gamle), i den forstand at de vet hvilke strategier som virker, men med liten innsikt i hvordan andre opplever manipuleringen
2. Viser normal blikkontakt
3. Mestrer rollespill, ikke bare imitasjon
4. Driver med symbolsk lek

Dessuten forekommer PDA like ofte hos jenter som hos gutter. PDA synes altså å være beskrevet mest hos barn, men det er ingenting i veien for at de punktene der barn ikke nevnes spesielt, kan gjelde for voksne.

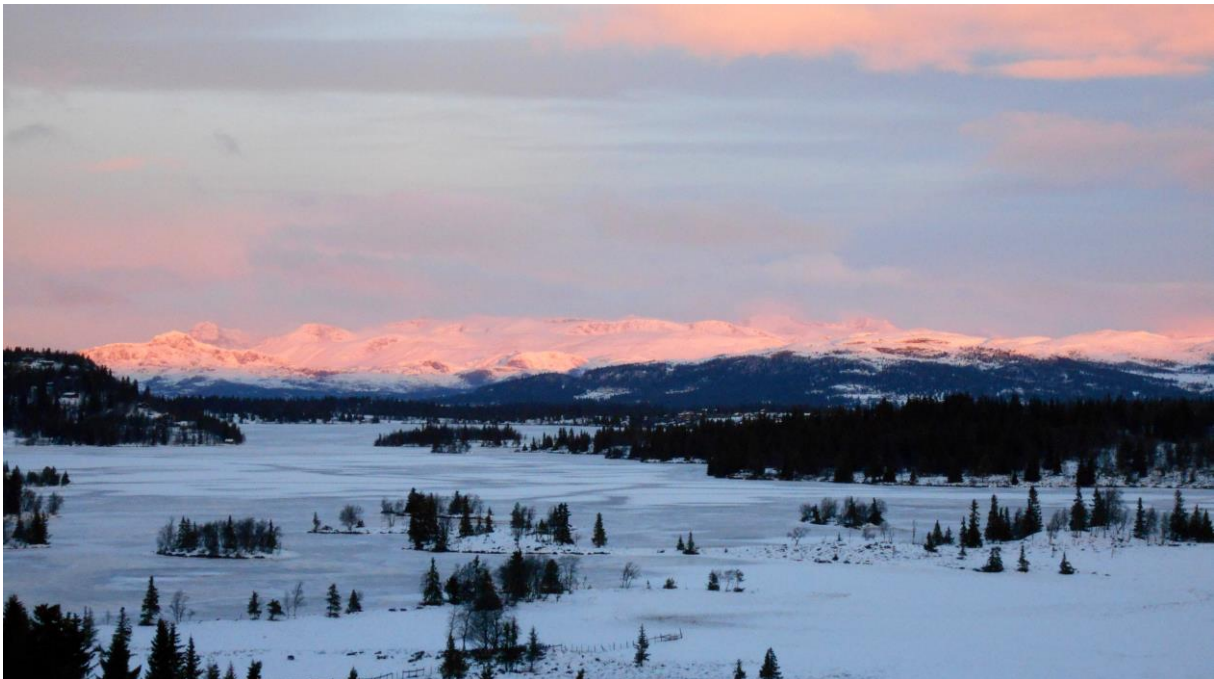
Det er også laget et lite skjema med 26 spørsmål for å kartlegge PDA, EDA-Q (Extreme Demand Avoidance Questionnaire), men det er ennå ikke validert, det vil si at det blant annet

ikke er påvist at høy skåre på skjemaet korrelerer tilstrekkelig med det som skjemaet skal kartlegge.

Når det gjelder selve unngåelsen, er det vanlig at personer med PDA bruker en del relativt karakteristiske «teknikker», som å:

1. Distrahere den som stiller kravet
2. Erkjenne kravet, men finne på en unnskyldning, eller «sjarmere» seg ut av kravet
3. Utsette, hale ut tiden, og forhandle
4. Gjøre seg fysisk i ustand til å utføre kravet
5. Trekke seg inn i seg selv, og bli vanskelig å få kontakt med
6. Ha fysiske utbrudd i form av å legge seg ned, skrike, og komme med verbale og i verste fall fysiske angrep

Noen utvikler veldige ferdigheter i å unngå, og for noen kan det virke som det er de sterkeste sosiale og intellektuelle ferdighetene de har. Samtidig heter det at de mest ekstreme reaksjonene ikke må forstås som raseri eller trass, men som noe i retning av panikkanfall. Det har blitt brukt begreper som «fight, flight og freeze». Unngåelsen kan altså befinne seg på en skala som går fra bevisst manipulasjon til sterkt emosjonell og primitiv atferd.



Novemberstemning fra Valdres med svak morgensol som Skinner på Jotunheimen.

Når det gjelder mer underliggende årsaker til unngåelsen, er den rådende oppfatningen at den ekstreme, eller patologiske, kravunngåelsen har sammenheng med en grunnleggende *angst* for å etterkomme sosiale krav, og ikke å ha kontroll over situasjonen, det vil si en angst som kan sies å være tvangspreget. Ellers er forekomsten lite kjent, og det vises gjerne til at Christopher Gillberg «ikke utelukker at det kan være en del personer med PDA». Det finnes heller ingen validerte kartleggingsredskaper, men for eksempel i England, Danmark og til dels Norge tilbys utredning av PDA. Jeg har inntrykk av at PDA ikke har slått like mye an i USA, kanskje fordi de ikke fant på det selv?

Hva kan man gjøre med en slik væremåte? Spørsmålet gjelder for det meste barn, av flere grunner: Barn skal oppdras, og generelt er det større muligheter for å rette på ting dess før man begynner. Den skal tidlig krøkes som god krok skal bli. Stahet, og manglende evne til å samarbeide, hos barn kan generelt være vanskelig å forholde seg til. Det er selvfølgelig enda vanskeligere når den er innett og komplisert, det vil si når barnet har lært gode ferdigheter i å

unngå, som ved PDA. Generelt heter det at å kommunisere direkte og tydelig, som til barn med autismespekterforstyrrelser, blir for konfronterende for barn som (også) har PDA, og snarere virker mot sin hensikt. Tvert om anbefales det å bruke et mer komplekst språk som kan fange barnets interesse, og å forhandle, for at barnet skal bli mer samarbeidsvillig. Også humor, og å lirke og lure, skal hjelpe, samt å be om en tjeneste i stedet for å kreve den. Forsøk på belønning og straff skal ha liten, eller motsatt, effekt. For eksempel overdrevet ros for noe som barnet faktisk har utført, kan føre til at barnet opplever at den voksne har «vunnet», og til at barnet bestemmer seg for at det ikke skal skje neste gang. Barnet kan også reagere spesielt negativt på at andre påpeker feil, som dermed bør overses mest mulig.



Den blå timen på myrene rundt Årkjølen november, med vinteren i anmarsj. Det er ikke noe som jeg unngår, i alle fall ikke på en patologisk måte.

Vi skal alltid vise sunn skepsis. En grunn til at eldre mennesker, som meg, ofte er skeptiske, er at vi har mer å sammenligne med enn yngre personer som for eksempel ikke ser at vinen som er tappet på nye flasker, er gammel. Vi kan også si at «Slike problemer eksisterte knapt før i tiden, så hvordan kan de ha oppstått?» eller «Hva er det folk i dag driver med?». Det må være vanskelig å skille mellom PDA som en grunnleggende tilstand, eller som en side ved en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, og PDA som lært atferd. Det siste er et mer optimistisk perspektiv, etter min mening. Det kan gjøre P-en litt mindre aktuell, slik at vi kanskje kan kalle det DA, eller kravunngåelse. At PDA eventuelt er en utviklingsforstyrrelse, eller en side ved det, utelukker selvfølgelig ikke at læring kan komme i tillegg. Men hvis atferden sett er lært, bør den generelt være lettere å behandle, for ikke å si forebygge,.

Jeg skal ikke generalisere for mye, men jeg har sett en del atferd hos svært små barn som åpenbart er lært, og som er vanskelig å forstå som mer eller mindre medfødt. Grunnen til at jeg kan si det, er jeg har sett hvordan læringen har foregått. Flere ganger har jeg sett det klassiske mønsteret med krav, protester mot kravet, og mislykkede forsøk på å ekstingvere unnslippelse. Dermed har en det skjedd en stadig opptrapping, både av forsøkene på å ekstingvere protestene, og ikke minst av selve protestene. Når foreldre og andre har blitt «desperate» nok, kan det også ha skjedd forsøk på å straffe protestene, ved å kjeffe eller å komme med forskjellige fåfengte trusler, gjerne om konsekvenser som er for utsatte til at barnet tar dem i betraktning. Det har også vært forsøk på å love belønning, som har økt i takt med at barnet fortsetter å unngå. Etter hvert har forsøkene på ekstingsjon, og eventuelle forsøk på straff, gradvis blitt oppgitt. Prosessen er altså en typisk forming, eller shaping. I tillegg skjer det en tilvenning, særlig ved at eventuelle forsøk på straff har gjort mindre og

mindre inntrykk. For den som stiller krav, blir det mer og mer aversivt å «stå i» en situasjon der man skal ekstingvere, og eventuelt straffe. Jeg har sett slike forløp hos små barn som ennå ikke har fått språk. Hvis barnet er stort nok til å snakke, får protestene fort verbale og «manipulerende» innslag, særlig hvis man begynner å bruke overtalelse, lokking og andre verbale «teknikker», inkludert forsøk på trusler, for å få barnet til å spise, sette seg på do, legge seg, komme, la være å ødelegge, ha på seg votter eller hva det skulle være. Etter hvert blir det selvfølgelig temmelig komplekst. Jeg kjenner nok noen som kunne ha fått en PDA-diagnose, men som på godt norsk er kraftig bortskjemte, for å bruke et uttrykk som holder på å forsvinne. Jeg har snakket med foreldre som mente at barnet hadde en «Av-knapp», selvfølgelig uten annet grunnlag enn at barnet unngikk å gjøre noe. Når barnet hadde «trykket på Av-knappen», slapp barnet å gjøre det som barnet ikke ville. Da kan det fort balle på seg.

Jeg må også si at mange av trekkene ved PDA, eller DA, unektelig har likheter med personlighetsforstyrrelser, særlig emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse, der både aggressive utbrudd og manipulerende atferd inngår. Kanskje det som oppfattes som PDA, eller DA, noen ganger er kimen til en personlighetsforstyrrelse? I den forbindelse oppstår ikke personlighetsforstyrrelser «plutselig» sent i ungdommen eller i voksen alder. De begynner tvert om å ta form tidlig i personens utvikling.

Uansett har jeg vanskelig for å se at det ikke skal være en tilstand som ikke stort sett er «kurabel», særlig hvis man begynner tidlig. Jeg synes at jeg ser det barnet på ett, to eller tre år som ikke kan lære å utføre grunnleggende «krav», og som ikke kan tilvenne seg det ubehaget som det innebærer å være lydlig. Hovedmetoden vil være ekstinksjon av unnslippelse. Ekstinksjon er noe av det vanskeligste folk kan drive med, særlig fordi det ofte skjer en opptrapping av den atferden som skal ekstingveres. Dermed blir folk usikre. En annen metode kan være forskjellige former for atferdsmomentum, det vil si framgangsmåter for å øke lysten til å gå i gang med noe, eller å dempe ubehaget ved det. Momentumteknikker er gjerne enkle, som å tulle og tøyse samtidig som det ikke er noen tvil om hva som skal gjøres, og skiller seg klart fra de verbale framgangsmåtene som anbefales, og som jeg har nevnt ovenfor. Ord bør brukes til viktigere ting enn ørkesløs motivering og overtalelse, i alle fall i alt annet enn rene nødsfall, mener jeg, og trolig også de fleste atferdsanalytikere med litt erfaring.

30. november er det altså heldagsseminar på Oppstad samfunnshus. Temaet er utfordrende atferd hos personer med utviklingshemning og psykisk lidelse. Det haster med påmelding for etterbølerne! Velkommen, og ha det bra så lenge.

15. november 2018

Børge Holden



Det går mot vinter, og Grytsetra har fått den første snøen. Det brygger opp til julestemning.