

Bruk av funksjonelle analyser og funksjonell kommunikasjonstrening for å redusere utfordrende atferd hos et barn med Smith-Magenis syndrom

Heidi Elisabeth Nag

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Smith-Magenis syndrom (SMS) er en sjeldent forekommende, genetisk årsak til utviklingshemning og medfører store atferdsmessige utfordringer. Denne studien undersøker om bruk av funksjonelle analyser og funksjonell kommunikasjonstrening kan redusere utfordrende atferd hos et barn med SMS. Resultatene viser at forekomst av utfordrende atferd hos dette barnet ble redusert med ca 50% ved innføring av tiltak basert på funksjonelle analyser og funksjonell kommunikasjonstrening. Før dette med større sikkerhet kan anbefales som en metode for å redusere utfordrende atferd, bør studien utvides til å omfatte flere personer med SMS som følges over et lengre tidsrom.

Nøkkelord: Smith-Magenis syndrom, funksjonelle analyser, funksjonell kommunikasjonstrening, utfordrende atferd

Innledning

Smith-Magenis syndrom (SMS) er en sjeldent forekommende årsak til utviklingshemning av lett til alvorlig grad. Årsaken til syndromet en delesjon (manglende bit) på den korte armen av kromosom 17. Det fødes gjennomsnittlig to barn pr. år med SMS i Norge. På Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, som har kompetansesenteransvar for diagnosen, kjenner vi i 2011 kun til 19 personer med syndromet. Dette indikerer at tilstanden er betydelig underdiagnostisert. Tilstanden innebærer et

typisk utseende og en del felles atferdstrekk (Sloneem et al., 2011; Smith et al., 1986; Udwin, 2002). Barn med SMS har ofte en forsinket språklig- og motorisk utvikling (Fidler et al., 2006; Gropman et al., 2007).

SMS gir ofte store utfordringer for pårørende og omsorgspersoner på grunn av utfordrende atferd som hyperaktivitet, raserianfall, selvskading og søvnvansker. Selvskading er observert fra 18 måneders alder hos så mange som 96% (Sloneem, et al., 2011). Dykens et al. (1997) fant at mellom 70-80% av personene med SMS viste impulsivitet, hyperaktivitet, rastløshet og var lett avledbare. Opptil 90% (Sloneem, et al., 2011) viser oppmerksomhetssøkende adferd, fiendtlighet, raserianfall og aggresjon mot personer og ting. Foreldre og lærere beskriver at den utfordrende atferden ofte settes i gang ved tretthet, frustrasjon, endring

Korrespondanse angående denne artikkelen kan adresseres til Heidi Elisabeth Nag, Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, tlf: 64856062, hel@frambu.no

Jeg ønsker å takke både familien og skolen for at de stilte opp i denne studien. En takk til Frambu for at jeg fikk gjennomføre studien og spesielt til Susanne Schmidt for all hjelp med artikkelen.

i rutiner, samt når personen ikke får viljen sin eller forsøker å unngå eller unnslippe en situasjon (Udwin, 2002). Studier viser også at denne type atferd og behov for hjelp vedvarer inn i voksen alder (Udwin og Horn, 2001).

Funksjonelle analyser er dokumentert å være en robust metode. Den er blitt anvendt med positive resultater når det gjelder personer med for eksempel autisme eller ulike grader av utviklingshemning (Carr et al., 1999). Sammenliknet med atferdsmodifikasjon som har vært mye brukt tidligere (Bandura, 1969), er funksjonelle analyser årsaksbaserte. Funksjonelle analyser fører til at tiltakene blir mer individuelle, presise, effektive og rettet mot den spesifikke atferden (Holden, 2003). Målet med analysene er å lage et person-spesifikt tiltak rettet direkte mot funksjonen av målatferden (McLaren og Nelson, 2009). Funksjonelle analyser består som oftest av intervjuer, sjekklister, spørreskjemaer, direkte observasjon og eksperimentelle funksjonelle analyser (Scott et al., 2003).

Flere studier viser at utførelse av funksjonelle analyser kan være med å tydeliggjøre funksjonen av atferden, og dermed gjøre det lettere å sette inn riktig tiltak eller intervensjon (Hanley et al., 2003). Funksjonelle analyser, kombinert med funksjonell kommunikasjonstrening, har vist seg å være effektivt når det gjelder å redusere utfordrende atferd (Durand, 1997). Funksjonell kommunikasjonstrening handler om å redusere utfordrende atferd uten bruk av tvang og aversive metoder. Det tas utgangspunkt i atferdens funksjon og det å lære den aktuelle personen en kommunikasjonsform som gir mulighet for å få det han/hun ønsker i en gitt situasjon (Durand, 1997).

Det er få publiserte studier om bruk av funksjonelle analyser for personer med SMS. Langthorne og McGill (2011) antyder at mye av atferden hos personer med SMS kan være motivert av sosial oppmerksomhet, men at den også kan ha flere andre kommunikative funksjoner. Taylor og Oliver (2008) har sett på relasjonen mellom utfordrende atferd og

oppmerksomhet hos personer med SMS og konkluderer med at det er behov for funksjonsanalytiske studier for å forstå mer om atferden hos personer med dette syndromet. Hass-Givler (2008) anbefaler bruk av funksjonelle analyser i forhold til personer med SMS.

Problemstillingen i den foreliggende studien er: Kan funksjonelle analyser med påfølgende funksjonell kommunikasjonstrening og andre atferdsanalytiske prinsipper føre til lavere frekvens av utfordrende atferd hos et barn med SMS?

Metode

Deltager og setting

Deltager i studien var et barn i tidlig skolealder som har fått diagnosen Smith-Magenis syndrom (SMS) genetisk bekreftet. Barnet er vurdert som moderat utviklingshemmet. Ved seksårsalder ble barnet vurdert til å ha et gjennomsnittelig funksjonsnivå på litt over to år (nevropsykologisk- og nevromotorisk undersøkelse – NPM-X). Språkutvikling, som er sammenfallende med gjennomsnittlig funksjonsnivå, er også forsinket. Høyt aktivitetsnivå og mye utagerende og selvskadende atferd er beskrevet fra tidlig alder. Barnet kan ikke lese eller skrive og lærer bokstaver og lyder etter Karlstadmodellen (Johansson, 2001). På skolen er barnet tilknyttet en liten gruppe elever med spesielle behov, men er også noe knyttet til en klasse med jevnaldrende barn. Friminutt og større arrangementer skjer sammen med denne klassen eller hele skolen. Hele studien fant sted på barnets skole. Utvalget er gjort ut fra kriterier som geografisk nærhet til Frambu og kjent utfordrende atferd. Det ble innhentet samtykke fra mor.

Kartlegging og funksjonell analyse

I denne studien er det brukt intervju med intervjuguide, spørreskjema (Motivation Assessment Scale, MAS) og formell observasjon. Innledningsvis ble atferden kartlagt gjennom intervju av mor, spesialpedagog og

assistent. Alle tre respondenter fylte også ut MAS. Intervjuene viste at alle tre opplevde såkalte "atferdsanfall" som mest problematisk. Disse "atferdsanfallene" ble definert til episoder der barnet skrek, lugget seg selv, slo seg selv, kastet seg rundt bena på den voksne og slo og kløp den voksne. Dette ble definert som målatferd i denne studien. Disse episodene ble anslått til å forekomme 10-12 ganger daglig og unngåelse av krav ble antatt å være målatferdens funksjon. MAS viste en jevn fordeling på funksjonene, men unngåelse (4,2 i snitt) og tilgang til materielle konsekvenser (3,7 i snitt) skåret noe høyere enn sensoriske konsekvenser (2,2 i snitt) og sosial oppmerksomhet (3,1 i snitt).

Hypotesen, basert på intervju og MAS med skolepersonale og mor, var at målatferden ble opprettholdt ved unngåelse av krav/aktivitet og muligens også tilgang til materielle konsekvenser.

Det ble deretter gjennomført to formelle observasjonsøkter, hver på 2,5 timer, for å avkrefte eller bekrefte hypotesen. Observasjonen ble gjennomført ved hjelp av "Functional Assessment Observation Form" av O'Neill et al (1997) oversatt av artikkelforfatter. Formell observasjon avkrefte hypotesen. Ny hypotese ble formulert om at målatferden ble opprettholdt av oppmerksomhet, spesielt oppmerksomhet fra kjente voksne (Figur 1).

Den formelle observasjonen viste også at det var en sammenheng mellom tretthet og utfordrende atferd. Det ble i tillegg observert at hente- og leveringssituasjonen var en utfordring. Forholdet mellom hjem og skole har vært preget av konflikter, og det ble antatt at dette påvirket barnets atferd.

Skolens personale førte også daglig opp antall episoder med målatferden og rapporterte på e-post ved oppsummering i forkant av innføring av tiltak og ved avslutning av studien (figur 2).

Tiltak

Det ble innført en rekke tiltak basert på formelle observasjoner og kunnskap om

diagnosen. Forslag til tiltak ble diskutert med pårørende og hele personalgruppen rundt barnet. Viktigheten av at de forholdt seg likt til målatferden og tiltakene ble påpekt. Det ble også anbefalt å diskutere endringer og bli enige om disse før de ble innført.

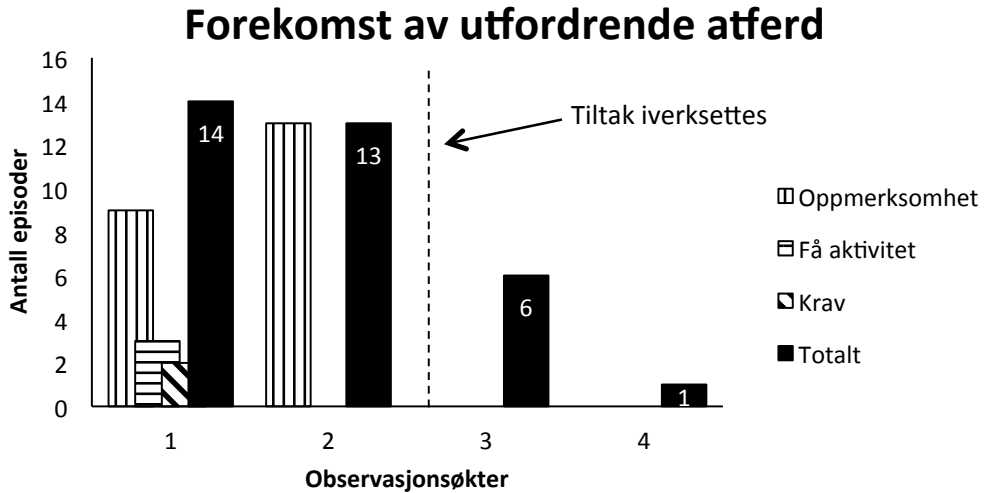
Når det gjaldt selve den utfordrende atferden ble det innført to tiltak basert på ekstinksjon og positiv forsterkning. Med utgangspunkt i funksjonell kommunikasjonstrening ble en kommunikasjonsform barnet allerede mestret tatt i bruk: å si navnet på den personen barnet er sammen med for å få oppmerksomhet. Personalet ble instruert i å gi umiddelbar respons med blikkontakt og verbal respons når barnet sa navnet til personalet. Dette ble vurdert som en akseptabel alternativ atferd for å oppnå samme funksjon som målatferden. Det ble også innført ekstinksjon i form av ignorering, for å redusere målatferden. Personalet fikk opplæring i hvordan ignorering skulle gjennomføres, ved å vende både kroppen og blikket bort fra barnet. I situasjoner hvor det var fare for skade på barnet selv eller andre barn skulle ikke ignorering brukes. I stedet skulle barnet flyttes til et sikkert område og tiltakene bli gjennomført der. Det ble poengtert at det ikke skulle være mange voksne tilstede rundt barnet på samme tid. Spesielt gjaldt det de voksne som var knyttet til dette barnet.

Observasjonene antydte en sammenheng mellom tretthet og utfordrende atferd. Det ble derfor innført fast hviletid og rutiner rundt dette.

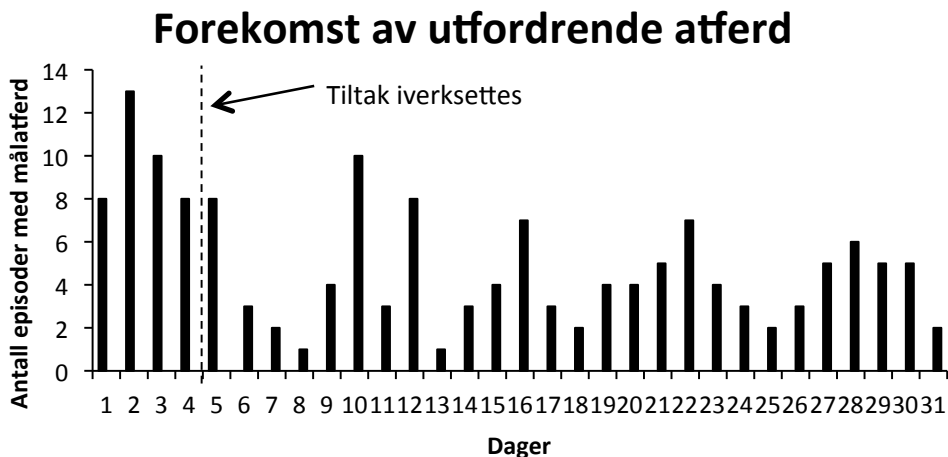
Når det gjaldt utfordringer rundt hente- og leveringssituasjonen ble det i samarbeid med skolen og hjemmet bestemt at en drosje skulle hente og levere barnet hver morgen og ettermiddag. En assistent som ikke hadde vært involvert i barnet tidligere skulle være med i drosjen.

Resultater

I løpet av de formelle observasjonsøktene gikk antall episoder med utfordrende atferd



Figur 1: Episoder pr. observasjon (2,5 timer), før og etter tiltak, fordelt på oppfattet funksjon. Formell observasjon basert på Functional Assessment Observation Form av O' Neill et al. (1997) og oversatt av artikkelforfatter.



Figur 2: Antall episoder med målatferd pr. dag før og etter tiltak, rapportert av personale rundt barnet.

ned fra henholdsvis 13 og 14 før tiltak til seks og en episoder etter igangsetting av tiltak (Figur 1). Dataene som personalgruppen registrerte viste en mindre reduksjon, gjennomsnitt på åtte episoder pr dag før tiltak og gjennomsnitt på fire episoder pr dag etter igangsetting av tiltak (Figur 2). Totalt ble det anslått ca 50% nedgang i antall episoder med målatferden.

Diskusjon

Denne studien viste at bruk av funksjonelle analyser ga verdifull informasjon slik at tiltakene kunne utformes individuelt. Den viste også at tiltak basert på funksjonell kommunikasjonstrening og ekstinksjon førte til en reduksjon av målatferden. De funksjonelle analysene ga i tillegg informasjon som la grunnlag for strukturelle endringer, noe

som bidro til å redusere målatferden. Ifølge personalet på skolen og observasjonsdata ble varigheten av episodene med utfordrende atferd redusert. Dette førte til at det ble mer tid til faglig læring og læring av sosiale ferdigheter gjennom samvær med andre barn.

Det ble i denne studien innført flere tiltak. Med utgangspunkt i funksjonell kommunikasjonstrening ble det innført ignorering av målatferd og positiv forsterkning av akseptabel alternativ atferd. I realiteten vil det si at utfordrende atferd ble oversett og akseptabel atferd ble belønnet med oppmerksomhet. Atferden til dette barnet ble opprettholdt av sosial oppmerksomhet, noe som sammenfaller med flere andre studier. Langthorne og McGill (2011) konkluderte med at utfordrende atferd hos barn med SMS ofte er motivert av sosial oppmerksomhet. Taylor og Oliver (2008) fant at reduksjon i oppmerksomhet fra voksne førte til økt selvskading hos personer med SMS, og Sloneem et al. (2011) beskriver en relasjon mellom utfordrende atferd og oppmerksomhet hos personer med SMS.

Av strukturelle tiltak ble det innført henting og levering i drosje og fast hviletid. Det er sannsynlig at disse tiltakene bidro til de gode resultatene. En studie fra 2001 fant at tiltak som ivaretar det økte søvnbehovet på dagtid, førte til reduksjon av utfordrende atferd (De Leersnyder et al., 2001). En annen studie av De Leersnyder (2003) tok for seg forholdet mellom søvnvansker, atferdsvansker, hyperaktivitet og oppmerksomhetsvansker hos barn med SMS. Det ble funnet at avvikende frigjøring av melatonin kunne ha en sammenheng med dette. Melatonin er et søvnhormon som påvirkes av mørke og lys. Melatoninnivået er vanligvis høyest om natten og lavest om dagen, men hos personer med SMS har det vist seg at dette er omvendt (De Leersnyder, et al., 2001). Langthorne og McGill (2011) konkluderer også med at behandling av søvnvansker bør være et logisk første tiltak for personer med SMS.

Et annet viktig funn i den foreliggende studien var at informasjon fra MAS og

intervju vedrørende mulig funksjon av målatferd ikke ble støttet av den formelle observasjonen. Flere andre studier har også funnet begrensninger ved MAS (Duker og Sigafoos, 1998; Joosten og Bundy, 2008). Dette understreker at det er viktig å bruke formelle observasjoner i utførelse av funksjonelle analyser og at det er behov for å kombinere ulike metoder for innhenting av informasjon. Behovet for å supplere MAS med flere metoder ble også påpekt av Dukers og Sigafoos (1998).

Begrensninger ved studien var at det kun var ett barn som ble fulgt og tiden fra tiltakene ble innført til det ble utført formelle observasjoner for å måle effekt var kort, ca ti uker. Det er nødvendig å gjenta studien med flere barn med SMS før det med større sikkerhet kan anbefales funksjonelle analyser som metode i forhold til disse barna. Det bør også utføres studier over lengre tidsrom, med gjentatte funksjonelle analyser, for å kunne si noe om reduksjon av utfordrende atferd over tid.

Konklusjonen på denne studien er at bruk av funksjonelle analyser i kombinasjon med funksjonell kommunikasjonstrening og ekstinksjon kan være effektivt for å redusere utfordrende atferd hos barn med SMS.

Referanser

- Bandura, A. (1969). *Principles of behavior modification*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Carr, E. G., Horner, R. H., Turnbull, A. P., Marquis, J. G., McLaughlin, D. M., McAtee, M. L., Smith, C. E., Ryan, K. A., Ruef, M. B., Doolabh, A. og Braddock, D., E. . (1999). *Positive Behavior Support for People with Developmental Disabilities: A Research Synthesis*: American Association on Mental Retardation.
- De Leersnyder, H., Bresson, J. L., de Blois, M. C., Souberbielle, J. C., Mogenet, A., Delhotal-Landes, B., Salefranque, F. og Munnich, A. (2003). Beta 1-adrenergic antagonists and melatonin reset the clock

- and restore sleep in a circadian disorder, Smith-Magenis syndrome. *Journal of Medical Genetics*, 40(1), 74-78.
- De Leersnyder, H., de Blois, M. C., Vekemans, M., Sidi, D., Villain, E., Kindermans, C. og Munnich, A. (2001). β 1-adrenergic antagonists improve sleep and behavioural disturbances in circadian disorder, Smith-Magenis syndrome. *Journal of Medical Genetics*, 38, 586-590.
- Duker, P. C. og Sigafos, J. (1998). The Motivation Assessment Scale: reliability and construct validity across three topographies of behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 19(2), 131-141.
- Durand, M. V. (1997). *Funksjonell kommunikasjonstrening*. Nærbø: Haugtussa Forlag.
- Dykens, E. M., Finucane, B. M. og Gaylay, C. (1997). Cognitive and behavioural profiles in persons with Smith-Magenis syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(2), 203-211.
- Fidler, D. J., Philofsky, A. D. og Hepburn, S. L. (2006). A case study of early development in Smith-Magenis syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21, 130 – 137.
- Gropman, A. L., Elsea, S., Duncan Jr, W. C. og Smith, A. C. M. (2007). New developments in Smith-Magenis syndrome (del 17p11.2). *Current Opinion in Neurology*, 20, 125 – 134.
- Hanley, G. P., Iwata, B. A. og McCord, B. E. (2003). Functional analysis of problem behavior: A review. *Journal of Applied Behavioral Analysis*, 36, 147 – 185.
- Holden, B. (2003). Atferdsproblemer hos mennesker med psykisk utviklingshemning. In S. Eikeseth & F. Svartdal (Eds.), *Anvendt atferdsanalyse. Teori og praksis*. Oslo: Gyldendal.
- Haas-Givler, B. (2008). Prevention versus intervention: Effective behavioral strategies for children with Smith-Magenis syndrome. *Spectrum*, 12.
- Johansson, I. (2001). *Språkutvikling hos barn med språkvansker 1. Performativ kommunikasjon*. Bryne: Info Vest Forlag.
- Joosten, A. V. og Bundy, A. C. (2008). The motivation of stereotypic and repetitive behavior: examination of construct validity of the motivation assessment scale. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 38(7), 1341-1348.
- Langthorne, P. og McGill, P. (2011). An Indirect Examination of the Function of Problem Behavior Associated with Fragile X Syndrome and Smith-Magenis Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-9.
- McLaren, E. M. og Nelson, C. M. (2009). Using functional behavior assessment to develop behavior interventions for students in Head Start. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 11(1), 3 - 21.
- O'Neill, R. E., Horner, R. H., Albin, R. W., Sprague, J. R., Storey, K. og Newton, J. S. (1997). *Functional Assessment and Program Development for Problem Behavior. A Practical Handbook* (Second Edition ed.). Belmont: Brooks/Cole, Cengage Learning.
- Scott, T. M., Nelson, C. M. og Zabala, J. (2003). Functional behavior Assessment training in public schools: Facilitating systemic change. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 5(4), 216-224.
- Sloneem, J., Oliver, C., Udwin, O. og Woodcock, K. A. (2011). Prevalence, phenomenology, aetiology and predictors of challenging behaviour in Smith-Magenis syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(2), 138-151.
- Smith, A. C., McGavran, L., Robinson, J., Waldstein, G., Macfarlane, J., Zonona, J., Reiss, J., Lahr, M., Allen, L. og Magenis, E. (1986). Interstitial deletion of (17) (p11.2p11.2) in nine patients. *American Journal of Medical Genetics*, 24(3), 393-414.
- Taylor, L. og Oliver, C. (2008). The behavioural phenotype of Smith-Magenis syndrome: evidence for agene-environment interaction. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(10), 830-841.
- Udwin, O. (2002). Williams and Smith-

- Magenis syndrome. In O. H. Udwin, P (Ed.), *Outcomes In Neurodevelopmental and Genetic disorders*. Cambridge: University Press.
- Udwin, O. og Horn, I. (2001). Abilities and attainment in Smith-Magenis syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(12), 823-828.
-

The use of functional analyses and functional communication training to reduce challenging behavior in a child with Smith-Magenis Syndrome

Heidi Elisabeth Nag

Frambu Resource Centre for Rare Disorders

Smith-Magenis syndrom (SMS) is a rare genetic disorder, which causes developmental disability and is associated with challenging behavior. This study examines the use of functional analyses and functional communication training to reduce challenging behavior in a child with SMS. The results show that the occurrence of challenging behavior in this child was reduced with approximately 50% following interventions based on the functional analyses and functional communication training. In order to recommend this as a method to reduce challenging behavior in children with SMS, the study should be expanded to include more persons with SMS who are followed in a longer period of time.

Keywords: Smith-Magenis Syndrome, Functional Analyses, Functional Communication Training, Challenging Behavior