

## FORORD

Jeg har arbeidet som ergoterapeut i mange år. I mitt arbeid har jeg møtt flere barn, ungdom og unge voksne som av ulike årsaker har ervervet alvorlig hjerneskade. Tema kommunikasjon har vært sentralt i møte med disse menneskene og deres pårørende. Når jeg fikk anledning til å ta masterstudie ved høyskolen i Lillehammer, var det naturlig for meg å velge tema; kommunikasjonsutvikling hos de som erverver en alvorlig hjerne-skade med spørsmål om bevissthetsnivå.

Dette arbeidet med masteroppgaven har vært krevende, interessant og svært lærerikt. Jeg har fått anledning til å gjøre et dypdykk i et tema jeg brenner for og tilegnet meg kunnskap om hvordan utføre et vitenskapelig arbeid.

Jeg hadde ikke klart dette arbeide uten all den gode støtten jeg har fått fra mine kolleger og mitt arbeidssted, Øverby Kompetansesenter, som har lagt godt til rette for meg slik at det ble mulig å gjennomføre studiet og oppgaveskrivingen.

Min veileder ved Høgskolen i Lillehammer, Inger Marie Bakke, skal ha en stor takk for inspirerende og utfordrende veiledning. Hver eneste veiledningstime har vært som et vitamintilskudd, slik at jeg mestret å gjennomføre denne prosessen som en masteroppgave er.

Jeg må også få takke mine tre informanter og ikke minst Tina og hennes pårørende.

Anne Ekerbakke (kandidatnr 41)

anne.ekerbakke@statped.no

## **SAMMENDRAG**

### **Tittel**

Tittelen «... *la meg se hva hun sier...*» er fra et utsagn en av informantene hadde. Jeg opplevde dette utsagnet som svært treffende for hva det innebærer å møte mennesker med alvorlig ervervet hjerneskade.

### **Bakgrunn og formål**

Utgangspunktet for valg av tema, er de refleksjoner jeg har gjort meg etter mange år som ergoterapeut i arbeid med mennesker som har ervervet alvorlig hjerneskade.

Mitt formål er å utføre en case studie som kan belyse det samspill i hjelpeapparatet som er nødvendig for utvikling av kommunikative ferdigheter hos det valgte case.

### **Problemstillingen**

*Hvilke faktorer har innvirket på kommunikative ferdigheter, som følge av tilrettelegging, etter at ulykken inntraff?*

### **Teori**

Som teoretisk bakteppe har jeg belyst hva ervervet hjerneskade er, litt om forekomst, hva nedsatt bevissthet er, diagnostiske kriterier, litt om ulike kognitive funksjoner og konsekvenser etter skade.

Det har også vært nødvendig å se på kriterier for rehabilitering.

Kommunikasjon og tanker om hva som er viktige kommunikasjonsfaktorer for de som har ervervet en alvorlig hjerneskade er et sentralt i oppgaven.

## **Undersøkelsen**

For å finne ut av denne undersøkelsen har jeg valgt en deltagende forskning med en metodetriangulering av ulike innfallsvinkler observasjon, intervju og opplysninger fra journal. I bearbeiding av det empiriske materialet har jeg brukt metoden meningsfortetning og delt empiri inn i en tidsakse.

De funn jeg har kommet fram til, har jeg drøftet opp mot den teori jeg har beskrevet.

## **Konklusjon**

I min studie fant jeg at utvikling av kommunikative ferdigheter er avhengig av at vedkommende blir møtt og forstått. Her får hjelpere et særlig ansvar. Ikke alle faggrupper innehar kompetanse om grunnleggende kommunikative ferdigheter. Derfor er det spesielt nødvendig med veiledning fra spisskompetente miljøer.

Det kommer fram i undersøkelsen at det er manglende på relasjonskompetanse både på systemnivå og i miljøet rundt bruker. Relasjonskompetanse er nødvendig for å kunne innhente riktig hjelp i rett tid. I tillegg er det for få rehabiliteringsplasser som innehar kompetanse om grunnleggende kommunikative ferdigheter.

## **SUMMARY**

### **Title**

The title "...Let me see what she is saying..." is a quotation from one of my informants. I found this quotation to be very distinct in what it means to meet a person who has a severe, acquired brain injury (ABI).

### **Background and aim of the study**

The reason for my choice of topic is the reflections I have been doing after years of experience, working as an occupational therapist with persons who are suffering from severe ABI.

My aim with this thesis has been to elucidate the need for interaction within the supporting services if the injured person is going to develop communication skills.

### **Problem approach**

*"What factors have been playing an impact upon communication skills after the accident that caused the severe ABI?"*

### **Theory**

I have identified ABI in the terms of incidence. Further I have given a definition of minimal conscious state. I have described the diagnostic criteria, made a short overview of cognitive functions and their consequences after ABI.

It has also been necessary to study the criteria of rehabilitation.

I have given a description of communication as a topic and tried to identify what are the important parts in the communication with those who have suffered from severe ABI.

### **Method**

I have chosen the method of participating research by Fangen (2010), and Postholm (2010) and triangulation of perspectives described by Yin (2003). I have focused upon observations, interviews and documents.

In working with the empiric material I have used the method of meaning condensation (Kvale 2002) and I have set the empiric data into a time axis. Further I have discussed my findings against my theoretical base, as described.

## **Conclusion**

For the person in my study, the development of communication skills was highly dependent upon the way she was met and understood by important persons in the supporting system. The team around the injured person has a certain responsibility for this. The team may have a lack of education and competence concerning basic communication and communication skills. This is why it is very important for them to receive coaching from highly experienced and competent persons.

In my study I found that there is also a lack of competence when it comes to the relationship and interaction both in the injured person`s system and environment. This knowledge is important if we shall be able to provide the right kind of help on time. In addition, there are not enough places for rehabilitation with the knowhow needed.

## **INNHALDSFORTEGNELSE**

<b>Forord</b>	<b>1</b>
<b>Sammendrag</b>	<b>2</b>
<b>Summary</b>	<b>4</b>
<b>Innhold</b>	<b>6</b>
<b>1 Innledning</b>	<b>8</b>
1.1. Begrunnelse for problemstilling	<b>9</b>
1.2. Oppgavens oppbygging	<b>11</b>
<b>2. Teori om ervervet hjerneskade</b>	<b>12</b>
2.1. Definisjon av ervervet hjerneskade	<b>12</b>
2.2. Beskrivelse av forekomst	<b>13</b>
2.3. utfordringer knyttet til diagnostisering etter alvorlig ervervet hjerneskade	<b>14</b>
2.4. Beskrivelse av nedsatt bevissthet	<b>16</b>
2.5. Vurdering av respons og funksjonsnivå	<b>18</b>
<b>3. Rehabilitering</b>	<b>19</b>
3.1. Rehabiliterings mulighet for de som har ervervet en alvorlig hjerneskade med nedsatt bevissthet	<b>19</b>
3.2. Rammer ved rehabilitering og opplæring	<b>22</b>
<b>4. Kommunikasjon</b>	<b>25</b>
4.1. Ferdigheter hos individet som må ligge til grunn for å kommunisere	<b>26</b>
4.2. Alternativ og supplerende kommunikasjon	<b>28</b>
4.3. Samspills faktorer som påvirker kommunikasjon	<b>29</b>
<b>5. Min forståelse</b>	<b>31</b>
<b>6. Undersøkelsen</b>	<b>33</b>
6.1. Hermeneutisk og fenomenologisk utgangspunkt for Problemstillingen i denne undersøkelsen	<b>33</b>

6.2. Metodisk tilnærming	34
6.3. Melding av prosjekt	37
6.4. Kontaktetablering	37
6.5. Valg av informanter	37
6.6. Datainnsamling	38
6.6.1. Intervju	38
6.6.2. Epikriser	39
6.6.3. Standardisert test – SMART	40
6.7. Generalisering, validitet og reliabilitet	40
6.8. Analyse og fremstilling av data	42
<b>7. Presentasjon av funn og analyse</b>	<b>44</b>
<b>7.1. Fase 1: Oppbevaring</b>	<b>44</b>
7.1.1 Oppsummering og vurdering	46
7.2. Fase 2: Nytt håp	47
7.2.1 Oppsummering og vurdering	48
7.3. Fase 3: Endring	49
7.3.1 Oppsummering og vurdering	50
7.4. Fase 4: Videreføring	51
7.4.1 Oppsummering og vurdering	53
7.5. Fase 5: Opprustning av tiltak	54
7.5.1 Oppsummering og vurdering	55
7.6. Situasjon i dag	56
7.6.1. Oppsummering og vurdering	58
<b>8. Drøfting og konklusjon av funn etter analyse</b>	<b>59</b>
8.1 Drøfting	59
8.1.1 Individ	59
8.1.2 Miljø	61
8.1.3 System	63
8.2 Konklusjon	66
<b>9. Litteraturliste</b>	<b>67</b>
<b>10. Vedlegg</b>	<b>69</b>

## 1. INNLEDNING

Tina, som jeg har valgt å kalle henne, var i gang med høyskoleutdanning og var en frisk, sunn og sterk jente med friluftsinnteresser og klare mål for hva hun ville i livet da hun ble utsatt for en trafikkulykke våren 2002. Hun ble påført en alvorlig hjerneskade og var antatt å være i en vegetativ tilstand. Konklusjon etter akutfasen, ca 6 måneder etter ulykken, var at hun ble ansett å ikke være rehabiliteringsdyktig. Det ble uttrykt at hun hadde kort levetid igjen. Etter endt sykehusopphold ble hun overført til et sykehjem. Her fikk hun god pleie og omsorg, men ingen behandling i form av fysioterapi eller andre stimulerende tiltak. Familien mente de hadde kontakt og opplevde at hun reagerte adekvat når de fortalte om familiemedlemmer. De opplevde at hun kjente dem igjen når de kom på besøk. Hun snudde hodet, så på dem og endret mimikk når de snakket til henne. Etter ca. 1 år ble hun vurdert av spesialister fra et av landets anerkjente rehabiliteringssykehus. Konklusjon etter denne vurderingen var at hun ikke hadde konsekvente responser og derfor ikke var en pasient de kunne ta inn til rehabilitering.

Familien jobbet aktivt for å få henne ut av sykehjem og inn i en annen boform. De var også pådrivere for å få henne til et rehabiliteringsopphold i Danmark med påfølgende rehabilitering i Norge.

Det skjedde store endringer under rehabiliteringsoppholdet i Danmark, blant annet opplevde de at Tina lo av komiske episoder for første gang etter ulykken.

Tina er fortsatt 100% hjelpetrengende, men er omgitt av personer som jobber aktivt for å forstå hennes signaler, tar henne på alvor og legger vekt på at hun skal være deltagende i sin hverdag. En av aktivitetene hun setter pris på i dag er quiz oppgaver, hvor hun blant annet skal svare på spørsmål om sport (hun var svært interessert i sport før ulykken).

Jeg har fulgt Tina noen år og sett en positiv utvikling. Spørsmålet mitt i denne oppgaven, er å undersøke hvilke faktorer som virker inn på utvikling av kommunikasjons ferdigheter etter en alvorlig ervervet hjerneskade.



## 1.1 Begrunnelse for problemstilling

I mitt arbeid ved et statlig spesialpedagogisk kompetansesenter møter jeg ofte barn og unge som av ulike årsaker har ervervet en hjerneskade av en slik karakter at de har få og svake responser. Det vil si at de har begrensede muligheter til å uttrykke seg grunnet pareser, spasmer og / eller vansker med å styre en kontrollert bevegelse. I tillegg krever det å oppfatte og bearbeide stimuli at en del indre og ytre betingelser er optimale.

Som veileder til fagpersoner som arbeider med barn og unge som har fått påført en hjerneskade av ulike årsaker, kommer jeg ofte bort i utsagn fra medisinsk hold: *«her er det lite potensial for rehabilitering», «ikke rehabiliteringsdyktig» eller «ingen konsekvente responser»*. Jeg møter ofte en fortvilelse fra pårørende og hjelpeapparatet over at leger har uttrykt noe så alvorlig i en forholdsvis tidlig fase, spesielt siden ”spådommen” har vist seg ikke å stemme. Der hvor vedkommende har fått store skader som fører til at kommunen må sette inn store ressurser, har jeg opplevd at denne type utsagn fra spesialisthelsetjenester, har bidratt til at en velger å ikke prioriterer ressurser til rehabiliterings- og opplæringstiltak. Dette er et dilemma, spesielt når jeg ved flere anledninger har erfart at det er muligheter for positiv utvikling hvis en arbeider med målrettede tiltak over tid. Det er nettopp denne positive utviklingen jeg ønsker å se nærmere på. Da spesielt med tanke på kommunikasjon. Hva er det som innvirker på utvikling av kommunikasjons ferdigheter etter en alvorlig ervervet hjerneskade?

De som får en så alvorlig skade er avhengig av hjelp i alle situasjoner. Dette er hjelp som ikke foreldre eller nære pårørende kan bistå med alene. Det fører ofte til at ungdommen blir boende i egen leilighet med helsepersonell som tar seg av den daglige omsorgen. I tillegg til pleie og omsorg har andre kommunale tjenester som fysio- og ergoterapi, helsesøster, lege, PPT og skole en sentral rolle rundt vedkommende. Et felles mål for alle disse flerfaglige tjenestene er å bedre situasjon til ungdommen som har fått endret sitt liv drastisk. Det vil si at de skal samarbeide på tvers av fag og etater om rehabilitering og opplæring av den som er skadet. Her er det et gjensidig samspill mellom ulike fagmiljø, etater, pårørende og den som har blitt skadet. Det er dette samspillet og hvilke konsekvenser det fører til for utvikling av kommunikasjons ferdigheter jeg ønsker å se nærmere på. Spesielt siden dette er en lavfrekvent brukergruppe der det ikke er en selvfølge at de ulike kommuner innehar

kompetanse på. Det betyr at de ofte må få veiledning og opplæring av andre instanser som spesialisthelsetjenesten og spesialpedagogiske kompetansesentre. Det er som ansatt ved et spesialpedagogisk kompetansesenter jeg har hentet min erfaring og interesse for denne brukergruppen.

Innledningsvis presenterte jeg en ung jentes endring i livet. Jeg har fulgt denne jenta noen år og sett en positiv utvikling. Det er grunnen til at jeg ønsker å skrive en oppgave om forhold mellom utvikling av kommunikasjon, tilrettelegging, holdningsendring og systemiske rammer.

Problemstillingen er:

**Hvilke faktorer har innvirket på kommunikative ferdigheter, som følge av tilrettelegging, etter at ulykken inntraff ?**

Jeg har anonymisert beskrivelsen av case. Det betyr at navn på case, hjelpere og hjelpeinstanser som har vært inne i bilde ikke nevnes med navn. Navnet, Tina, er et navn jeg har valgt for å gjøre oppgaven mer leservennlig.

## **1.2 Oppgavens oppbygging**

I kapittel 2, til kapittel 4 har jeg beskrevet teori om skadetype, konsekvenser, mulighet for rehabilitering og min hypotese om forutsetninger for kommunikasjon.

I kapittel 5, vil jeg oppsummere teori og si noe om hvilke konsekvenser den får for undersøkelse min.

I kapittel 6, er fokuset vitenskapsteoretisk forståelsesramme og valg av metodisk tilnærming til undersøkelsen og hvordan jeg vil fremstille den i tidsepoken jeg har empiri fra.

I kapittel 7, presenterer jeg funn etter de faser jeg har kommet frem til. Etter hver fase drøfter jeg funn.

I kapittel 8, vil jeg oppsummere og drøfte de funn analysen har belyst og vurdere hvilke konsekvenser det har for utvikling av kommunikasjon.

Til slutt kommer litteraturliste og vedlegg fra korrespondanse med NSD, foreldre og informanter, samt det intervju skjema jeg brukte som en ramme ved innsamling av data og SMART testen sitt informasjonsskjema fra familie.

## **2. TEORI OM ERVERVET HJERNESKADE**

Jeg har valgt å belyse problemstillingen min rundt et case med en alvorlig ervervet hjerneskade hvor det er spørsmål om bevissthet og mulighet for å respondere. Grunnen til dette, er at dette er et avgjørende kriterium når tiltak skal vurderes.

Jeg vil gi en kort definisjon av ervervet hjerneskade og årsaksforhold, for så å si noe om ulike bevissthetsnivå og hvilke konsekvenser det kan medføre.

### **2.1 Definisjon av ervervet hjerneskade og beskrivelse av alvorlig nedsatt bevissthet**

Ervervet hjerneskade er betegnelsen på en skade eller sykdom i hjernen som ikke er medfødt, men er påført individet etter en periode med normal utvikling. Skaden eller sykdommen kan medføre tap eller svekkelse av funksjoner på flere områder; fysisk, kognitivt, personlighetsmessig og sosialt.

Ervervet hjerneskade kan ha ulik årsak: Ytre vold, slag eller støt mot hodet (p.g.a. trafikkulykke, fallulykke, mishandling med mer) også kalt traumatisk hjerneskade. Andre årsaker til ervervet hjerneskade er; hjerneslag ( blødning, blodpropp), hjernesvulst og skader etter strålebehandling, manglende eller redusert oksygentilførsel til hjernen (nærdrukning, kvelning, komplikasjoner under operative inngrep m.v.) infeksjonssykdommer i hjernen ( hjerne- og hjernehinnebetennelse) og forgiftning ( på grunn av organsvikt m.v.). (Dalin et al., 2006 ). Skadeomfang beskrives som lett-, moderat- og alvorlig hjerneskade. Hos de som får en alvorlig hjerneskade, betegnes de også etter bevissthetsnivå (coma, vegetativt bevisst, minimalt bevisst og locked-in syndrom).

Mitt case fikk en ervervet hjerneskade etter en trafikkulykke, skaden betegnes som alvorlig med et bevissthetsnivå som beveget seg fra vegetativt stadie til et minimalt bevisst stadie. Nærmere beskrivelse av disse stadiene vil jeg gjøre seinere, i kap. 2.4.

## 2.2 Beskrivelse av forekomst

Blant annet som følge av manglende konsensus om definisjoner finnes det ikke gode epidemiologiske data vedrørende forekomst av vegetativt stadie og minimalt bevisst stadie. Med utgangspunkt i de tallene som er tilgjengelige, og estimater hentet fra nevrokirurgiske sykehusavdelinger, er det estimert et behov for rehabiliteringstilbud til ca. 115 personer med alvorlig traumatisk hjerneskade pr.år. I tillegg til de med traumatisk hjerneskade kommer de som av ulik årsak får ervervet en hjerneskade (Løvstad & Schanke, 2007) . Et forsiktig overslag som Gjørum og Eilertsen utførte i 2002 var at ca. 170 barn og unge pr. 100.000 innbyggere i Norge får en traumatisk hodeskade hvert år. Videre regner en med at ca. 40 norske barn under 15 år får hjernetumor hvert år (Helseth et al., 2003) . Forekomst av iskemiske hjerneslag (hjerneinfarkt, hjerneblødning) hos barn rapporteres til 2,5/100.000 pr.år i Norge (Bjørnstad & Skjeldal, 2001) . I tillegg til traumatisk hjerneskade og sykdom som rammer hjernen har en alle de som på en eller annen måte pådrar seg forgiftningsskader (eks. rus), Anoxi-/hypoxi-skader ; hvor hjernen får for lite tilførsel av oksygen (eks: ved hjertestans, nærdrukning ).

Ut fra de tall som er beskrevet ovenfor, er det her snakk om en lavfrekvent brukergruppe. Temaet store og alvorlig ervervede hjerneskader er interessant fordi det i de seinere årene har kommet frem ny viten om hjernens funksjon og mulighet til utvikling. Samtidig med ny viten om hjernens funksjon har den medisinske utviklingen ført til at flere overlever alvorlige ulykker og sykdommer. Men dessverre kan det synest som om det har blitt satset lite på hva som skal skje med den som er ”reddet” etter en slik alvorlig skade.

## 2.3 Utfordringer knyttet til diagnostisering etter alvorlig hjerneskade

Hjerneskade kan føre til sviktende fungering på mange områder slik som svikt i fysiologisk fungering (sensorisk og motorisk), kognitiv fungering<sup>1</sup> og emosjonell og sosial fungering. For de som har fått store og alvorlig skader med få og svake responser, er diagnostisering og vurdering av kognitiv kapasitet spesielt vanskelig. Nevropsykologer har hatt en tendens til å tenke at denne målgruppen ikke er testbar, og derfor venter de på en eventuell bedring hos pasienten før de vurderer om det er noe de kan bidra med (Wilson, 2005).

Utredning må ofte gå over tid grunnet variabel dagsform og utholdenhet hos den som er skadet. De motoriske mulighetene er forholdsvis lette å kartlegge. Funksjoner som er mindre synlige er vanskeligere å utrede. Slike funksjoner kan være kognitive ferdigheter som er sentrale i hvordan en opplever seg selv og miljøet rundt. Utredning av kognitive ferdigheter er avhengig av motorisk funksjon, spesielt når personen ikke kan uttrykke seg verbalt.

Tina som først fikk diagnosen vegetativt stadie, og etter noen år beveget seg over i et minimalt bevisst stadie, er et godt bilde på at utredning og rehabilitering tar tid. Når en arbeider med mennesker med nedsatt bevissthet, er det noen kognitive funksjoner som er sentrale i vurderingen av personens muligheter for å gi respons.

Kognitive funksjoner som er spesielt viktig ved vurdering av respons:

- Arousalnivå som kan beskrives som hjernens årvåkenhet eller parat het.
- Persepsjon som kan beskrives som hjernens modell over verden utenfor (herunder min egen kropp) Altså en antagelse på hvordan den ser ut, og hva som foregår der ute (utenfor hjernen). Hvor presis modellen er, blir hele tiden testet ut gjennom sansene (visuell<sup>2</sup>, auditiv<sup>3</sup>, vestibular<sup>4</sup>, taktil<sup>5</sup>, kinestetisk<sup>6</sup>, lukt og smak). Persepsjon deles ofte inn etter sansemodalitetene og kan ikke forstås uavhengig av andre kognitive funksjoner (Lezak, 2004).

---

<sup>1</sup> **Kognitive ferdigheter** er de mentale prosesser i hjernen som gjør at vi kan resonere, tenke og løse problemer.

<sup>2</sup> **Visuell sans** er det som har med å se å gjøre

<sup>3</sup> **Auditiv sans** er det som har med hørselen å gjøre

<sup>4</sup> **Vestibulær sans** er det som har med balansen å gjøre

<sup>5</sup> **Taktil sans** er det som har med føle sans / hud sans å gjøre

<sup>6</sup> **Kinestetisk sans** er legg og muskelsans

- Oppmerksomhet handler om mentalt fokus på noe av alle de stimuli som finnes rundt oss, og ignorering av andre. Oppmerksomheten vår påvirker i stor grad hvor godt vi klarer å orientere oss i forhold til omgivelsene. Oppmerksomhet kan knyttes til så vel ubevisste som bevisste prosesser. Oppmerksomhet kan deles inni tre områder:
  1. Vedvarende oppmerksomhet: evnen til å være ”våken for” og forholde seg til en bestemt type informasjon (stimuli) kontinuerlig over tid.
  2. Fokuseret/selektiv oppmerksomhet: evnene til å velge ut og forholde seg til en avgrenset del av den informasjonen som foreligger.
  3. Skiftende/alternerende oppmerksomhet: evne til, på en fleksibel måte, å endre oppmerksomhetsfokuset fra et sett informasjon (stimuli) til et annet (Lezak, 2004).
- Hukommelse er nær knyttet til oppmerksomhetsevne og persepsjonsevne. Hukommelse kan blant annet deles inn etter sansemodalitetene og korttidshukommelse (arbeidshukommelse/minnespenn) og langtidshukommelse (framtidshukommelse). Hukommelsesprosessen har ulike stadier:
  1. Innkoding: ta inn informasjon og registrere den.
  2. Lagring: legge informasjon i hukommelsen og lagre den på et tilgjengelig sted.
  3. Gjenhenting: å kunne huske informasjon når det er behov for det (Lezak, 2004).

Tema hukommelsen er svært omfattende. Det som er vanlig i forhold til ervervet hjerneskade er at hukommelse for det som var før skade, kan være helt eller delvis uberørt. Hukommelse for ny læring kan derimot være vanskelig. Det kan oppstå vansker med å lagre informasjon over tid, eller vansker med å hente fram lagret informasjon.

- Tempo og utholdenhet er hvor fort en person behandler presentert stimuli og responderer meningsfullt, og hvor lenge en person makter å være effektiv i kognitivt aktivitet. Dette avhenger av en mengde faktorer. Tempo og utholdenhet er sentralt i vurderingen av oppmerksomhet, persepsjon, hukommelse og sensomotorisk samt i vurdering av problemløsningsevne/eksekutive funksjoner (evnen til problemformulering, planlegging og gjennomføring av en oppgave) (Lezak, 2004).

## 2.4 Beskrivelse av nedsatt bevissthet

På folkemunne omtales mennesker med nedsatt bevissthet som om de er i koma. I realiteten dreier det seg ofte om mennesker som er i et vegetativt stadie (VS) eller minimalt bevisst stadie (MBS). Bevissthet består av både kjernebevissthet og utvidet bevissthet (Damasio, 2002). Han sier at:

*Kjernebevissthetens* omfang er her og nå. Den belyser ikke framtid og den eneste fortid den gir oss er uklare glimt av det som inntraff for bare et øyeblikk siden.

*Kjernebevissthet* er kort sagt et enkelt biologisk fenomen. Den har bare ett organisasjonsnivå, den er stabil gjennom hele organismens levetid, den er ikke avhengig av et konvensjonelt minne, arbeidsminne, tenkning eller språk.

*Utvidet bevissthet* er derimot et mer komplekst biologisk fenomen. Den har flere organisasjonsnivåer, og den utvikler seg gjennom organismens levetid. Den er avhengig av konvensjonelt minne og arbeidsminne. Når den når sitt høyeste nivå i mennesket, blir den også styrket av språket.

*Utvidet bevissthet* finnes det mange grader og nivåer av. Den gir en selvfølelse – en identitet og en person, du eller jeg, intet mindre og plasserer personen på et punkt i individuell historisk tid, rikelig klar over gjennomlevd fortid og forventet framtid, og skarpt oppmerksom på verden omkring en (Damasio, 2002).

En annen måte å beskrive bevissthet på, er at en person evner å orientere seg mot seg selv og omgivelsene, og respondere på omgivelsesfaktorer.

Frem til 1990 tallet eksisterte det ikke diagnosekriterier som kunne være veiledende for klinikerne som sto overfor mennesker med alvorlig nedsatt bevissthet. Mangel på felles terminologi gjorde det problematisk å forske på denne pasientgruppen, og det var få forløpsstudier. I de siste 10-15 årene er det gjennom konsensusorienterte arbeidsgrupper etablert enighet om beskrivelse av det som i litteraturen kalles vegetativt stadie (VS) og minimalt bevisst stadie (MBS) (Løvstad & Schanke, 2007).

En internasjonal gruppe med navnet Aspen Workgroup har i lengre tid arbeidet med diagnosekriterier for de ulike bevissthetstilstandene. Giacino, Whyte, Ashwal og Childs har dokumentert dette i flere artikler; (J. Giacino & Whyte, 2005), (J. Giacino, Ashwal, & Childs, 2002)



Oversatt til norsk beskrives disse kriteriene slik:

Beskrivelse av vegetativ tilstand (VS):

- En tilstand hvor det er totalt fravær av atferdsmessige bevis på oppmerksomhet rettet mot seg selv eller omgivelsene
- Ingen bevis på bekrefta eller reproduserbare, hensiktsmessige eller viljestyrte atferds responser på visuelle, auditive taktile eller plagsomme stimuli.
- Ingen bevis på språkforståelse.
- Varierende våkenhet manifestert som søvn-våken syklus.

Beskrivelse av minimalt bevisst tilstand (MBS):

- En tilstand med alvorlig nedsatt og skiftende bevissthet, hvor det finnes svake, men likevel helt tydelige atferdsmessige bevis på at personen har oppmerksomhet rettet mot seg selv eller omgivelsene. En eller flere av følgende faktorer må være tilstede:

\*Enkel utføring på kommando

\*Ja / nei respons v. hjelp av gester eller ord

\*Tydelig / forståelig verbalisering

\*Omgivelsesmessig-avhengige (ikke refleksive) bevegelser eller emosjonelle responser (Ekerbakke & Mølmen, 2006).

## 2.5 Vurdering av respons og funksjonsnivå

I innledningen skrev jeg at Tina ikke fikk rehabilitering ved et rehabiliteringssykehus fordi hun ikke viste konsekvente responser. Ved diagnostisering og vurdering av kapasitet til de som har ervervet en alvorlig hjerneskade, er gradering av respons og nivå på respons sentral.

Kvaliteten på responser inndeles i 3 kategorier:

1. Konsekvent respons; opptrer  $\geq 5$  ganger etter hverandre i løpet av testperioden.
2. Frekvent ikke-konsekvent respons; opptrer 5 ganger eller mer, men ikke etter hverandre, i løpet av testperioden.
3. Høyeste funksjonsnivå på ikke-konsekvente respons; respons innen en modalitet som opptrer 1-4 ganger i løpet av testperioden.

Vurdering av funksjonsnivå på responser er viktig når en skal vurdere tiltak og muligheter for rehabilitering. Funksjonsnivå gir en pekepinn på hvilken kvalitet det er på den kontakt vedkommende har med omgivelsene. Viser man kun refleksive responser (se definisjon av funksjonsnivå nedenfor), kan det være et tegn på at skaden er så alvorlig at det er begrenset mulighet for rehabilitering. Gill- Thwaites og Rose Munday (2004) har definert funksjonsnivå og gradert det i fem ulike nivåer:

1. Ingen respons på stimuli.
2. Gir refleksrespons eller generelle responser på stimuli, som for eksempel bøye- eller strekkemønstre i armer eller bein.
3. Gjør forsøk på å trekke seg tilbake fra stimuli ved å snu på hodet, snu blikket vekk, trekke bort hender eller lignende.
4. Forsøker å lokalisere stimuli ved å snu hodet eller blikket mot stimuli, eller søke mot stimuli med kroppen på annen måte.
5. Følger en visuell eller auditiv kommando, eller bruker et objekt (bryter) adekvat (differensiere).

(Gill-Thwaites & Munday, 2004)

### **3. REHABILITERING**

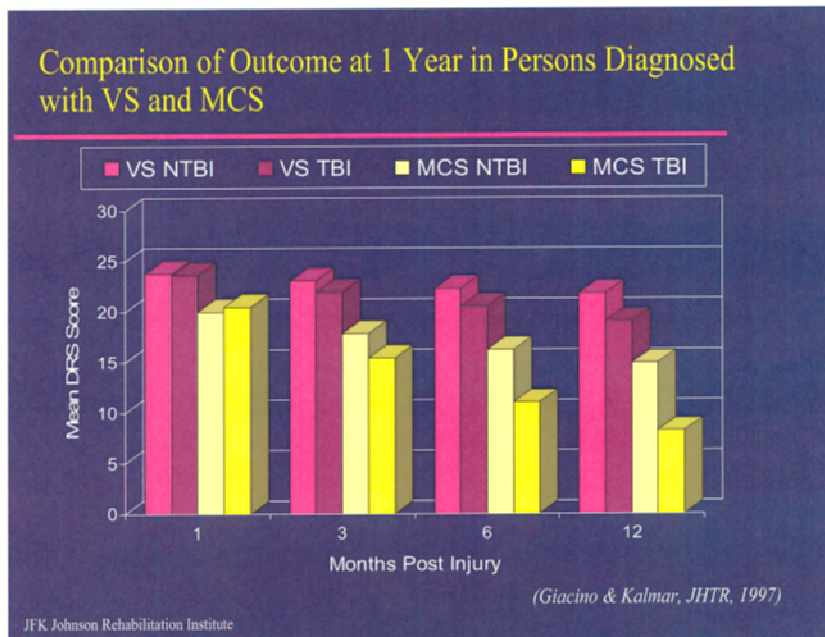
#### **3.1 Rehabiliteringsmulighet for de som har ervervet en hjerneskade med alvorlig nedsatt bevissthet**

Spørsmål som er knyttet til behandling og rehabilitering for mennesker i vegetativt stadie eller minimalt bevisst stadie er gjenstand for omfattende debatt. Behandling innen helsesektoren er knyttet til medisinsk behandling, pleie og omsorg, biologiske behandlingsmetoder og sensorisk stimulering. Det er mindre fokus på kognitive og kommunikative tiltak.

Fra flere hold i litteraturen antydes det at feildiagnostisering ikke er uvanlig, og da i retning av overestimering av vegetativt stadie og underestimering av minimalt bevisst stadie. Årsaken til feildiagnostisering er dårlig spesifisert terminologi, manglende kjennskap til etablerte diagnosekriterier og bruk av for grove eller uegnede utredningsmetoder (Kalmar, 2005). Dette er urovekkende spesielt med tanke på at diagnosen VS og MBS kan være avgjørende for tilbud om videre rehabilitering. Dessverre er det slik at det prioriteres etter funksjonsnivå i kampen om de rehabiliteringsplasser som finnes (dette beskrives nærmere i kap.3.2).

Kombinasjon av tid siden skade, nåværende funksjonsnivå og tempo i den funksjonelle bedringen er viktige prediktorer for fremtidig funksjon, sier Giacino og Whyte (2005). En undersøkelse med bruk av Coma Recovery Scale (CRS) i 1991 peker på at det ikke er den absolutte skår på CRS som er avgjørende, men tempoet som endringer i skår finner sted i (J. Giacino, Kezmarsky, M.A., DeLuca, J., Cicerone, K.D., 1991). Coma Recovery Scale er en test som har til hensikt å differensial diagnostisere bevissthet og endringer som finner sted ved behandlende tiltak. Giacino m.fl. (2002) peker på at en tidlig bevegelse fra vegetativt stadie til minimalt bevisst gir en bedre prognose enn lengre perioder i vegetativt stadie (J. Giacino et al., 2002). Giacino og Kalmar (1997) beskriver også at ikke traumatisk skade har en dårligere prognose enn traumatisk skade (J. Giacino & Kalmar, 1997).

Den prognostiske utviklingen ved traumatisk skade (TBI) og ikke traumatisk skade (NTBI) vises i bilde nedenfor. Der er det brukt DRS score (en test som viser utvikling fra koma til fullt bevisst. Dvs. jo lavere skår dess bedre funksjon). Her ser en DRS score som er gjentatt jevnlig over 12 måneder. Hos de med traumatisk skade, både de som i utgangspunktet var i et vegetativt stadie og de som i utgangspunktet var i et minimalt bevisst stadie, har en raskere bedring, enn hos de som hadde en ikke traumatisk skade med samme utgangspunkt.



(dette bilde er fra en PowerPoint presentasjon Giacino hadde på et kurs jeg deltok på 21.05.2007)

Løvstad og Schanke (2007) beskriver at det finnes ikke et entydig mønster av skadeomfang eller skadelokalisering som spesifikt gir vegetativt stadie eller minimalt bevisst stadie.

En International gruppe som med navnet; Aspen Workgroup, fikk på 90 tallet i oppdrag å utrede kriterier for når det kunne settes permanent vegetativ diagnose. De kom frem til at hos de med traumatisk skade, kunne en diagnostisere permanent vegetativt stadie settes etter 12 måneder. Hos de med en ikke traumatisk skade kunne permanent vegetativt stadie settes etter 3 måneder (J. Giacino & Kalmar, 2005).

De aller fleste studier på traumatisk eller ikke traumatisk hjerneskader har fokusert på den akutte fasen av koma. Dette har ført til liten oppmerksomhet på langsiktig diagnostisering, prognostiske, terapeutiske og sosiale problemer av vedvarende forstyrrelser av bevissthet som hos VS og MBS pasienter (Laureys, Boly, & Maquet, 2006).

Det kan virke som om det medisinske fokuset har vært på livreddende tiltak og mindre på rehabiliterende tiltak.

Georgiopoulos m.fl. (2010) utførte en undersøkelse hvor medisinsk og biologisk behandling ble systematisk vurdert. Her konkluderte man med:

*”The treatments proposed for disorders of consciousness have not yet gained the level of “evidence-based treatments”; moreover, the studies to date have led to inconclusiveness. The published therapeutic responses must be substantiated by further clinical studies of sound methodology.”(Georgiopoulos et al., 2010).*

Derimot påpekes det at forholdet mellom nytteverdi og bivirkninger av forskjellige behandlingsmåter må nøye overveies (Andrews, 2005). Keith Andrews påpeker også at for pasienter med nedsatt bevissthet og generelt lav mental kapasitet er regulering av stimuleringsnivå for å unngå overstimulering et like sentralt tema som den aktiv sensoriske stimulering (op.cit)

I blant annet Danmark og Tyskland har de etablert rehabiliteringsmiljøer som arbeider etter ABC konseptet. Det er en rehabiliteringsmetode etter **A**ffolterteori som fokuserer på å organisere sanseinformasjon ved persepsjonsforstyrrelser. **B**obathterapi med fokus på postural (kroppslig) kontroll , selektiv kontroll av bevegelser og vekt på funksjonell trening. **C**oombesterapi med tiltak for munn og svelge problematikk. ABC konseptet er et konsept som har som mål å bidra til en reorganisering av hjernen.

Metodisk har Affolter og Bishofberger (1996) utviklet en metode i guiding i dagligdagse aktiviteter som kan hjelpe pasienter til igjen å interagere med sin omverden. På alle tidspunkter av døgnet må et menneske vite hvor egen kropp befinner seg i forhold til bevegelig eller ubevegelig omverden. Et menneske må også kunne erkjenne hva som er årsak og virkning i et hendelsesforløp, ikke minst i vår umiddelbare nærhet (Affolter & Bishofberger, 1996).

Til nå har de forskjellige guiding metodene dreid seg mye om handledning og innlæring av enkelt ferdigheter. Affolter metoden er en behandlings metode for å bedre persepsjons forstyrrelser hos hjerneskadete mennesker (Affolter & Bishofberger, 1996).

Det som gjør denne metoden i guiding interessant er at den vektlegger kroppsskjema og miljø som en helhet gjennom det taktilkinestetiske, for å oppnå en handlingsforståelse.

Min erfaring er at når vedkommende er medisinsk stabil, blir det ofte stilt spørsmål om rehabilitering og mulighet for utvikling av kommunikasjon. Har ikke vedkommende som er skadet konsekvente responser, prioriteres de i liten grad. Det blir da opp til de som arbeider rundt vedkommende å forsøke å stimulere til mer sikre responser. På mange måter er dette en svikt i rehabilitering for de som bruker lengre tid på å opparbeide konsekvente responser.

### **3.2 Rammer ved rehabilitering og opplæring**

Rehabiliteringens overordnede mål er å gi brukeren best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. Rehabilitering er planlagte prosesser med klare mål og virkemidler (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Tverrfaglig samhandling er en forutsetning for god rehabilitering, spesielt med tanke på denne gruppen som jeg skriver om i denne oppgaven. Det innebærer at brukeren og relevante aktører arbeider mot samme mål. Tverrfaglig rehabilitering kan for noen være en livslang prosess. For andre kan det dreie seg om en tidsavgrenset periode (Sosial- og helsedirektoratet, 2005).

Pasientrettighetsloven §2-1 gir rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999).

Hanoa og Alvsåker (2008) peker på noen dilemmaer ved prioritering av rehabilitering. De sier at *«vilkår for rett til hjelp er redusert livslengde eller livskvalitet hvis helsehjelp utsettes, at pasienten kan ha forventet nytte av hjelpen og at kostnadene står i rimelig forhold til nytten»*. (Hanoa & Alvsåker, 2008).

Etter en landsomfattende undersøkelse i 2005, utført av helse og sosialdirektoratet om behovet for rehabilitering ved alvorlig skade, ble det belyst en del utfordringer ved rehabiliteringstilbudet i Norge (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Kriteriene for spesialisert rehabiliteringstilbud har frem til ganske nylig vært gitt til personer som har mulighet til å kommunisere og samarbeide. Konsekvent respons var sterkt vektlagt. Da det har vist seg å være vanskelig å forutsi hvem som kan ha nytte av intensiv rehabilitering, har land som eks; Tyskland og Danmark gått bort fra kriterier om konsekvente responser. De har snudd rehabiliteringskriteriene til at det er de pasienter med lavest funksjon som prioriteres først.

I rapporten fra helse- og sosialdepartementet (2005) pekes det på en rekke mangler for hele rehabiliteringskjeden, både i forhold til tilbud, kompetanse, kapasitet, kvalitet, samarbeid,

opplæring og veiledning og ikke minst behovet for nasjonal registrering av ervervet hjerneskade.

Etter at helse og sosialdirektoratet hadde utført sin undersøkelse, ble det satt i gang tiltak i de ulike helseregionene. Her kan som eksempel nevnes at helse Øst satte i gang et pilotprosjekt med en enhet for hjerneskade rehabilitering ved Ullevål universitetssykehus. I 2005 ble det satt av 2 sengeplasser ved Ullevål og personalet ved Ullevål og Sunnaas tilegnet seg kompetanse om rehabilitering av denne type hjerneskade med alvorlig bevissthetstap. Fra 2007 ble dette et permanent tilbud. (Hanoa & Alvsåker, 2008)

Tilbudet om tidligrehabilitering har begrenset kapasitet. Det gjelder også rehabilitering etter utskrivning fra sykehus. Med begrenset kapasitet prioriteres de intensivpasienter med størst rehabiliteringspotensial. Det vil si at mange pasienter med rett til tidligrehabilitering ikke har fått plass. De blir overflyttet sitt lokalsykehus eller rehabiliteringssykehus. Her oppleves det også den dag i dag at noen pasienter overflyttes til rehabiliteringsavdelinger ved sitt lokale sykehjem. Og historier, som er tilsvarende den jeg skriver om, gjentar selv om man etter hvert har kunnskap om at systematisk rehabilitering over tid nytter (Hanoa & Alvsåker, 2008).

Like viktig som tidligrehabilitering, er et senfasetilbud. I rapporten fra helse- og sosialdepartementet (2005) står det:

*”Rehabilitering av hjerneskadde skal ha et livsløpsperspektiv siden skaden er varig og senfase varer livet ut. Mange pasienter og pårørende vil på et tidspunkt ha nytte av et tilbud som retter fokus mot mestring, innsikt og aksept av ny livssituasjon, ofte kalt senfaserehabilitering”.*

Vider beskrives det:

*”Den enkelte hjerneskadde, pårørende og personale på kommunalt nivå og i andre tjenester vil i perioder ha behov for tilbud fra spesialisthelsetjenesten. Dette behovet kan oppstå ved endring i livssituasjon og overgang til nye livsfaser, som for eksempel start på skole / utdanning, start på eller endring i arbeidslivet, samliv, skilsmisse og generell aldring”.*

Rehabilitering i senfasen forutsetter nært samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunalt nivå. Individuell plan er tenkt som et hjelpemiddel i samarbeidet mellom

helsetjeneste, sosialtjeneste, opplæringstjenesten og arbeidsetat. Retten til en individuell plan (IP) er hjemlet ved lov gjeldende fra 2005 (Helse- og omsorgdepartementet, 2004).

Skolen blir en viktig del av rehabiliteringstilbudet lokalt. Opplæringsloven (Kunnskapsdepartementet, 2011a) er klar på hvilke rettigheter som hver enkelt har. Der barn er i skolepliktig alder (6-18 år), er det god tradisjon på å gi et opplæringstilbud etter skade eller sykdom. Dessverre er det mer usikkerhet for de som er ferdig med videregående skole. Etter opplæringsloven §4 A-1 har voksne rett til tilpasset grunnskoleopplæring. Voksne med rett til grunnskoleopplæring har også rett til rådgivning for å kartlegge sitt opplæringsbehov, og rett til en opplæring som er tilpasset sin kompetanse og behov for progresjon. Det stilles ikke krav om at voksne må gjennomføre opplæring i hele fag (Kunnskapsdepartementet, 2011b)

Ved Øverby Kompetansesenter, har man erfart at spesielt ungdom som erverver en alvorlig hjerneskade og som var ferdig med sitt grunnskoletilbud, ikke får informasjon om sin rett til voksenopplæring. Som beskrevet ovenfor er opplæringstjenesten en viktig del av senfaserehabiliteringen. Opplæring dreier seg ofte om gjenhenting/gjenlæring av tapte funksjoner eks: kommunikasjon, lese og skrive ferdigheter og ferdigheter som er viktige i det daglige (ADL ferdigheter).



#### 4. KOMMUNIKASJON

Det er skrevet mye om kommunikasjon og kommunikasjonsutvikling, men lite om den komplekse kommunikasjon en finner hos mennesker med diagnosen minimalt bevisst tilstand. Jeg har, i løpet av en lang yrkeskarriere, erfart at de som får en ervervet kommunikasjonsvanske etter å ha levd med velutviklet språk og kommunikasjon, er annerledes enn de med medfødte vansker. Jeg mener at selv om en har ervervet en alvorlig hjerneskade og har vansker med å gi uttrykk for det en ønsker, må en ha i tankene at den som er skadd har levd et liv med normal utvikling fram til ulykken inntraff. Personen har kommunikative erfaringer og mye av språkfunksjonene kan være bevart, men at det er skader i andre kognitive eller motoriske funksjoner som fører til vansker med å oppfatte og / eller respondere. Tilnærmingen blir derfor mer å forsøke å gjenvinne og kompensere for tapte kommunikative ferdigheter, enn å utvikle språkforståelse. Det er dette jeg mener er det som skiller ervervede kommunikasjonsvansker fra medfødte kommunikasjonsvansker.

Problemstillingen jeg reiser innledningsvis, gjør det nødvendig å se nærmere på hva kommunikasjon kan være og hva som virker inn på mulighetene den enkelte har til å gjenvinne sine kommunikative ferdigheter. Det er to områder jeg ser som avgjørende for dette:

1. Hva må ligge til grunn hos Tina for at hun skal kunne gi uttrykk for kommunikasjon med de ferdigheter hun har intakt?
2. Hva er det i omgivelsene som fører til at Tina kan gjøre seg forstått?

Disse områdene tar for seg samspillet mellom individets forutsetninger og omgivelsens betydning. For å finne svar på disse problemstillingene må jeg se dette i forhold til de kognitive og motoriske ferdigheter som må ligge til grunn for å kunne uttrykke seg, samspill med omgivelsene (miljøet) og relasjonskompetansen i miljø og system. I kapittel 5 vil jeg si mer om hvordan individ, miljø og system gjensidig påvirker hverandre.

#### **4.1 Ferdigheter hos individet som må ligge til grunn for å kommunisere**

Ovenfor stilte jeg spørsmål om hva som må ligge til grunn for å kunne gi kommunikative uttrykk for noe, med de ferdigheter som er intakte. Tiden det tar å bli medisinsk stabil er sentral når en skal vurdere kommunikasjonsmulighet. Hos de som har ervervet en alvorlig hjerneskade er det ofte mange medfølgende skader som må ha prioritet, for eksempel behandling av multitraumer hvor det foreligger skader på indre organer og beinstrukturer, Dette er skader som er avgjørende for overlevelse. Rehabiliterende tiltak må derfor ofte vente til vedkommende er stabilisert. Utredning av språklige og kommunikative ferdigheter avhenger, som tidligere nevnt, av tidligere funksjon. I tillegg vil vansker som våkenhet (arousalnivå), persepsjon, trøttbarhet, oppmerksomhet, hukommelse, initiativ og evne til å planlegge virke inn. Man vet også at personlighetsforandringer er vanlig hos de som får en hjerneskade. Her kan det oppstå brist i innsikt og adferd. Synsfeltproblemer eller vansker med å tolke synsinntrykk (visuelle stimuli) er vanlige vansker etter ervervet hjerneskade. Hørselen kan også bli skadet, men det er mindre vanlig enn synsvansker. Alle disse funksjonene kan være helt eller delvis skadet, noe som vil virke inn på kommunikasjonsevne.

På mange måter har kommunikasjon etter en så alvorlig ervervet hjerneskade, mange likheter med den nonverbale utvikling de første leveår. Likevel mener jeg det er en forskjell fordi en ikke veit hvor mye av språkforståelsen som er intakt hos den skadede. Det kan være bedre forståelse enn det vedkommende får vist grunnet andre kognitive-, motoriske- og sansemessige vansker. Stern (2003) mener at de tidligere trinn ikke forsvinner, men fortsetter å være virksomme også seinere i livet. Eksempel på slike grunnleggende funksjoner er evnen til å fornemme at det er en sammenheng mellom det oppmerksomheten rettes mot og egne kroppslige reaksjoner, i tillegg til å oppleve seg selv sammen med og adskilt fra andre (det gryende selvet). En mer avansert ferdighet er evnen til å kunne orientere seg utover den direkte relasjonen, dele den andres perspektiv, forholde seg til gjenstander og hendelser begge har oppmerksomheten rettet mot. Språklige ferdigheter er mer avansert og bygger på de grunnleggende funksjoner. Videre sier han at mennesker har et medfødt dialogisk sinnelag og at læring og utvikling skjer i samhandling med andre (Stern, 2003). Stern (2003) deler de grunnleggende funksjoner i 5 domener; gryende selvet, kjerneselvet, intersubjektive selvet, verbalt selv og narrativt selv.

Utvikling av kommunikasjon er som beskrevet tidligere både nonverbal og verbal, samtidig henger det nøye sammen med motoriske-, sensoriske-, perseptuelle- og kognitive forutsetninger – men også tilgang til samspillsmuligheter og tilrettelegging av alternative hjelpemidler (ASK).

Jenny Hysing har laget en modell som peker på grunnleggende funksjoner som forutsetning for kommunikasjon. Disse områdene i Jenny Hysing sin modell har mye til felles med Stern sine 5 domener.

<b>Spontane handlinger</b>	<b>Bevisste handlinger</b>	<b>Bevisst kommunikasjon</b>	<b>Symbol-kommunikasjon</b>	<b>Symbol-kombinasjon</b>
Kroppslige reaksjoner – indre og ytre	Er oppmerksom på person og/eller omgivelser	Kan styre oppmerksomheten og håndtere flere ting i hukommelsen samtidig, her og nå	Felles mål	Setningsoppbygging
Interesse for ansikter, stemme og hender – imitere spontant	Utforsker omgivelsene og tilegner årsak-virkning forståelse	Kommunikasjons triangelet kan skapes: jeg-du-tingene i omgivelsene	Peker	Grammatikk
Her og nå – lite/ingen hukommelse	Husker enkle handlinger her og nå	Har oppmerksomhet både på samtalepartner og omgivelsene = felles oppmerksomhet	Symbolforståelse – noe representerer noe annet	Har flere kommunikative funksjoner (spørre, velge, beskrive, diskutere, mase, uttrykke meninger, spøke etc.)
			Begrepsforståelse	Forstår tema utenom her og nå situasjon
			Kan benytte flere symboler i kommunikasjon	Forstår instruksjon uten støtte av gester og lignende

( modellen er bearbeidet etter Jenny Hysing sin forelesning 01.02.2011).

## 4.2 Alternativ og supplerende kommunikasjon

Jeg har tidligere nevnt at det som gjør kommunikasjonsutvikling spesiell i forhold til de som har ervervet en alvorlig hjerneskade, er at forståelsen kan være langt bedre enn det de får uttrykt. Her blir det opp til hjelpeapparatet å finne ut hva den skadde forstår, og hva som kan være kompenserende uttrykksformer. Dermed får samtalepartner (hjelpere, pårørende og alle som omgås bruker) et særlig ansvar. utfordringene for samtalepartner blir i følge Østvik (2008):

1. Hvilken forståelse samtalepartner har av bruker sitt språk vil være avgjørende.
2. I all mellommenneskelig kommunikasjon har vi mennesker å kommunisere med. For personer med behov for alternativ måter å uttrykke seg på, er kommunikasjonspartneren kanskje deres viktigste resurs til å oppnå kommunikasjon.
3. Som god kommunikasjonspartner må en være bevisst de forventninger som er i møtet med personen. Reflektere over hva en legger til grunn når en opplever dialogen meningsfull, god, eller vanskelig. Det kan hjelpe oss med å forstå hvilke forutsetninger vi selv bidrar med i dialog med disse brukerne. (Østvik, 2008).

Tegn og signaler hos de som har en så alvorlig ervervet hjerneskade, som jeg beskriver i dette caset, er ofte små og svake. Det kan være endring av pust, muskelspenning, svak endring av mimikk og lignende, som i tillegg til å være små og svake, også er avhengig av dagsform og kontekst for å vises. De tegn som uttrykkes, må fortolkes. Det som formidles kan oppfattes på mange måter. Eide (2006) peker på at avhengig av de signaler som gis og hvordan vi tolker dem, kan møtet med den andre oppleves på svært ulik måte. Dette gjelder begge parter i et kommunikasjonsforhold; det som utspiller seg mellom partene må fortolkes og forstås i sammenheng (Eide & Eide 2006).

Forståelse kan bli mulig gjennom felles utforskning i dialog. Kommunikasjon i dette perspektivet innebærer å bli delaktig i den andres verden (Aubert & Bakke, 2009). Dette innebærer blant annet at en i møte med den skadede må vite hvem personen var før

vedkommende ble skadet. Hva var hun interessert i? Hva var viktig for henne i det daglige? osv. For samtalepartner blir det viktig å se mennesket bak skaden, vise anerkjennelse, møte henne som en person og ikke fortape seg i alle begrensningene.

### **4.3 Samspillfaktorer som påvirker kommunikasjon**

God kommunikasjon er hjelpende. Hva hjelpende kommunikasjon forutsetter og innebærer, varierer fra situasjon til situasjon. En viktig forutsetning er at hjelper har evne til å se den andre og til å styre samtalen etter den andres behov, forholde seg til det sentrale i det den andre uttrykker og gjøre det på en måte som får den andre til å føle seg sett, forstått og ivaretatt. Å se den andre og respondere på det som er viktig for den andre, er en måte å kommunisere på som kan utvikles (Eide&Eide 2006).

Per Lorentzen (2001) har skrevet om møte med mennesker med en omfattende funksjonshemming. Han sier, i likhet med Stern, at spedbarnets selv dannes og utvikles i samspill med andre mennesker. Samspill mellom barnet og omsorgspersoner utgjør en form hvor handling, kommunikasjon og språk får sin mening. Dette samspillet som det her pekes på, er avgjørende også etter en alvorlig ervervet hjerneskade. Skal den som har fått en så drastisk endring i livet, gjenvinne kommunikative ferdigheter, må vedkommende på nytt bli kjent med hvordan en kan påvirke omgivelsene. Lorentzen (2001) peker på at selvet blir fra første stund dannet og konstituert gjennom, og i kommunikativ utviklinger med de nære omsorgspersonene. Utvikling av barnets selv og bevissthet er uatskillelig fra kommunikasjon (Lorentzen, 2001). Denne utviklingen av selvet kan en overføre til hvordan en skal forstå gjenvinning av kommunikative ferdigheter etter å ha ervervet en alvorlig hjerne-skade.

Lorentzen (2001) sier videre at selvet er til enhver tid både sosialt og individuelt. Barnet påvirker og påvirkes, begriper og begripes, dannes og er med på å danne andre, skape mening og inkorporere mening. Barnet lever i en meningsdannende sosial kontekst. Selvet oppleves som stabilt og fast fordi andre hele tiden bekrefter, men samtidig nyanserer det i samspill og kommunikasjon. Samspillet med og kommunikasjonen mellom barnet og dens omsorgspersoner utgjør de strukturer barnet trenger for å oppleve seg selv som sammenhengende i tid og rom. Dette er grunnleggende kjennetegn ved vår menneskelige eksistens, og det vil gjelde om barnet er født funksjonsfrisk eller med store eller mindre funksjonshemminger (Lorentzen, 2001). Det Lorentzen peker på her, er gjeldende i alle aldre

livet ut og ikke bare i forhold til barnet. Dette blir viktig og utfordrende etter en alvorlig ervervet hjerneskade. Hele den vante uttrykksform hos den skadede er endret. Der hvor forståelsen er intakt, men uttrykksformen er begrenset, må vedkommende på nytt bli kjent med sine muligheter for å påvirke omgivelsene. Samtidig blir en prisgitt omgivelsenes forståelse. Det er omgivelsenes evne til å skape gode relasjoner som blir avgjørende. Fagpersoner får dermed et særlig ansvar i relasjonsbyggingen. Aubert og Bakke (2009) peker på viktigheten av fagpersonens evne til observasjon, empati og tålmodighet virker inn på evnen til å se tegn som barnet uttrykker, tillegge dem mening og møte dem slik at de føler seg forstått (Aubert & Bakke, 2009). Det Aubert og Bakken sier her er like viktig i alle aldre livet ut.

## 5 MIN FORSTÅELSE

Innledningsvis har jeg forsøkt å gi et bilde på en ung jentes liv etter en ervervet hjerneskade. Jeg har definert hva ervervet hjerneskade er og pekt på hvilke konsekvenser det kan ha for evnen til kommunikasjon. Siden det er en alvorlig ervervet hjerneskade med undring eller bevegelse mellom diagnosene vegetativt stadie og minimalt bevisst stadie, har jeg forsøkt å gi et bilde på hva det innebærer å ha ervervet en så alvorlig hjerneskade. Videre har jeg pekt på rammer i det norske rehabiliteringstilbudet. Den overordnede problemstillingen jeg har for dette arbeidet er; hvilke faktorer har innvirket på utvikling av kommunikasjon, som følge av tilrettelegging i miljøet?

I kapittel 4 om kommunikasjon, har jeg pekt på at kommunikasjon er noe annerledes for de som har fått en kommunikasjonsvanske etter en ervervet hjerneskade, enn de som er født med en hjerneskade som fører til en kommunikasjons vanske.

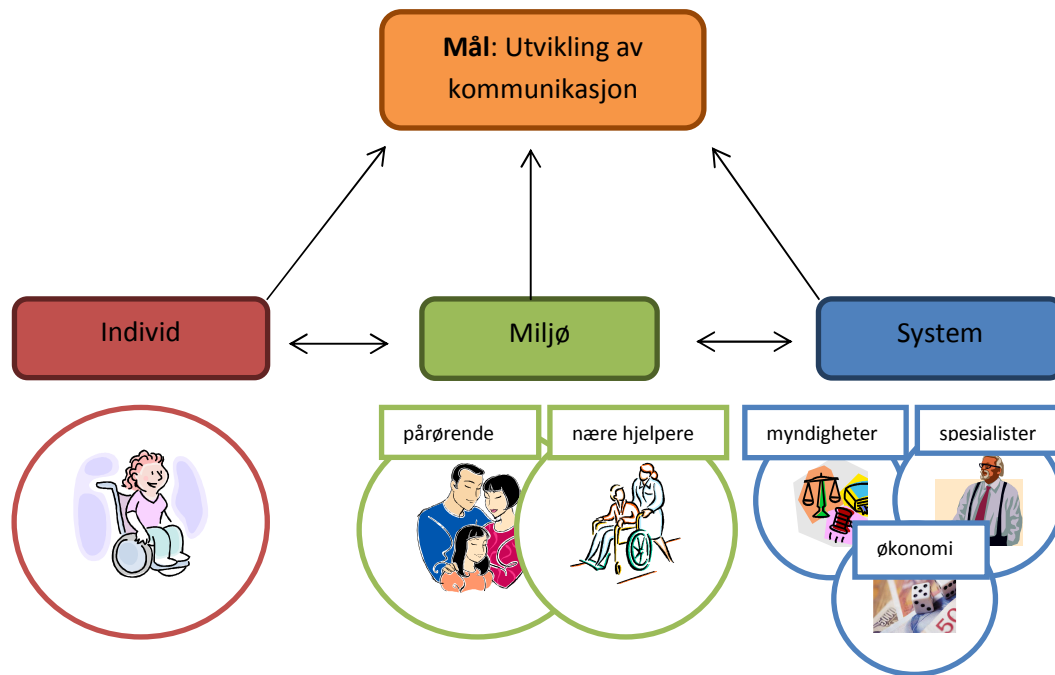
Som nevnt over ønsker jeg å rette fokuset mot samspillet mellom individ, miljø og system . Med system mener jeg de bevilgende myndigheter på kommunalt og statlig nivå, samt spesialister i 3.linje tjenestene innen helse og opplæring. Miljø er pårørende og de hjelpere som bistår individet i det daglige. Individ er da den person som er avhengig av hjelp fra miljø og system. I denne undersøkelsen er det, det valgte case – Tina.

I samspillet mellom de tre nivåene står det tverrfaglige og tverretatlige sentralt. Et godt tverrfaglig og tverretatlig samspill stiller krav til den enkelte profesjon sin yrkeskompetanse. Med det mener jeg at i tillegg til den fagspesifikke kunnskapen en innehar i sin profesjon, er det nødvendig med et samarbeid mellom fag og etater, som stiller krav til relasjonskompetansen. Røkenes og Hanssen (2006) beskriver at relasjonskompetansen og handlingskompetansen utgjør den samlede yrkeskompetanse. Handlingskompetanse er de kunnskaper og ferdigheter man bisitter i sitt yrke. Relasjonskompetansen handler om å kjenne seg selv, ha evne til å forstå andre og samspillet mellom oss (Røkenes & Hanssen, 2006).

Når jeg nå skal utdype eller spesifisere min forskning må jeg se på systemets påvirkning, miljøets påvirkning og individets (Tinas) mulighet til å påvirke. Disse tre områdene har en felles utfordring i målsettingen om utvikling av kommunikative ferdigheter hos en lavfrekvent diagnosegruppe hvor det er lite beskrevet om hvilke tiltak som er effektive.

Jeg ønsker å belyse hva som påvirker utvikling av kommunikative ferdigheter hos individet og den avhengighet som må være mellom individ, miljø og system for at utvikling skal skje. Det er samspillet mellom individ, miljø og system jeg ønsker å se nærmere på.

Her er en illustrasjon på hva jeg ønsker at min forskning skal belyse:



For å få svar på problemstillingen vurderer jeg disse spørsmålene som sentrale:

- Hvilke kommunikative ferdigheter har individet/Tina utviklet etter ulykken og hva må ligge til grunn hos individet/Tina for at hun skal kunne uttrykke seg med hjelp av de ferdigheter hun har intakt?
- Hvilke faktorer i miljøet har ført til at individet/Tina sine kommunikative ferdigheter har blitt forstått og videreutviklet etter ulykken?
- Hvilke faktorer i systemet har påvirket utvikling av kommunikasjons ferdigheter hos individet/Tina?



## **6 UNDERSØKELSEN**

### **6.1 Hermeneutisk og fenomenologisk utgangspunkt for problemstillingen i denne undersøkelsen**

Problemstillingen jeg reiser dreier seg om hvilke faktorer som har innvirkning på utvikling av kommunikative ferdigheter. Kommunikasjon er avhengig av flere forhold både hos individ, miljø og system. Det er derfor viktig å se på samspillet mellom systemet, miljøet og individet (Tina). Jeg har valgt å fremstille undersøkelsen som en prosess etter en tidsakse som er delt opp etter viktige endringer i Tina sitt liv. I løpet av den tiden jeg har belyst, har det skjedd endringer både hos Tina, i miljøet og i systemet. Som et teoretisk utgangspunkt for å forstå dette samspillet mellom individ, miljø og system, fant jeg støtte i hermeneutisk teori og fenomenologisk teori.

Hermeneutikken er læren om fortolkning av meningsfylt materiale (Gilje & Grimen, 1995). Grunntanke i hermeneutikken er at vi alltid forstår noe på grunnlag av forutsetninger. De forutsetningene vi har, bidrar til vår oppfatning av hva som er forståelig og uforståelig. Vi er preget av den sammenhengen vi er i og vi preges av den forståelse, kunnskap, holdning og erfaring vi har med oss. Det vil si at vi allerede har en forforståelse. En kan si at forforståelse er et nødvendig vilkår for forståelse. Fortolkning foregår i stadig bevegelser mellom helhet og del, mellom det vi skal fortolke, den kontekst det fortolkes i og vår egen forforståelse.

I mitt arbeid innebærer dette å se på hvordan deler og helhet gjensidig kan påvirke prosesser som har ført til utvikling av kommunikative ferdigheter. For at utvikling skal skje i positiv retning, må det skapes mening for individ og miljø. Mening er den aktivitet mennesker bruker for å skape handling (Gilje & Grimen, 1995). I hermeneutisk teori, som jeg velger å bruke, er hovedtemaet at mening av en del bare kan forstås i sammenheng med helheten (Alveson & Skölberg, 1994). Det vil si at skal en forstå de signaler som kan tolkes som kommunikative, er en avhengig av den forforståelse man har og den kontekst man er i. Hermeneutikk handler om å reflektere over hva tolkning og forståelse er. I mitt arbeid med denne oppgaven, innebærer det at jeg må forsøke å forstå hva som ligger bak de tiltak som har vært avgjørende i denne prosessen, der Tina har vist en positiv progresjon av kommunikative ferdigheter.

Arbeidet mitt henter også impulser fra fenomenologisk tenkemåte. Husserl sier at man må forholde seg til fenomenet selv, hvis man vil skaffe seg kunnskap om det. Jeg tenker at fenomenologi blant annet blir viktig når jeg skal utvide min forståelse av Tina sin verden.

Hun har gått igjennom store endringer. Hvordan kan hun med sine begrensninger påvirke de som er rundt henne slik at de forstår hennes tegn til kommunikasjon?

Fenomenologi fremstilles ofte som læren om det som kommer til syne. Det kan omtales som en filosofi som baserer seg på opplevelse og erfaring. Oppmerksomheten i fenomenologi er rettet mot hvordan verden oppleves for subjektet (livsverden) – den opplevde virkelighet. (Thornquist, 2003). I fenomenologi er ”den levde kroppen” et sentralt begrep. Merleau-Ponty var den første filosofen som beskrev kroppen som sentral i det å forstå menneskets eksistensielle grunnvilkår. Fenomenologi ser på kroppen som en inngang til å forstå menneskelige fenomener og produksjon av mening, fordi menneskets erfaring lever i og med kroppen. Kroppen er erfarende, reflekterende og meningssøkende. Kroppsholdning, muskelspenning og bevegelsesmønstre er fenomenologiske uttrykk og kan formidle hvordan mennesker erfarer verden, forstår seg selv og hva bevisstheten er rettet mot – intensjon (Merleau-Ponty, 1994).

For å forstå de kommunikative tegn som Tina viser, er det de kroppslige uttrykk som må være gjenstand for tolking. Med den endrede funksjon Tina har fått etter ulykken, må hun på nytt finne meningsbærende signal. Det betyr at Tina må forstås i samspillet mellom det individuelle, sosiale, kollektive, biologiske og kulturelle. Den status mennesket gir kroppen blir derfor avgjørende for hvordan mennesket forstår seg selv.

## 6.2 Metodisk tilnærming

Siden min studie er rettet mot en lavfrekvent målgruppe og jeg har valgt case som metodisk tilnærming.

Yin definerer case studie på følgende måte:

*A case study is an empirical inquiry that*

- *Investigates a contemporary phenomenon within its real life context, especially when*
- *The boundaries between phenomenon and context are not clearly evident*  
(Yin, 2003).

Yin beskriver at en case studie gir forskeren mulighet for å studere handlinger i hverdagslivet. Han påpeker også at case studie kan brukes til å bekrefte eller utfordre teorier, belyse unike tilfeller og er en passende tilnærming til situasjoner hvor det er vanskelig å skille ulike variabler fra konteksten.

*A second rationale for a single case is when the case represents an extreme case or a unique case. Either of these situations commonly occurs in clinical psychology, in which a specific injury or disorder may be rare that any single case is worth documenting and analyzing (Yin, 2003)*

Caset jeg har valgt er unikt i den forstand at det er en lavfrekvent målgruppe. I min søken etter litteratur om kommunikasjonsutvikling hos de som har ervervet et vegetativt stadium eller minimalt bevisst stadium, har jeg funnet svært lite som var rettet spesifikt for målgruppen. Noe av grunnen til det kan være, som jeg tidligere har nevnt, at det er en forholdsvis ny diagnose beskrivelse hvor det fortsatt er undring rundt behandling og diagnostisering.

Omtrent samtidig med at jeg begynte å tenke tema for en masteroppgave fikk en kollega og jeg saken Tina. Etter hvert som jeg ble bedre kjent med Tina sin historie, ønsket jeg å benytte henne som et case. Erfaringsmessig opplevde jeg Tina sin historie som ”typisk” for de som har fått tilsvarende skade, men samtidig var hennes historie en ”suksesshistorie” siden den beskrev en positiv utvikling. Som tidligere nevnt har Yin (2003) beskrevet betydningen av casestudie der hvor caset representerer et unikt tilfelle, og som er verd å dokumentere. Jeg mener at ”suksess historier” er verd å dokumentere med tanke på at resultater kan overføres til andre i tilsvarende situasjon. Her støtter jeg meg i tillegg til Postholm som beskriver at resultatene fra casestudie kan tolkes og bli brukt videre i praksisfeltet (Postholm, 2010).

Selve forskningsprosessen har vært deltagende. Tidligere har jeg nevnt at dette er et case jeg har arbeidet med som ergoterapeut på et spesialpedagogisk kompetansesenter. Fordi jeg tidlig anså at dette var et case jeg ønsket å anvende i forbindelse med masteroppgaven, har jeg vært deltagende som observatør i testsituasjon og i veiledningsarbeidet etter testen. Min deltagelse har pågått de siste to årene av den prosessen jeg beskriver i analyse og drøftingsdelen (kap. 7 og 8).

Deltagende observasjon innebærer å kunne beskrive hva folk sier og gjør i sammenhenger som ikke er strukturert av forskeren (Fangen, 2010). Deltagende observasjon skiller seg fra for eksempel psykologisk eller sosiologiske eksperimenter, der situasjon er bevisst styrt for å

kunne utforske hvordan folk reagerer på de betingelser forskeren legger vekt på (Fangen, 2010). Fordeler med en deltagende observasjon er blant annet at jeg får førstehånds erfaringer. Jeg får en nærhet til den virkelighet Tina er i. Fangen (2010) beskriver at direkte erfaring kan bedre forståelsen og tolkningen av feltet. Refleksjon og selvransakelse er viktige sider ved et feltarbeid. Slik jeg har vurdert det, ville en deltagende rolle øke min forståelse for Tina sin funksjon og de rammebetingelser hun har. Spesielt siden det her er snakk om små og svake responser, anser jeg det som viktig å være ”nær”, det vil si å sanse kontekst.

Det at jeg har valgt en deltagende forskningsprosess, gir dermed begrenset objektivitet i forskningen. Dette blir en utfordring jeg må være bevisst på. En av fallgruvene jeg kan havne i er at jeg tar parti eller blir «advokat» for eks. individ. Jeg har tidligere nevnt, at jeg har arbeidet med tilsvarende diagnose som det caset jeg har valgt her. Siden jeg er faglige engasjert i alvorlig ervervet hjerneskade, må jeg være bevisst på å holde fokus på den problemstilling jeg har valgt i denne undersøkelsen og være bevisst min egen forforståelse.

Jeg har benyttet ulike innfallsvinkler i datainnsamlingen. Dette betegnes som triangulering. Metodetriangulering innebærer at bestemte fenomen studeres fra ulike synsvinkler og synspunkt, og problemstillingen belyses ved hjelp av forskjellige metoder og data, (Grønmo, 2004). Metodene jeg har valgt er semistrukturert intervju, deltagende observasjon, epikriser og rapporter fra ulike instanser (spesialistsykehus) og deltager ved testen Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART)

Slik blir min triangulering:



### **6.3 Melding av prosjektet**

Den 24.02.2010 sendte jeg inn melding til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Mitt arbeidssted, et statlig spesialpedagogisk kompetansesenter, har konsesjon fra Datatilsynet slik at en kan behandle og oppbevare sensitive personopplysninger. I min datainnsamling har jeg kunnet benytte meg av rutine og systemene ved mitt arbeidssted.

NSD godkjente prosjektet 24.03 2010 (se vedlegg 1)

Den 19.10.2011 måtte jeg be om en ytterlig forlengelse til februar 2012. Det ble godkjent i svar på e.post den (vedlegg 2 )

### **6.4 Kontaktetablering**

Før jeg spurte om å få benytte Tina sin historie i min oppgave hadde jeg allerede et godt kjennskap til henne og hennes pårørende. Min kollega og jeg hadde utført en utredning og startet en veiledning da jeg spurte mor om det var mulig å benytte Tina som case i min masteroppgave. Hun svarte umiddelbart ja.

I etterkant sendte jeg et brev med informasjon om hva studien skulle gå ut på (se vedlegg 3). Jeg fikk et skriftlig samtykke fra både mor og far.

### **6.5 Valg av informanter**

Strauss og Corbin (1998) peker på viktigheten av å sette sammen en maksimal variasjon innen det fenomen som skal studeres. Etter råd fra NSD ble jeg anbefalt at foreldre skulle velge ut informantene.

Jeg foretok så en ny henvendelse til foreldre, om de kunne anbefale noen informanter. Jeg fikk tre navn på personer som foreldrene mente kunne belyse ulike epoker i Tina sitt liv. Det var en sykepleier som hadde kjent henne siden hun flyttet til bo- og behandlingssenteret, en hjelpepleier som fungerer som hennes primærkontakt etter at sykepleier sluttet ved bo- og

behandlingsenteret og en pedagog fra voksenopplæringen som arbeider rundt henne i et kommunikasjonssteam.

I utgangspunktet hadde jeg tenkt å ha informanter som representerte en bredere tverrfaglighet. Blant annet hadde jeg tenkt å intervju fysioterapeut, ergoterapeut, leder ved bo og rehabiliteringssenteret og saksbehandler fra pedagogisk psykologisk tjeneste. Siden NSD gav meg det rådet de gjorde, etterfulgte jeg det.

Det kan bety at undersøkelsen kan ha gitt andre svar enn det, det hadde blitt hvis det hadde vært andre informanter.

Jeg valgte bort å intervju foreldre med den begrunnelse at jeg hadde fått god informasjon via de skjema som testen SMART har (se vedlegg 4) og den informasjon mor og bror ga på første møte. Far hadde en annen rolle rundt Tina. Det var mor og bror som deltok på møter. Denne fordelingen som pårørende hadde, stilte jeg aldri spørsmålstegn ved. Jeg anså det som deres private valg.

## **6.6 Datainnsamling**

Jeg har valgt å fokusere på data som kunne gi meg opplysninger om kommunikative ferdigheter hos individet, og hvilke forhold i miljø og system som har hatt innvirkning på utvikling av kommunikative ferdigheter. De multiple data kildene jeg har hatt tilgang på i denne undersøkelsen er som tidligere sagt de opplysninger som fulgte søknaden til mitt arbeidssted, opplysninger etter utredning og observasjon og intervju. I følge Yin er mulighetene til å bruke multiple datakilder en av case studiens styrker (Yin, 2003, p.97).

### **6.6.1 Intervju**

Jeg utførte et semistrukturert eller halvstrukturert intervju. I forkant hadde jeg laget et spørsmåls skjema, som en ramme for intervjuet og for å sikre at jeg fikk de opplysninger jeg var ute etter (se vedlegg 5). Selve intervjuet var i en dialogisk form, hvor skjema fungerte mer som en huskeliste over tema enn som spørsmål – svar skjema. Her måtte jeg være svært bevisst på at jeg ikke måtte legge føringer for hva svaret skulle inneholdte. Dette var spesielt utfordrende fordi jeg kjente caset så godt som jeg gjorde, hadde en rolle som veileder og

hadde nært samarbeid med to av informantene. Den ene informanten var ikke ansatt ved bo og rehabiliteringssenteret hvor Tina hadde sin leilighet, men hadde jobbet med henne den første tiden etter at hun flyttet fra sykehjemmet. Jeg traff henne for første gang da jeg skulle utføre intervjuene .

Jeg brukte lydopptak som hjelpemiddel. Intervju og transkriberingen utførte jeg selv. Da jeg mente det ville gi meg verdifulle opplysninger og vurderinger seinere i oppgaven. Jeg har også hatt mulighet til å gå tilbake til lydopptakene når det var utsagn jeg var usikker på. Kvale (2002) peker på en form for datareduksjon der hvor forskere forholder seg kun til utskrifter under analyse av materialet. Mitt materiale er bygd på ulike tilnærminger, hvor intervju er kun en av kildene. Som tidligere nevnt i kapittelet om metode, vil intervju være en del av metodetriangleringen mellom observasjon og epikriser og rapporter.

I analysen av intervjudataene måtte jeg gjøre mitt ytterste for å få tak i den ”sannhet eller virkelighet” respondentene fortalte om. Her ble oppgaven å gjengi informanten så riktig som mulig jamfør (Ryen, 2006). Ved analyse ville jeg se på de ulike meninger fra ulike arenaer og analysere de sammen med den andre empirien jeg har og den teori jeg ønsker å vurdere mitt forskningsspørsmål etter.

### **6.6.2 Epikriser**

De epikriser jeg hadde til disposisjon, var det som fulgte søknaden til mitt arbeidsted. Det dreier seg om epikriser fra ulike opphold ved samme rehabiliteringssykehus her i Norge, en epikrise fra rehabiliteringsopphold i Danmark.

Disse epikrisene var basert på tverrfaglige vurderinger fra leger, nevrologer, psykologer, sykepleiere, ergoterapeuter og fysioterapeuter, samt pedagogisk vurdering av sakkyndighetsarbeide til PPT. I analysen har jeg ikke vurdere profesjonene hver for seg, men sett på de tverrfaglige konklusjonene som står beskrevet i journal rapportene.

Jeg har ikke hatt tilgang til journalnotat fra første fase etter skade og ikke fra sykehjemmet. Som en del av det arbeid som skjer i inntaksrutiner ved mitt arbeidssted, ble disse journal opplysninger etterspurt, men lot seg ikke oppdrive.

### **6.6.3 Standardisert test - SMART**

Tidligere har jeg beskrevet at case ble valgt etter å ha blitt kjent med henne gjennom arbeidet. Som en del av utrednings og veiledningsarbeidet deltok jeg i samarbeid med en kollega om utredning ved testen SMART i januar 2010.

SMART er utarbeidet ved Royal Hospital for Neuro-disability i London. Det er et undersøkelses- og behandlingsredskap for unge (skolemodne) og voksne med store, alvorlig, dype hjerneskader. Det betyr at den er utviklet for personer som gir få og svake responser på sine omgivelser og at det av den grunn er vanskelig å vite hvilke sansemodalitet som kan benyttes i stimulering.

Målet med SMART er å være på jakt etter det som fungerer og klargjør funksjonsnivå på en slik måte at en kan gå inn med stimulering som tydeliggjør ”dette gjør vi fordi...”

SMART er multimodal og undersøker følgende modalitet: syn, hørsel, sensibilitet, lukt, smak, motorikk, samt at kommunikasjon og våkenhet også vurderes . I tillegg er det lagt stor vekt på de observasjoner som gjøres av de som omgås henne til daglig.

Jeg ser det ikke som nødvendig i denne sammenheng å gjengi testen i detalj, men vil beskrive den konklusjon vi i fellesskap kom frem til i presentasjon av data (kap 7.6).

### **6.7. Grad av generalisering, validitet og reliabilitet**

Bruk av casestudier er kritisert for at den ikke kan gi grunnlag for statistisk generalisering. I all forskning må en vurdere graden av generalisering. Yin (2003) sier at case studie kan ikke gi en statistisk generalisering, men en analytisk generalisering med utgangspunkt i teori og sammenholde den med de empiriske resultater fra studien.

I noen (spesielt kvantitativ) vitenskapelige arbeid prøver man å isolere et fenomen på en slik måte at betydningen av kontekst reduseres. En slik framgangsmåte ville ikke gi mening i dette tilfelle hvor det kontekstuelle var en viktig faktor. Det å ha en nærhet i forskningsarbeidet så jeg som viktig når de tegn Tina viste var små, delvis utydelige og variable, samt at konteksten var avgjørende for hva hun fikk mulighet til å vise og hvordan hun ble forstått. I tillegg til Tina sin utvikling av kommunikative ferdigheter, var hjelperne sin oppmerksomhet, forståelse og holdning like viktig å undersøke.



Funnene jeg har kommet fram til kan indikere noen hensyn og behov som har betydning for nye tilsvarende situasjoner. Slik at en kan unngå noen av de frustrasjoner som individet, miljøet og systemet har opplevd. Her kan jeg finne mulighet for å generalisere og danne nye teorier som jeg kan bruke videre i praksisfeltet (Postholm, 2010).

I tillegg til generalisering er tanker om studiens validitet viktig. Validitet er hvorvidt de funn jeg har samlet inn vil gi svar på det jeg ønsker å undersøke. I intervju situasjon stilles det blant annet krav til at informant og intervjuer forstår de samme begreper som er blitt brukt. Med det semistrukturerte intervjuet jeg utførte, var det mulighet for å oppklare eventuelle misforståelser. Det ble stilt oppklarings spørsmål både fra informantene og meg som intervjuer.

Som en hermeneutisk forsker må jeg erkjenner at jeg beveger meg i en dynamisk kontekst, i stadig forandring. Det blir viktig at jeg har en bevissthet rundt min tilstedeværelse og hvordan den påvirker forståelsen og prosessen i alle ledd. Allerede før jeg startet arbeide med denne studien, hadde jeg møtt pårørende, de som arbeidet med Tina og representant fra pedagogisk psykologisk tjeneste og voksenopplæring. Det betyr at jeg allerede hadde fått informasjon, startet en veiledningsprosess og dermed hadde en rolle som skulle bidra med sin kompetanse. Forventningene til meg var at jeg skulle bidra, ikke at jeg skulle bruke dem som bidrag i min masterstudie. I oppstart av intervju, var jeg bevisst på å forklare for informant min rolle og at jeg ikke kunne være veileder i denne situasjon.

I analyse av arbeidet har det vært nødvendig å foreta en datareduksjon. Jeg benyttet metoden meningsfortetning som jeg satte opp etter en tidsakse. Det for å få et overblikk over den prosess som har vært i de 8 årene jeg har empiri fra.

I presentasjon av data har jeg delt inn i faser som representerer noen veiskiller i livet til mitt case. Jeg har beskrevet funksjonen til caset, miljøet rundt henne og noen systemiske forhold .

Den triangulering av data som jeg har beskrevet tidligere, det teoretiske bakteppe med ulike vitenskapelige artikler og diverse litteratur, gir en beskrivelse over Tina sin situasjon og noen rammebetingelser. Det er med utgangspunkt i den teori jeg har funnet og min erfaring, jeg gjorde denne undersøkelsen. Yin (2003) sier at i analyse er det først og fremst viktig å stole på det teoretiske grunnlaget som ledet til undersøkelsen og at en skal benytte seg av egen forutgående kunnskap.

*«... You should use your own, prior, expert knowlege in your case stydy» ( Yin 2003)*

Yin sier videre at mulighetene for å bruke multiple datakilder er en av case studiene sin styrke. Ved å benytte triangulering har jeg innhentet informasjon på flere ulike måter og fra ulike kilder.

Vurdering av reliabilitet, vil i en kvalitativ undersøkelse være forskerens egen refleksjon over hvordan datainnsamlingen er gjort. Slik at en på den måten kan unngå flest mulig feilkilder (Ringdal, 2007). Da jeg skulle lage intervjuguiden, hadde jeg et ønske om å få til en dialog med åpne spørsmål. Jeg fikk utfyllende svar fra alle de 3 informantene, som ga meg mye informasjon. Ved transkribering av intervjuene kunne jeg høre at jeg noen ganger ble farget av min forutinntatthet når jeg stilte oppfølgingsspørsmål. Jeg var godt kjent med Tina og nærpå personer gjennom testen SMART og veiledningsarbeidet. Jeg forsøkte å være svært bevisst på ikke å uttrykke egne holdninger og forutinntatthet om Tina sin situasjon i intervjuene. Ved analysearbeidet har jeg forsøkt å luke bort dette, men det kan likevel være utilsiktede skjevheter i mitt arbeide.

## **6.8 Analyse og hvordan fremstille data**

I min leit etter en god løsning på hvordan bearbeide all den empiri jeg hadde, har jeg lurt på hvordan jeg skulle få til det på en oversiktlig og overkommelig måte.

Det empiriske materiale strakk seg over tid, det vil si fra 2002 frem til 2010. Dette besto av en mengde informasjon som jeg måtte få oversikt over. Målet var å belyse utvikling av kommunikasjons ferdigheter hos Tina og hva som har påvirket utviklingen.

Etter å ha utført de 3 intervjuene transkriberte jeg dem. Utfordringen min ble å skape en oversikt over det transkriberte materiale, opplysninger fra journal, møter og egne observasjoner/utredninger.

Her fikk jeg hjelp fra Kvale sin bok (2001), hvor han beskriver ulike måter å bearbeide og analysere empiri. Metoden meningsfortetting ble for meg en måte å skape oversikt på.

Meningsfortetting benytta jeg ved all den empiri jeg hadde (intervju, observasjon, epikriser og rapporter). Det gav meg et mer oversiktlig omfang av all empirien jeg i utgangspunktet hadde. Her måtte jeg være svært observant på ikke overse viktige rådata. Meningsfortetting medfører en forkortelse av rådata til kortere formuleringer. Det medfører dermed en reduksjon av lengre tekst til kortere og mer konsise formuleringer (Kvale, 2001). Analyse av data

innebærer alltid å redusere datamengden (Ryen 2006). Styrken ved denne gjennomgangen av rå materiale, var at jeg allerede her kunne ane områder som jeg ville nyttiggjøre meg i analysearbeide. Jeg så noen betydningsfulle endringer i de 8 årene jeg hadde informasjon fra. Disse endringspunktene delte seg i 6 faser : Fase 1 oppbevaring, fase 2 nytt håp, fase 3 endring, fase 4 videreføring, fase 5 Opprustning av tiltak, fase 6 situasjon i dag. I analysen tok jeg for meg en og en fase, hvor jeg under hver fase vurderte hvilke tegn til kommunikasjon Tina viste og hvilke faktorer som påvirket mulighet for kommunikasjon.

## 7. PRESENTASJON AV FUNN OG ANALYSE

### 7.1 Fase 1: Oppbevaring

Det finnes ingen informasjon fra sykehusoppholdet eller sykehjemmet, bortsett fra det foreldrene forteller på første møte. Hun ble utskrevet fra sykehuset til et sykehjem ca. 6 måneder etter ulykken, med beskjed om lite håp for bedring, ikke rehabiliteringspotensial og forventet kort levetid.

Hun fikk god pleie og omsorg ved sykehjemmet. Fysioterapi og andre stimulerende tiltak ble ikke prioritert. Tina var sengeliggende hele tiden mens hun bodde på sykehjemmet, med begrunnelse i at hun hadde kontrakturer og var plaget med oppkast.

I et journalnotat, står det at foreldrene opplevde at hun kjente dem igjen. Hun viste det med mimikk, og ved at hun snudde hodet etter hvor de var i rommet. De mente hun så på bilder som ble vist henne. Ved samtale om familiemedlemmer, spesielt nevøen som var med i ulykken (fikk mindre skader og er frisk i dag), viste hun følelser i form av at hun ble lei seg. De opplevde at det var en positiv utvikling, hvor mimikken ble tydeligere, det kom mer lyd og hodekontrollen ble bedre. De beskriver også at hennes funksjon varierte en del etter dagsform

Det står beskrevet i et journalnotat at personalet ved sykehjemmet opplevde noe kontakt, men det var variabelt. Tina kunne klemme dem i hånda på oppfordring noen ganger og hun reagerte på ubehag ved endring av mimikk (rynket panna), ble svett og urolig.

Etter å ha bodd på sykehjemmet i ca. 2 mnd, ble hun vurdert av et tverrfaglig team (fysioterapeut, ergoterapeut og nevrolog) fra et rehabiliteringssykehus. De kom frem til følgende konklusjon:

*”Man kunne i undersøkelsen ikke få fram en sikker konsekvent respons. Det betyr at man ikke har noe å tilby ved /.../ rehabiliteringssykehus i forhold til trening. Imidlertid var det åpenbart at hun var trett under undersøkelsen, og hadde lett for å koble ut. Det betyr at resultatene må sees som en minimumfunksjon. Man mener å kunne stadfeste at det er en god del situasjonsforståelse tilstede. Det betyr at hun har glede av ting i øyeblikket, og man må prøve å stimulere henne etter beste evne. Stimulering kan være så mange ting, inkludert å lese for henne. Fordi man antar at hun har økt trøttbarhet, må ikke øktene bli for lange».*

Ganske nøyaktig ett år etter at rehabiliteringssykehuset hadde vurdert henne ved sykehjemmet, søkte tilsynslegen henne inn til samme rehabiliteringssykehus, for vurdering av svelgefunksjon og råd i forhold til hennes omfattende ekstensjonskontrakturer (stive ledd i strukket stilling).

Beskrivelser fra tilsynslege ved sykehjemmet:

*”Under oppholdet på sykehjemmet beskrives det at pasienten har vært rent fysisk i overraskende stabil form. Hun har ikke hatt infeksjoner eller trykksår. Allmenntilstanden har vært stabil og god. Hun har hatt enkelte episoder med oppkast. Temperaturen var over lengre tid svingende. Noe hyppig febril, men dette har endret seg til det bedre. Pasienten har utviklet betydelige ekstensjonsspasmer i underekstremitetene. Hun er vesentlig mykere i over ekstremitetene. Hun har vært liggende hele tiden grunnet kontrakturer. Det er ulik forståelse mellom pårørende og personalet, i hvor vidt de opplever å ha kontakt, hvor pårørende opplever kontakt, men ikke personalet».*

Under oppholdet på rehabiliteringssykehuset skjedde en del positive endringer i forhold til skifte av ernæring med tanke på at hun tålte den bedre. Fysioterapeut utarbeidet behandling av hender for å hindre utvikling av kontrakturer der. Kontrakturene i under ekstremitetene var for langt kommet til å få utrettet noe fysioterapeutisk.

Det tverrfaglige teamet på sykehuset, bestående av nevrolog, psykolog, sykepleier, fysioterapeut og ergoterapeut, opplevde tydelig adekvate responser. De ville derfor få forlenget oppholdet med tanke på å få tilpasset et kommunikasjonsmiddel.

Det ble observert at hun kunne løfte høyre tommel på oppfordring, men at dette var variabelt. Man observerte at hun nesten alltid snudde hodet mot den personen som kom inn i rommet.

Det ble utført bryterutprøving og man fant at hun mestret best å trykke med pekefinger og langfinger, men fortsatt var responsen / trykkebevegelsen ikke konsekvent. Å trykke to ganger etter hverandre fikk hun ikke til. I tillegg ble hun mobilisert opp i stol og det ble søkt om tilpasset stol til henne.

Det ble utført nye tester som viste tendens til bedring fra tidligere, men fortsatt klassifisert som vegetativt stadie.

Konklusjon og forslag til tiltak etter oppholdet på rehabiliteringssykehuset var:

Det var ikke funnet konsekvent respons, men det var tydelig adekvate responser.

Rehabiliteringssykehuset anbefalte tiltak i forhold til behandling av overkropp for å hindre kontrakturutvikling, fingerbevegelser, bryter og oriofasial stimulering ( en metode for stimulering av ansiktsmuskulatur og munnbevegelser).

Rehabiliteringssykehuset støttet foreldre i å finne et bosted som hadde mulighet for å gi henne et bedre tilbud enn det som var på sykehjemmet.

I april 2004 flyttet hun i egen leilighet ved et bo og rehabiliteringssenter.

### **7.1.1 Oppsummering og vurdering**

I denne fasen utviklet Tina kommunikative ferdigheter fra et spontant nivå til bevisste handlinger (jmf. J.Hysing sin modell s. 27).

I miljøet var det ulik forståelse av hvordan en skulle tolke de tegn Tina viste. Pårørende opplevde kontakt, gjenkjenning og emosjonelle reaksjoner. Personalet beskrev lite eller ingen kommunikative tegn. Ut fra de opplysninger jeg har, finner jeg ikke at temaet ulik forståelse og opplevelse av kommunikative tegn har vært drøftet. Det at Tina viste mer eller ble forstått bedre av pårørende, kan ha sin årsak i at pårørende «vekket» minne om noe kjent hos Tina, samt at de hadde tid til å observere og var kjent med hennes personlige uttrykk før skade. Hos dem som får en ervervet hjerneskade, er hukommelse fra før skaden inntraff ofte bevart, mens det som skjer etter skaden kan være vanskelig å huske. Det kan tenkes at Tina gjenkjente stemmene til pårørende, noe som gjorde at hun kunne rette sin oppmerksomhet mot dem en liten stund.

Hos dem som erverver en alvorlig hjerneskade er variabelt arousalnivå, persepsjonsvansker, oppmerksomhetsvansker og trøttbarhet svært vanlig. Disse vanskene er i tillegg til begrensede motorisk aktivitet og variabel dagsform noe av det som vanskeliggjør presis utredning. Som beskrevet i kapittel 2.3 er det en del utfordringer knyttet til diagnostisering etter en alvorlig ervervet hjerneskade. Utredning må gå over tid og det må være en bevissthet på om det er indre eller ytre forstyrrelser som påvirker responsene/svaret. Indre forstyrrelser kan forklares som f. eks. smerter, trøtthet og lignende. Ytre forstyrrelser kan være lyder, skjæmmende lys og lignende.

Tina var diagnostisert til å være i en vegetativ tilstand, der det blant annet er fravær av oppmerksomhet rettet mot seg selv og andre, samt lite viljestyrte responser. Hvorvidt dette var en riktig diagnose eller om det var andre faktorer som påvirket henne, er uvisst.

Den første utredningen rehabiliteringssykehuset utførte, tok ikke hensyn til de utfordringer som det er ved utredning av alvorlig ervervet hjerneskade. Til tross for dette konkluderte de med at de ikke kunne ta henne inn til et rehabiliteringsopphold.

Andre gangs utredning ved det samme rehabiliteringssykehuset ga andre rammer, som førte til mulighet for observasjon over tid. I tillegg ble det utført tiltak i forhold til ernæring samt at hun ble mobilisert opp i stol, noe som skapte positive ringvirkninger for energi, våkenhet og motorikk. Bedring av allmenntilstand og mulighet for å komme opp i sittende gjorde at Tina fikk bedre mulighet til å rette oppmerksomheten utenfor seg selv. Her var starten på å finne tilbake til kjerneselve og det intersubjektive selvet. Det vil si muligheten for utvikling til å komme fra bevisste handlinger mot mer bevisst kommunikasjon.

## **7.2 Fase 2 : Nytt håp**

Fra denne perioden har jeg opplysninger fra intervju med sykepleier som hadde fagansvar for Tina etter at hun flyttet inn i egen leilighet ved et bo- og rehabiliteringssenter.

*Sykepleieren møtte Tina på sykehjemmet og beskriver sitt første møte slik: «Tina var min første ordentlige pasient. Første gang jeg så henne, lå hun i sengen på sykehjemmet. Jeg husker jeg ble litt sånn..... å gud dette er mye ansvar. Det var jo helt nytt for meg, jeg skal jo på en måte bygge opp..... Og jeg husker det var et problem med at hun kastet mye opp da. Jeg tenkte at det var noe av det første jeg måtte ta tak i. Og så var hun ikke oppe i rullestol en gang. Det må vi få til».*

*«Men det var jo ikke noe språk, lyder eller mimikk, altså ingen kontakt. Men jeg husker hun var så nydelig..... det gikk veldig inn på meg..... samtidig blei det spennende, jeg fikk lyst til å gjøre noe bra».*

I tillegg til tiltak for å komme opp i stol og regulering av oppkast, lagde sykepleier en sosial gruppe hvor målet var at Tina skulle oppleve noe utenfor sin egen leilighet. Jeg spurte om hun opplevde noen form for kontakt i denne perioden. Svaret her var; «Nei, min tilnærming var mer teknisk, men foreldrene opplevde kontakt. Jeg husker jeg tenkte at – da er det vel sånn».

Jeg spurte om hun fikk veiledning i forhold til alvorlig ervervede hjerneskade. Hun svarte; *«det er mulig de var her en gang, men vet du hva; jeg husker rett og slett ikke. Da var det vel så lite at det ikke har ført til noe».*

Om rehabiliteringsoppholdet ved rehabiliteringssykehuset som Tina var på rett før hun flyttet i egen leilighet, ved bo- og rehabiliteringssenteret, sier hun:

*«Hun var på et vurderingsopphold ved .....rehabiliteringssykehus rett før hu flytta i boligen. Det var for så vidt positivt – da forsøkte man jo å finne ut av ting, men det kom ikke så mye ut av det til slutt. Vi fikk epikriser hvor det sto råd om tiltak, men mangel på ressurser og kompetanse førte til ingen endring. Tema ”kommunikasjon” var ikke tilstede».*

På spørsmål om hvordan hjelpen var organisert rundt Tina beskrev sykepleier at hun hadde fagansvar og var primærsykepleier. Det var ikke et fast team rundt henne og ikke beskrevne målsettinger, utover god pleie og omsorg. I løpet av en uke kunne det være mange forskjellige pleiere inne hos henne.

### **7.2.1 Oppsummering og vurdering**

Det ble ikke vektlagt eller observert kommunikative tegn denne perioden. Fokuset i tilnærmingen til Tina var pleie og omsorg. Sykepleier sier at hun hadde en teknisk tilnærming. Jeg forstår det som at hun var opptatt av pleie, omsorg, bedre fysisk funksjon og helse. I tillegg hadde hun tanker at opplevelser i ulike sosiale settinger var viktig.

Selv om sykepleier beskriver at hun ikke hadde fokus på kommunikasjon, satte hun i gang tiltak som var positive for at Tina utviklet tydeligere tegn på kommunikasjon. Hun hadde fokus på at Tina skulle komme opp i sittende stilling. Det er positivt både i forhold til kroppslige funksjoner, bevegelser og kognitive funksjoner. I tillegg laget hun sosial gruppe hvor Tina kunne oppleve ulike ting utenfor leiligheten.

Det som fortelles får meg til å tenke at det har skjedd en holdningsendring i tilnærmingen til Tina. Sykepleier beskriver *«...at hun skal bidra med å bygge opp...»*. Jeg mener dette viser at det har skjedd en endring i forståelsen av henne, noe som fører til en positiv spiral. Det uttrykkes ønske om å gjøre noe for å bedre Tina sin funksjon. Tiltakene som ble satt inn var preget av den kompetanse og ressurs som fantes. Tiltak som ble foreslått fra rehabiliteringssykehuset førte ikke til endring grunnet utilstrekkelige ressurser og manglende kompetanse.



Her skjer det en svikt i rehabiliteringssystemet. Min påstand er at overføring av kompetanse mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har mangelfull kvalitetssikring. Dermed blir det opp til de enkelte bevilgende myndigheter og fagpersoners kompetanse å avgjøre hvilke rehabiliterende tiltak som iverksettes, med fare for at begrenset økonomi og manglende kompetanse fører til lite kvalitet i de rehabiliteringstiltak som burde foregå målrettet og langsiktig.

I denne fasen, ca. 2 år etter skade, var det fortsatt ikke fysioterapeut tilknyttet Tina. Rehabiliteringssykehuset hadde beskrevet nødvendige fysioterapeutisk behandling av overkroppen. Her prioriterte ikke de bevilgende myndighetene på kommunalt nivå, at Tina skulle følges opp med fysioterapeutiske tiltak til tross for spesialisthelsetjenestens råd. Graden av tverrfaglighet var minimal. Fagansvarlig (sykepleier) var nyutdannet og fikk lite veiledning. Den kommunale rehabiliteringen ble dermed begrenset.

### **7.3 Fase 3: Endring**

Etter at Tina hadde bodd i sin leilighet i ca. et år var hun i Danmark på et rehabiliteringsopphold. Det var foreldrene som var pådrivere for å få til dette rehabiliteringsoppholdet. Sykepleieren, som har vært min informant, fulgte Tina sammen med mor til dette rehabiliteringsoppholdet.

I journalnotat fra rehabiliteringsoppholdet i Danmark står det beskrevet at de ved undersøkelse fant en shunt-dysfunksjon (shunt er en slange som skal bistå med drenering av spinalvæske rundt hjernen) som hun ble behandlet for. Det ble prøvde ut baclofen (et spasmehemmende medikament) med god og sikker effekt. De undersøkte også kontraktur i hofter som gjorde at hun måtte sitte bakoverlent. Hvor det ble anbefalt operasjon når hun var tilbake i Norge.

Kognitivt beskrev de følgende: persepsjonsforstyrret. Opplever smil, gråt, øyekontakt, kortvarig fokus på gjenstander, lyd med forskjellig uttrykk. Reagerer med smil på kjente stemmer og hun lo når det danske personalet forsøker å snakke norsk. Har behag og ubehag lyder. Det ble konkludert med at hun var i et minimalt bevisst stadi

Det danske rehabiliteringssykehuset anbefalte det norske rehabiliteringssykehuset å gå videre med utredning av kommunikasjon, fortsette med Affolter tilnærming og utføre operasjon i forhold til kontrakturer i hoften.

Sykepleier som sammen med mor fulgte Tina til Danmark, beskriver dette rehabiliteringsoppholdet som den store endringen. Hun sier: *«det var første gang jeg hørte Tina le. Det var noe med at da følte man at man var kommet et godt stykke videre med den kognitive delen. Det var etter dette man kom i gang. Etter Danmark- oppholdet fikk vi en opptur»*.

### **7.3.1 Oppsummering og vurdering**

En rekke medisinske forhold ble utredet og behandlet. Her kan spesielt nevnes shunt-dysfunksjon, hvor Tina hadde et forhøyet trykk i hjernen. Det kan medføre ytterligere skade og var mest sannsynlig svært ubehagelig, noe som påvirket den restevne hun hadde for å oppfatte, bearbeide og utføre.

Et annet medisinsk forhold som ble behandlet var spasmedempende behandling og råd om operativt inngrep på kontrakturer i hoftene. Målet med disse medisinske tiltakene var å bedre sittestilling, håp om mindre smerter og mindre spasmer som igjen ville gi bedre kontroll over bevegelser. Disse fysiske forbedringene hos Tina, hadde positive ringvirkninger på hennes kognitive muligheter. Hennes energi og våkenhet ble bedre. Hun fikk bedre kontakt med omgivelsene, og hun viste kommunikative tegn som, smil, latter, gråt, lyder og bevegelser. Hun viste forståelse for hva som skjedde i hennes nærhet. Omgivelsene fikk tro på at hun forsto og var «tilgjengelig» og kontaktbar.

Hun viste en bevist kommunikasjon (jmf. Jenny Hysing sin modell s.27) ved at hun kunne triangulere jeg-du-tingen opplevelser; da tenker jeg at hun i samhandling med andre viste humor, glede og sorg i riktige situasjoner. Hun hadde oppmerksomhet på samtalepartner og omgivelsene i her- og nåsituasjoner. Før dette oppholdet i Danmark hadde hun en kommunikasjonsform som hadde beveget seg fra spontane handlinger til bevisste handlinger (jmf. modellen til Jenny Hysing s.27). Med de tiltak som ble utført medisinsk og behandlingsmessig i Danmark, mestret hun nå en bevisst kommunikasjon (jmf. modellen til Jenny Hysing s.27 ). Dette førte til en tydeligere kommunikasjon, hvor hun nå ikke bare responderte på kommandoer utenfra, men kunne vise oppmerksomhet og interesse for andre.

Stern ville kalle dette det intersubjektive selvet. Denne fasen gir tydeligere samspill med samhandling i en triangulering.

Tidligere var hun diagnostisert i et vegetativt stadie, men nå hadde hun utviklet seg til et minimalt bevisst stadie (se beskrivelse s.18).

#### **7.4 Fase 4: Videreføring**

Etter rehabiliteringsopphold i Danmark ble Tina overført til videre rehabiliteringsopphold i Norge. Det norske rehabiliteringssykehuset utførte den behandling som sykehuset i Danmark hadde anbefalt.

Fra det norske rehabiliteringssykehuset beskrev de at de opplevde bedre kontakt med Tina nå enn tidligere. Tina viste "humor" / smil når det skjedde noe morsomt på stua og hun syntes å forstå det man ba henne om å gjøre. Fysioterapeut mente hun samarbeidet bedre. Hun viste god situasjonsforståelse.

Man mente hun reagerte emosjonelt på samtaler og at korttidshukommelsen var tilstede. Hun ga god kontakt og smilte. Dessuten uttrykkte hun glede og tristhet og hadde god situasjonsforståelse. Når det var noe hun ikke likte, rynket hun panna og kom med lyder som indikerer ubehag/misnøye. Hun kunne også strekke fingre på kommando, men ikke konsekvent.

Rehabiliteringssykehuset foreslo at en skulle fremme lyd for ja og nei, utvikle sikker respons på å trykke på bryter, observere når hun var rolig eller urolig og hva det kunne være i omgivelsene som kunne forårsake ro eller uro. De påpekte at en skulle snakke med Tina og ikke med hverandre når de var sammen med henne.

Rehabiliteringssykehuset påpekte også nødvendigheten av ukentlig fysioterapi. Som kommunen innvilget etter dette.

Jeg spurte Sykepleier om det skjedde noen endring rundt Tina etter rehabiliteringen i Danmark og den påfølgende rehabiliteringen i Norge:

*«det endra seg mye etter danmarksoppholdet, når hun da begynte å gi uttrykk for ting. Plutselig så hun glad, sint eller lei seg ut. Det ble mye lettere å få tak på hva hun syntes i situasjoner».*

På spørsmål om det var tid nok å være sammen Tina, svarte sykepleier: *»nei det var det ikke det»* Jeg spurte om hva hun trodde var skyld i at det ikke er tid nok? Her svarte sykepleier: *«Jeg tror det har med disse vedtakene hver bruker har på de mest nødvendige gjøremål, som stell, mat, handling, trening etc. Alt man skal gjøre blir beregnet tidsressurs på».*

Jeg spurte om det var naturlig å samarbeide med andre kommunale tjenester som skole, voksenopplæring, fysioterapi og lignende. Her svarte hun: *«når det gjaldt Tina så var det ikke tanker om det, men når det gjaldt de andre brukerne så var det naturlig – de var i skolepliktig alder».* Med skolepliktig tolket jeg informanten dit hen at det betydde aldersspennet i grunnskole og videregående. *«Men Tina hadde en logoped som kom. Jeg tror det var moren hennes som hadde ordnet det. Det var mer de praktiske og fysiske ting vi jobbet med. Det tok lang tid før det ble søkt om voksenopplæring – tror det var etter min tid. Det var liksom ikke naturlig å tenke på voksenopplæringen – og jeg hadde ikke nok kunnskap om det».*

Sykepleier sluttet i arbeidet og hjelpepleier overtok ansvaret som primærkontakt.

Hjelpepleier beskriver at Tina var sett på som en svært krevende bruker i personalgruppen. Hun hylte, bråket og strittet i mot under stellesituasjoner. Det var ingen som ville ha primæransvaret for Tina.

Hjelpepleier ble bedt om å delta på et møte med det norske rehabiliteringssykehuset. Der fikk hun en forståelse av at Tina skjønnte konsekvenser og kunne settes grenser for. Dette stemte med hennes opplevelser. Etter dette møtet tok hun på seg primæransvaret for Tina, med betingelser om at det skulle dannes et team rundt henne. Hjelpepleier opplevde at Tina ble rolig når hun informerte om hva som skulle skje. Hun opplevde at Tina etter hvert kunne samarbeide i påkledningssituasjoner ved å strekke armen mot, løfte hodet, armer etc. Hjelpepleier beskriver at det var stor uenighet i teamet om Tina sin funksjon og at det var mange som ikke trodde på henne når hun beskrev hva hun opplevde at Tina kunne gjøre. Hjelpepleier ba med seg en og en av de som var i teamet inn i stellesituasjoner, og viste hva hun gjorde. Dette førte til endring i tilnærmingen til Tina med den effekt at hun sluttet å hyle og stritte imot.

Ved spørsmål til hjelpepleier, om hvordan hun opplever kommunikasjon med Tina, svarer hun umiddelbart: *«ja, jeg synstest hun er lett å kommunisere med. Vi har det koselig. Ler og tuller. Selvefølgelig ler hun ikke når hun har vondt. Da spør jeg henne om hun har vondt, og hun lager grimaser som jeg tolker som ja eller nei.»*

Jeg spør videre om hva det er som gjør at hun opplever kommunikasjon: *«Det har vel noe med kjemi og så tror jeg på henne. Tidligere snakka vi over hodet på henne, dro av henne klærne og uffet oss over klager og hyl. Nå deltar hun. Jeg tror det er viktig å fortelle henne hva som skal skje.»*

På spørsmål om hun har fått veiledning i forhold til ervervet hjerneskade sier hun at det har vært lite. Hun har lest og søkt etter litteratur selv. Møtet på rehabiliteringssykehuset og rapporten derifra var til god hjelp.

#### **7.4.1 Oppsummering og vurdering**

Etter oppholdet i Danmark skjedde det store endringer hos Tina. Det norske rehabiliteringssykehuset fikk råd som ble etterfulgt. De beskrev positiv utvikling hos Tina og kom med råd om tiltak som var spesifikke, målrettede og som ble formidlet og forstått av det kommunale hjelpeapparatet.

Det var ingen tvil lengre om at Tina kommuniserte på et bevisst nivå. Tar man utgangspunkt i Jenny Hysing sin modell (se side 27) kan en si at Tina har en begynnende symbolforståelse. Da tenker jeg at hun mestrer å bruke forskjellige uttrykk med sin mimikk, finger bevegelser, bevegelser med hode, latter og lyd som man tenker kan utvikles til en ja/nei besvarelse. Det konkluderes fortsatt med ikke konsekvent respons, men de responser hun viser blir tatt på alvor og forstått som intensjonelle og hensiktsmessige. Det ble iverksatt utprøving av alternative hjelpemidler (bryter) med tanke på et kommunikasjonshjelpemiddel. Det ble også fokusert på ja og nei lyd.

Hjelpepleier, fikk opprettet et fast team av pleiere rundt Tina og iverksatte opplæring til de av pleierne som ikke hadde en godt samspill med Tina. Det førte til positiv endring og en større enighet i personalgruppa. Ringvirkningene av det økte samspillet med Tina, var at Tina hylte og protesterte mindre. Personalet endret sin forståelse og samhandling med Tina som førte til en bedre hverdag både for Tina og personalet.

Det hadde skjedd store fremskritt i hvordan forstå Tina og nå var fokuset mer i retning av å se etter utviklingsmuligheter. Tina ble et deltagende menneske som stilte krav til sine omgivelser. Hun hadde på mange måter gjenvunnet en del av sitt verbale selv. Da ikke i form

av at hun snakker med ord, men hun viser forståelse ved å velge, svare ja/nei (med tegn) på spørsmål og protestere med lyder og bevegelser.

Fortsatt var det liten erfaring og kunnskap om å arbeide tverrfaglig og tverretatlig. Foreldre hadde fått tak i logopedisk hjelp til Tina, men hun var ikke en del av de fagpersoner som forsøkte å få til et samarbeid ved bo og rehabiliteringssenteret som Tina hadde sin leilighet i.

Sykepleier beskrev knapphet i tid. Ressurser for de tiltak som var nødvendig, ble regnet ut etter vedtak. Her blir det et dilemma, spesielt når den positive utvikling av kommunikasjon, fører til at hun stiller krav om deltagelse i de daglige gjøremål. Siden hun har en skade som krever økt responstid, fører det til at hennes økte deltagelse krever mer tid og ressurs fra personalet. Når hjelpetjenester blir målt i tid som er regnet ut etter standardiserte maler, og tildelt etter vedtak, kan det føre til knapphet i ressurs som går utover rehabiliterings mulighet.

### **7.5 Fase 5: Opprustning av tiltak**

Her har jeg informasjon fra pedagog i voksenopplæringa (en av mine informanter), og sakkyndighetsvurdering fra Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT).

Det var foreldrene som tok kontakt med PPT, hvor PPT utarbeidet sakkyndighets vurdering og kontaktet voksenopplæringa. Voksenopplæringa startet arbeidet med Tina høsten 2007. Pedagogen fra voksenopplæringa forteller at de etablerte et kommunikasjonsteam sammen med foreldre og hjelpepleier som hadde primæransvar. Hensikten med dette teamet var utredning og veiledning av kommunikasjon.

I samarbeid med personalet i bolig startet de med systematisk utredning av om hun ville høre på radio eller ikke. I forkant av dette hadde de blitt enig med personalet om hvordan en skulle tolke ja/nei svar. Resultatene av denne utredningen var at hun svarte ca. halvparten av gangene, denne utredningen foregikk. Dette førte til ytterligere utredning hvor Tina skulle svare om hun måtte skifte bleie eller ikke. Her svarte hun korrekt nesten alle gangene.

Etter dette var det ikke lengre noen tvil om at Tina forsto og kunne være deltagende. Det førte til endret holdning i personalgruppa. De uttrykte at det var morsomt og spennende å arbeide med Tina. Endring i holdning og tilnærming til Tina ført til at Tina endret sin væremåte. Hun ble mer kravfull. Som eksempel var at hun protesterte ved å hyle når det ble snakket over hodet på henne.

Jeg stilte spørsmål om ukjente mennesker ville forstå Tina: Her svarte spesialpedagog at *«hvis en stiller spørsmål som er i forhold til den settingen hun er i akkurat da, vil en kunne lese hennes enig/ uenig tegn (mimikk)»*. Her understreket spesialpedagog at det å forstå Tina sine kommunikative tegn var avhengig samtalepartner sin kompetanse.

Jeg spurte om spesialpedagogen hadde endret sin forståelse av Tina. Her var svaret: *«at tidligere antok jeg at Tina forsto. Nå veit jeg at hun forstår. Det jeg er usikker på nå, er kompleksiteten av verbale utsagn. Hennes kommunikasjon og deltagelse er i forhold til hverdagsrutiner. Hvor abstrakt eller komplekst hennes forståelse er, er jeg usikker på»*.

Voksenopplæringa og PPT var initiativtakere til opprettelse av en ansvarsgruppe hvor individuell plan ble igangsatt. I tillegg utarbeidet de en individuell opplæringsplan.

2009 søkte PPT og voksenopplæring et spesialpedagogisk kompetansesenter (som jeg jobber ved) om utredning og veiledning av Tina sine ferdigheter. Voksenopplæringen ønsket en standardisert utredning av hvilket nivå hun befant seg på, og veiledning i forhold til hvilke krav de kunne stille til Tina.

I et oppstartsmøte hvor foreldre, primærkontakt, PPT, voksenopplæring og kompetansesenteret var tilstede, ble det bestemt at testen SMART- Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (se beskrivelse s.40 )

### **7.5.1. Oppsummering og vurdering**

Det var foreldre som var initiativtakere til å få bistand fra opplæringssiden av hjelpeapparatet.

Voksenopplæringen startet et systematisk arbeid. For første gang siden hun ble skadet, ble det laget en individuell plan og en individuell opplæringsplan. De etablerte et kommunikasjonsteam, og utredet videre i samarbeid med personalet. Nå var det ingen som avviste at Tina forsto, men det var heller et spørsmål om hvor abstrakt eller kompleks hennes forståelse var. Tina stilte krav til miljøet rundt seg. Hun protesterte når hun ble oversett eller ikke regnet med. Det at Tina ble mer kommunikativ førte til at miljøet og systemet ble utfordret. Hun krevde deltagelse og medbestemmelse i daglige aktiviteter. Det igjen krever at personalet hadde tid til henne. Tina hadde kun mulighet til å bekrefte og avkrefte de valg hun fikk. For å finne ut hva hun mente i enkelte situasjoner, kunne det være tidkrevende og utfordre samtalepartners kompetanse. Det var avgjørende at de som arbeidet med henne,

kjente hennes historie, interesser, meninger og personlighet godt. Tina sin forståelse var langt bedre enn hennes uttrykksevne. Dette vanskeliggjør en «fri» uttrykksform, hvor hun får mulighet til pragmatisk kommunikasjon. Hun er prisgitt samtalepartners forståelse, tid og mulighet for å bli forstått.

## **7.6. Situasjon i dag**

Min observasjon av Tina er når testen SMART ble utført. Min kollega var den som utøvde testen, jeg hadde rollen som observatør og den som skulle skrive ned resultatene.

Her er et sammendrag fra observasjon og resultatene av testen.

Min kollega og jeg kom til Tina sin leilighet for å utføre denne kartleggingen. Hun var fortalt av de som omgikk henne til daglig at vi skulle komme og utføre noen oppgaver sammen med henne. Mor hadde snakket om at hun måtte gjøre sitt beste for å vise hva hun kunne.

Tina satt i rullestol i sin egen leilighet med mor og primærkontakt til stede da vi kom.

Hun hilste på oss med et stort smil da vi kom inn døren. Når vi skulle presentere oss, løftet Tina sin hånd i møte med vår og smilte.

Etter å ha hilst og forklart hva som skulle skje, gikk mor og primærkontakt ut. Tina var våken, lyttende og hadde en mimikk som vi tolket som undrende og avventende til hva som skulle skje.

Selve testøktene (10 økter over 5 dager) starter hver gang med observasjon i 10 minutter uten å stille krav til Tina. Dette for å se etter bevegelser en eventuelt kan benytte og for å se om hun mestret å holde seg våken uten stimuli (det ble selvfølgelig forklart i forkant).

Tina viste ingen tegn til å døse bort/ miste våkenhet. Hun hadde mye bevegelser ved å ta hode frem mot brystet og tilbake til nakkestøtten på stolen. Hun løftet også sin høyre arm for å klø seg i ansiktet, kremtet, smattet, smilte og bevegde fingre..

Etter den stille observasjon fikk hun oppgaver hvor en modalitet av gangen ble utfordret. Her viste hun intakte funksjoner og konsekvente responser på det høyeste nivå, et differensieringsnivå etter SMART testens kriterier (se side 40) innen områdene auditiv, lukt, motorikk, funksjonell kommunikasjon og våkenhet. Ved taktil modalitet viste hun god



funksjon, men mestret ikke å diskriminere varmt og kaldt. De nære personen hadde beskrevet at hun ikke likte å få noe i munnen. Derfor var det vanskelig å vurdere smakssansen etter testens kriterier. Ved et par anledninger hvor hun skulle smake, kunne det se ut som om hun forsøkte å dytte bort min kollega med hånda si.

Visuell modalitet viste seg å være vanskelig. Etter et par forsøk ble det bestemt at en ikke skulle utfordre henne ved visuell stimuli, da det opplevdes som å stille henne for krav hun ikke hadde forutsetninger for å mestre.

I tillegg til selve testoppgavene viste Tina at hun etter hvert gjenkjente oppgavene og det kunne se ut som hun gjenkjente oss. Noen oppgaver viste hun liten interesse ved, men når vi sa at dette gjør vi fordi at det var nødvendig å se hva hun kunne, for å kunne bistå med hjelp i etterkant, tok hun seg sammen og prøvde sitt beste. Andre oppgaver opplevde hun som morsomme. Da var hun ivrig og smilte fra øre til øre.

Ved flere anledninger under test økten opplevde vi at hun hadde en lyd som kunne ligne på ja. Når hun var uenig hadde hun en øøø lyd eller en sutre lyd. Var hun veldig uenig var lyden mer intens og hun snudde seg bort.

Vi opplevde også at hun hadde humor. Hun kunne le av pussige situasjoner og utsagn.

Hun svarte konsekvent riktig på spørsmål hvor hun kunne svare ja eller nei. Ja var et smil og ja lignende lyd, nei var å snurpe munn sammen og rynke panna. Veldig uenig var å snu seg bort med en kvinende eller survende lyd.

Etter utredning av SMART, ble det anbefalt at man fortsatt skulle ha et kommunikasjonsteam hvor personale, pårørende, voksenopplæring, musikkterapeut og fysioterapeut var en del av tverrfagligheten i dette kommunikasjonsteamet. Det for å sikre at en tolket Tina sine tegn likt, og at en samarbeidet om videre tiltak for utvikling av kommunikative ferdigheter. Som en utredning av hukommelsesfunksjon laget pedagog i samarbeid med pårørende en Quiz oppgave, med spørsmål fra de interesseområder hun hadde før skade. Besvarelsen ble nøye dokumentert, for å se om hun svarte riktig, hvor avanserte spørsmålsformuleringen kunne være og vurdering av hennes hukommelse. Tina svarte korrekt på de spørsmål som omhandlet den tiden før hun ble skadet. Var det for eksempel spørsmål om navn på en håndballspiller av nyere dato, kunne hun ikke svare. Hun mestret å ha i minne 3 ulike svaralternativer, før hun kunne bekrefte hvilke av dem som var riktige.

Det ble satt i gang opplæring om de endringer som hadde skjedd i samfunnet etter at hun hadde blitt skadet (eks. regjeringsskifte, hvem som var statsminister nå o.l). Det med tanke på at Tina hadde «mistet» info i de 8 årene som hadde gått etter ulykken.

Personalet fikk veiledning i hvordan de kunne gi Tina økt medbestemmelse over de daglige aktiviteter.

Primærkontakten fortalte at møtene med voksenopplæringen i kommunikasjonsteamet var til god hjelp. Der var det rom for spørsmål og drøfting.

### **7.6.1 Oppsummering og vurdering**

Utredning med testen SMART bekreftet de utredninger voksenopplæringen utførte i samarbeid med personalet som arbeidet med Tina.

Resultatene viste konsekvente responser på differensieringsnivå og ingen tegn til begrenset arousalnivå (våkenhetsnivå/parathetsnivå). Hun forsto instruksjoner og samtaler med tema utenfor her og nå situasjon. Det vil si at hun nå var på et symbol kombinasjons nivå etter Jenny Hysing sin modell, eller oppnådd det høyeste nivå av Stern sine 5 domener – narrativt selv. Hun hadde hukommelse og kunnskap fra interessefelt fra før hun ble skadet. Utredningen viste at hun kjente igjen oppgaver og min kollega og jeg. Det betyr at hun tilegner seg ny viten, hun har hukommelsesfunksjon og oppmerksomhet til å lære nye ting.

## **8. DRØFTING OG KONKLUSJON AV FUNN ETTER ANALYSE**

I kapittel 5 beskrev jeg en modell for hva denne undersøkelsen har til hensikt å belyse.

Modellen gir et bilde på samspill mellom individ, miljø og system, som har mål om å utvikle kommunikative ferdigheter hos Tina. Det er hvilke faktorer som gjensidig påvirker hverandre hos individ, miljø og system for å nå dette målet, som blir tema for drøfting.

I presentasjon av funn og analyse har jeg beskrevet en prosess som er delt inn i 6 faser. Når jeg nå skal drøfte vil jeg trekke frem sentrale funn i hver fase og drøfte dem på en overordnet måte opp mot problemstillingen.

### **8.1 Drøfting**

#### **8.1.1 Individ**

De beskrivelser som kom frem i innsamlingen av empiri og den observasjon jeg gjorde viser at Tina her utviklet kommunikative ferdigheter fra de spontane handlinger og/eller gryende selvet til symbol kombinasjon. Stern (2003) beskriver utvikling av selvet hos barn. Han sier også at disse trinnene ikke forsvinner, men fortsetter å være virksomme livet ut. Her har jeg tanker om at en kan støtte seg til Stern sine domener for selvutvikling, når en skal forstå kommunikasjons utvikling hos Tina. Med det mener jeg at når en person har fått endret sitt funksjonsnivå så drastisk som det her er snakk om, blir det som å gå igjennom en fase hvor en på nytt må bli kjent med seg selv og omgivelsene igjen. Det betyr ikke at selvet i seg selv er totalt forandret, men at utøvelsen og muligheten til deltagelse er endret. Om Tina har gjenvunnet det narrative selvet kan diskuteres. Det narrative selvet er når barnet evner å lage historier om begivenheter og erfaringer. Dette skaper evne til historiedannelse som fører til at barnet kan forstå egne og andres adferd (Stern, 2003). Skal man utrede om et barn har utviklet et narrativt selv, stiller det krav til at barnet kan formidle seg verbalt eller ved hjelp av kommunikasjonshjelpemidler. Tina har vansker både motorisk og visuelt som fører til at en slik uttrykksform er vanskelig. Utredning med testen SMART viste at hun forsto samtaler utenfor her- og nåsituasjon, hun hadde fortsatt hukommelse og kunnskap fra før ulykken inntraff, samt at hun kjente igjen nye mennesker (min kollega og meg) og nye oppgaver som ble gjentatt i løpet av testperioden. Det betyr at hun har hukommelse både tilbake og fram i tid. Det narrative selvet stiller krav til hukommelse. Jeg mener at Tina har gjenvunnet noen

funksjoner ved det narrative selvet, men uttrykksformen blir annerledes enn hvis hun hadde verbale evner eller mulighet til å benytte et mer avansert kommunikasjonsmiddel.

Hun har hatt en diagnostisk utvikling fra vegetativt stadie til minimalt bevisst stadie. Denne positive utviklingen har strukket seg over mange år. Det som har påvirket denne utviklingen har trolig sin årsak i at det skjedde en rekke medisinske tiltak, som mest sannsynlig har hatt innvirkning på hennes kognitive ferdigheter og fysiske funksjon. I tillegg var metodene i ABC konseptet trolig sentrale (Affolter & Bishofberger, 1996). I denne metoden rettes fokus mot kropp og bevegelser i daglige aktiviteter som skal skape interaksjon med seg selv og omgivelsene. I fenomenologi ser en på kropp som inngang til å forstå menneskelige fenomener og produksjon av mening, fordi menneskets erfaringer lever i og med kroppen (Thornquist, 2003). Metoden i ABC- konseptet griper fatt i denne fenomenologiske forståelsen, ved å stimulere via de kroppslige sansene for å bedre persepsjonsevnen. På den måten kunne Tina få bedre kontakt med seg selv (kropp) og omgivelsene.

Persepsjonsevnen er avhengig av de kroppslige sansene og kan ikke forstås uavhengig av andre kognitive funksjoner (Lezak, 2004). Funn fra de første fasene viser at Tina var svært trøttbar og hadde vansker med vedvarende oppmerksomhet og arousalnivå. Dette er vansker som påvirker hennes evne til å ta imot oppfordringer utenfra og å få vist at hun har forstått. Et bilde som kan forklare dette er f.eks; *hvis en tenker seg et øysamfunn, bestående av flere øyer. Skal disse øyene ha kontakt med hverandre er de avhengig av tidevannet for å komme frem med båt.* Det vil si at skal forbindelsene i Tina sin hjerne fungere slik at hun kan oppfatte og gi svar, må arousalnivået, oppmerksomhet, hukommelse, tempo, energi og persepsjon ha et visst funksjonsnivå for at forbindelsen mellom de ulike områdene i hjernen skal fungere, slik at nervesignalene kan finne fram. Ved nedsatt bevissthet er det ofte variabelt arousalnivå, som skaper vansker med å ta imot, bearbeide og utføre stimuli. Bevegelser, stillingsforandringer og stimuli av sanseapparatet er med på å «vekke» arousalnivået. Den informasjon som kom fram fra den første tiden, var at Tina var sengeliggende den tiden hun var på sykehjemmet. Hun ble beskrevet som svært trøttbar. I denne perioden fikk hun lite stimulering. Et spørsmål jeg stiller meg, er om hun hadde mestret å vise tydeligere kommunikative tegn hvis hun hadde kommet opp i sittende stilling tidligere. Det var først da sykepleieren, som var min informant, og etter at hun fikk opphold ved Rehabiliteringssykehuset at det ble satt i gang tiltak for å få henne opp i sittende stilling. Samtidig som hun ble mobilisert opp i sittende stilling, ble det, ved rehabiliteringssykehuset, observert mer bevegelser i fingre og responser som nå ble

forstått som adekvate. Trolig var det å få en stillingsforandring en medvirkende årsak til at hun fikk vist tydeligere responser.

### 8.1.2 Miljø

Tina viste tegn som pårørende opplevde som at hun kjente dem igjen, og hun viste emosjonelle reaksjoner. Disse tegnene ble ikke forstått av andre. Aubert og Bakke (2009) peker på viktigheten av fagpersoners evne til observasjon, empati og tålmodighet for å se og forstå de tegn som gis. Det man observerer skal tillegges mening. Den hermeneutiske grunntanke er at vi alltid forstår noe på grunnlag av forutsetninger. Hvilken mening vi tillegger det vi observerer er avhengig av den forståelse, kunnskap, holdning og erfaring vi har med oss.

Ut fra de opplysninger jeg har, finner jeg ikke at det har vært drøftet hva som kan ligge til grunn for at pårørende og hjelpere har ulik forståelse av Tina sine kommunikative ferdigheter. Det kan godt være at Tina viste mer til sine kjente og trygge personer (pårørende). I tillegg har pårørende den fordel at de kjenner hennes personlige uttrykk. Dette skaper gode samspillmuligheter som hjelpere må bruke lengre tid på å tilegne seg fordi de ikke har den forkunnskap og nærhet til bruker (Tina) som pårørende har.

Sykepleier som var min informant sier at temaet kommunikasjon ikke var tilstede før etter rehabiliteringsoppholdet i Danmark. Dette tyder på at det innen hjelpeapparatet var mangelfull kompetanse på tidlig kommunikasjon og hvilke hensyn en må ta for å hjelpe Tina til å vise kommunikative ferdigheter.

Det var etter at Tina hadde tilegnet seg en bevisst kommunikasjon (jmf. Jenny Hysing sin modell s. 27) , at det skjedde en endring i hvordan sykepleier forsto hennes kommunikative tegn. Hun sier: *«det var første gang jeg hørte Tina le. Det var noe med at da følte man at man var kommet et godt stykke videre med den kognitive delen»*. Dette utsagnet beskriver en endring i forståelsen av Tina. Det kommunikative uttrykket til Tina (å le) er tydelig og på et nivå som er lett å forstå, fordi Tina gir respons som er gjenkjennbart for de fleste. Det skapes en felles opplevelse med omgivelsene – en triangulering. Sykepleier sier videre: *« det var etter dette man kom i gang»*. Her skjedde en positiv endring hvor fokuset endret seg til å bli mer i retning av å finne ut av kommunikative ferdigheter enn å fokusere på alle begrensninger. Nå snakket man om kommunikasjon ikke bare om responser.

I tillegg til Tina sin utvikling, hvor kommunikasjonen hennes ble tydeligere, begynte hun å stille krav til omgivelsene. Hennes krav ble imidlertid møtt med ulik forståelse. Tina ble oppfattet som krevende og vanskelig. Tina sin måte å stille krav på, var å stritte imot eller å hyle. Forsto man disse tegnene som «vond vilje», ble samspillet negativt.

Lorentzen (2001) peker på at samspillet mellom barnet og omsorgspersoner utgjør en form hvor handling kommunikasjon og språk får sin mening. Som beskrevet ovenfor kan samspill bli negativt hvis man har feil forståelse. Samtalepartner får derfor et særlig ansvar i møte med den andre (Tina). Eide (2006) peker på at avhengig av de signaler som gis og hvordan vi tolker dem, kan møtet med den andre oppleves svært ulikt. Det gjelder begge parter i et kommunikasjonsforhold hvor det som spiller seg ut mellom partene må tolkes og forstås i en sammenheng. Å skape en felles dialog innebærer å bli delaktig i den andres verden (Aubert & Bakke, 2009). Her blir det viktig å vite hvilke interesser hun hadde, og hvordan Tina var før ulykken. Utredningen med testen SMART viste at hun fortsatt hadde hukommelse og kunnskap innen sine interessefelt. Skal man møte Tina som den personen hun er, må en se mennesket bak skaden og ikke la seg fortape i alle begrensningene.

Funn i undersøkelsen viser også manglende kunnskap om å benytte tverrfaglig og tverretattlig tjenester på kommunalt nivå. Dette kom tydelig fram i utsagnene til sykepleier og hjelpepleier som var mine informanter. Både sykepleier og hjelpepleier beskriver sin uvitenhet om hvordan en kan benytte det tverretattlige hjelpeapparatet. Her kan det tenkes at den grunnleggende yrkeskompetansen innehar mangler i forhold til tjenester man kan innhente. Røkenes og Hanssen (2006) har pekt på at handlingskompetansen og relasjonskompetansen er den samlede yrkeskompetanse. Siden mine funn viser mangler ved relasjonskompetansen, blir dermed yrkeskompetansen redusert.

Sykepleier og hjelpepleier beskriver mangel på veiledning og liten/ingen mulighet til å iverksette tiltak som ble foreslått fra spesialisthelsetjenesten (rehabiliteringssykehuset). Dette er tegn på at det tverretattlige samarbeid som rehabiliteringssystemet er bygd opp etter, ikke fungerer slik som intensjonen er. På spørsmål til sykepleier, som var min informant, om hun fikk veiledning i forhold til alvorlig ervervede hjerneskade, svarte hun; *«det er mulig de var her en gang, men vet du hva; jeg husker rett og slett ikke. Da var det vel så lite at det ikke har ført til noe»*. Dette utsagnet vitner både om manglende veiledning og mangel i den forståelse som må ligge til grunn for å ta i mot veiledning. Den hermeneutiske teori belyser nettopp det at vi forstår noe på grunnlag av vår forutsetninger. Å gi veiledning stiller krav til

veiledningskompetanse og rom for oppfølging. Tradisjonelt gir rehabiliteringssykehus et møte og en rapport som veiledende til videre tiltak. Å sikre at tiltak gjennomføres er det lite fokus på.

### **8.1.3. System**

I innledningen på oppgaven har jeg nevnt noe om den fortvilelsen pårørende opplevde i hvor ulikt en opplever den som er skadet. Tina ble overført til et sykehjem med følgende utsagn ” *lite håp for bedring, ikke rehabiliterings potensial og forventet kort levetid*”. Allerede her tenker jeg at det er sagt noe som påvirker forståelsen av Tina, og dermed også hvordan hennes videre tilbud skulle være. Kanskje var disse utsagnene årsaken til at det ikke ble prioritert fysioterapi eller andre stimulerende tiltak utover god pleie de første årene.

I undersøkelsen er det også tegn på svikt i kompetanseoverføring. Da spesielt mellom rehabiliteringssykehus og det lokale hjelpeapparat. Årsaken kan være rammer for veilednings- og oppfølgingsarbeid mellom linjene i rehabiliteringstilbudene. Rehabiliteringssykehusene innehar en spisskompetanse for sitt fagfelt. Skal veiledning bli effektiv, er det avhengig av at forståelsen utvikles i samspill. Den hermeneutiske grunntanke er at vi forstår noe på grunnlag av forutsetninger. Skal en utvikle forståelse må det bygges på den forforståelse som finnes. Det må skapes mening som kan overføres i det miljøet handling skal skje. Som beskrevet tidligere i kapittel 8.1.2 Miljø, er det det mangler ved veiledningsprosess og sikring eller ansvarliggjøring av oppfølgende tiltak.

Det ble skapt en forventning og en status av Tina forholdsvis raskt etter skade. Fra flere hold i litteraturen er det beskrevet feildiagnostisering, hvor det oftest er en overestimering av vegetativt stadie. Det pekes på at årsak til feildiagnostisering er for grove utredningsredskaper og for raske konklusjoner. Aspen Workgroup fikk på 90 tallet i oppdrag å utrede kriterier for å sette permanent diagnose. De kom frem til at hos de med traumatisk skade, kunne en diagnostisere permanent vegetativt stadie etter 12 måneder (J. Giacino & Kalmar, 2005) . Tina hadde diagnosen vegetativt stadie i 2-3 år. Etter de kriterier for permanens som er beskrevet ovenfor, kunne hun betegnes som permanent i et vegetativt stadie. Det skjedde en endring av diagnose til minimalt bevisst stadie da hun var til rehabilitering i Danmark (3 år etter skade). Her kan en undre seg om det allerede fra starten av var en feil diagnose, eller om det var slik at de tiltak som ble utført under rehabiliteringsoppholdet i Danmark

medmedvirket til diagnoseendringen? Kanskje er svaret et både- og, men det som er bekymringsfullt er tanken på hva som kunne ha skjedd hvis hun ikke hadde fått den helhetlige rehabiliteringen, som førte til at hun fikk gitt bedre uttrykk for sine kommunikative tegn.

Den første utredningen som rehabiliteringssykehuset utførte på sykehjemmet, bærer preg av mange feilkilder. Det ble konkludert med at hun ikke hadde konsekvente responser.

Konsekvente responser var kriteriet for å få tilbud ved rehabiliteringssykehuset. Journalnotat etter denne utredningen, beskriver ikke hvilke utredningsmetode de har brukt for å komme frem til en slik konklusjon. Det er heller ikke tatt hensyn til behov for utredning over tid for å sikre mest mulig riktige resultater siden responser er svært avhengig av dagsform og andre påvirkninger fra miljøet. Dette vitner om manglende utredningskompetanse, som ved prioritering av rehabiliteringsopphold, får fatale følger. I tillegg er kriteriet om konsekvent respons noe en kan undre seg over. Etter Gill Thwaites og Rose Munday (2004) sine beskrivelse om responshyppighet og funksjon, kan det bety at en konsekvent respons på et lavt funksjonsnivå (eks. refleksnivå, nivå 2), stiller sterkere i prioritering av rehabiliteringstilbud, enn de som har en ikke konsekvent respons på høyere nivå (eks. differensieringsnivå nivå 5).

I 2005 kom en rapport fra sosial- og helsedirektoratet, hvor de beskriver manglende tilbud og kompetanse (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Resultat etter denne rapporten var det ble satt fokus på intensiv rehabilitering i helseregionene og det ble opprettet faste sengeplasser (eks. i helse Øst ble det opprettet 2 sengeplasser). Hanao og Alvsåker (2008) har påpekt at tidligrehabilitering har begrenset kapasitet, noe som fører til at de med størst rehabiliteringspotensiale prioriteres. Resultat av kapasitetsmangel blir dermed at mange med rett til tidligrehabilitering ikke får det tilbudet de har behov for. De blir overført lokalsykehus eller sykehjem i påvente av bedret funksjon. Det er et tankekors at dette skjer, selv om en er klar over at tidligrehabilitering krever en spisskompetanse som en ikke kan forvente at lokalsykehus og sykehjem innehar. Keith Andrews (2005) peker på viktigheten av riktig stimulering, til rett tid. Giacino og Whyte (2005) sier at kombinasjon av tid siden skade, nåværende funksjon og tempo i den funksjonelle bedring er viktige prediktorer for fremtidig funksjon. Videre pekes det på at det ikke er den absolutte skår på CRS som avgjør hvilken prognose det er, men at det tempo endring skjer i, kan gi en pekepinn på prognosen (J. Giacino, Kezmarsky, M.A., DeLuca, J., Cicerone, K.D., 1991). Denne viten om at tid siden skade og tempo i bedring er avgjørende for prognose, forteller at det er viktig å gi riktige



tiltak i en tidlig fase. Ut fra de funn jeg har , kan det være tegn på for dårlig eller manglende tilbud for de med ikke konsekvente responser.

Tina sin historie er et eksempel på sviktende rehabilitering. I 2005, ca 3 år etter ulykken, fikk hun et rehabiliteringsopphold i Danmark. Der var ABC- metoden en del av behandlingen. I Norge var hun ikke ansett å ha godt nok potensial for å få et rehabiliteringsopphold. Oppholdet på rehabiliteringsklinikken i Danmark beskrives som at det var der den store endringen skjedde.

Sosial og helsedirektoratet (2005) peker på at rehabilitering av hjerneskadede skal ha et livsløpsperspektiv og at den som er skadet, pårørende og personell i det kommunale hjelpeapparat vil ha behov for tilbud fra spesialisthelsetjenesten.

Slik som rehabiliteringssystemet er bygd opp, skulle det kommunale hjelpeapparat videreføre de rehabiliterende tiltak som ble påbegynt på rehabiliteringssykehuset. Funn i undersøkelsen viser at manglende kompetanse og for dårlig ressurstildeling, gjorde at en ikke mestret å videreføre det rehabiliteringssykehuset hadde kommet frem til. I tillegg fortalte mine informanter at de ikke hadde fått veiledning. I kap. 8.2 miljø, har jeg beskrevet behov for veiledning. Her blir det et gap mellom systemene hvor samspillet ikke fungerer etter intensjonen.

Det norske rehabiliteringssystemet har som hensikt å rehabilitere individet i sitt lokale miljø. Jeg mener at nærhet til lokalmiljø er viktig, men det stiller krav til gode rammer hvor ressurs, kompetanse og samhandling mellom tjenester fungerer.

Individuell plan er tenkt som et hjelpemiddel i samarbeidet mellom helsetjeneste, sosialtjeneste, opplæringstjenesten og arbeidsetat. Retten til en individuell plan (IP) er hjemlet ved lov gjeldende fra 2005 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2004). Fra de funn jeg har, var det den pedagogisk psykologiske tjenesten som tok initiativ til individuell plan. For meg blir det et tankekors at initiativet til individuell plan hadde sitt utspring fra skolesektoren og ikke helsesektoren, når individuell plan er hjemlet innen helsesektoren.

## 8.2 Konklusjon

I denne undersøkelsen har jeg hatt som formål å undersøke hvilke faktorer som har innvirket på utvikling av kommunikative ferdigheter etter å ha ervervet en alvorlig hjerneskade.

Etter å ha bearbeidet og drøftet funn opp mot den teori som er beskrevet, ser jeg en del mangler ved det tilbudet en har å gi til de som har fått endret sitt liv etter å ha ervervet en alvorlig hjerneskade. Her kan nevnes utredningskompetanse samt diagnosekriterier som har betydning for tiltak. Min påstand er at det er for få rehabiliteringsplasser for de som har behov for stimulering på et mer grunnleggende nivå (førkommunikativt nivå) og manglende relasjonskompetanse mellom hjelpesystemene.

Til tross for de mangler som er beskrevet ovenfor, ser en at med riktige tiltak skjer en utvikling hos individet. Det er grunnleggende at den skadede blir møtt og forstått. Her får hjelpere et særlig ansvar. Ikke alle faggrupper innehar kompetanse om grunnleggende kommunikative ferdigheter. Derfor er det spesielt nødvendig med veiledning fra spisskompetente miljøer.

## 9. LITTERATURLISTE

- Affolter, F., & Bishofberger, W. (Eds.). (1996). *Behandling av perceptionsforstyrrelser: Affolterkonseptet*. København.
- Alveson, M., & Skölberg, K. (1994). Tolkning og refleksjon: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod. 402.
- Andrews, K. (2005). Rehabilitation practice following profound brain damage. *Neuropsychol Rehabilaton*, 15, 461-472.
- Aubert, A.-M., & Bakke, M. I. (2009). *Utvikling av relasjonskompetanse: Nøkler til forståelse og rom for læring*: Oslo.
- Bjørnstad, a., & Skjeldal, O. (2001). Iskemisk hjerneslag hos barn - en diagnostisk utfordring. *Tidsskrift for Norsk Legeforening*, 15, 1826-1828.
- Damasio, A. (Ed.). (2002). *Følelsen av hva som skjer*.
- Ekerbakke, A., & Mølmen, E. (2006). SMART - undersøkelse og behandling ved alvorlig hjerneskade. [Fag essay]. *Fysioterapeuten*.
- Fangen, K. (Ed.). (2010). *Deltagende observasjon*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Georgiopoulos, M., Katsakiori, P., Kefalopoulou, Z., Ellul, J., Chroni, E., & Constantoyannis, C. (2010). Vegetative State and Minimally Conscious State: A Review of the Therapeutic Interventions. *Stereotact Funct Neurosurg*, 88, 199-207. doi: 10.1159/000314354
- Giacino, J., Ashwal, S., & Childs, N. (2002). The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 350-351.
- Giacino, J., & Kalmar, K. (1997). The Vegetative and Minimally conscious state: A comparison of clinical features and functional outcome. *Head Trauma Rehabilitation*, 12, 36-51.
- Giacino, J., & Kalmar, K. (2005). Diagnostic and prognostic guidelines for the vegetative and minimally conscious states. *Neuropsychological rehabilitation*, 15(3/4), 166-174.
- Giacino, J., Kezmarsky, M.A., DeLuca, J., Cicerone, K.D. (1991). Monitoring rate of recovery to predict outcome in minimally responsive patients. *Archives of Medicine and Rehabilitation*, 72, 897-901.
- Giacino, J., & Whyte, J. (2005). The Vegetative and Minimally Conscious State: Current Knowledge and Remaining Questions. *Head Trauma Rehabilitation*, 20, 30-50.
- Gilje, N., & Grimen, H. (1995). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger: innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforl.
- Gill-Thwaites, H., & Munday, R. (2004). A valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients. *Brain Injury*, 18, 1255-1269.
- Grønmo, S. (2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen: Fagbokforl.
- Hanoa, R., & Alvsåker, K. (2008). Hjerneskaderehabilitering i tidlig fase. *Tidsskrift for Norsk Legeforening*, 128, 66-67.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2004). *Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven*. Norsk Lovtidend.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*
- Helseth, E., Due-Tønnesen, B. J., Lundar, T., Scheie, D., Skullerud, K., Wesenberg, F., . . . Wester, K. (2003). Intrakranial svulst hos barn. *Tidsskrift for Norsk Legeforening*, 4, 451-455.
- Kunnskapsdepartementet. (2011a). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)*. .
- Kunnskapsdepartementet. (2011b). Rett til Voksenopplæring, from <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/tema/livslang-laring/voksenopplaring/voksenopplaring1.html?id=612233>
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

- Laureys, S., Boly, M., & Maquet, P. (2006). Tracking the recovery of consciousness from coma. *The Journal of Clinical Investigation*, 116(7), 1823-1825. doi: 10.1172/JCI29172
- Lezak, M. D. (2004). *Neuropsychological assessment*. Oxford: Oxford University Press.
- Lorentzen, P. (2001). *Uvanlige barns språk*. Oslo: Universitetsforl.
- Løvstad, M., & Schanke, A.-K. (2007). Alvorlig nedsatt bevissthet etter ervervet hjerneskade. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 44, 741-749.
- Merleau-Ponty, M. (Ed.). (1994). *Kroppens Fenomenologi*: Pax Forlag a/s.
- Postholm, M. B. (Ed.). (2010). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: universitetsforlaget.
- Ringdal, K. (2007). *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. Bergen: Fagbokforl.
- Ryen, A. (2006). *Det Kvalitative Intervju: Fra vitenskap til feltarbeid*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Røkenes, O. H., & Hanssen, P.-H. (2006). *Bære eller breste: Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2005). Et reddet liv skal også leves: om rehabiliteringstilbudet til mennesker med alvorlig hjerneskade.
- Stern, D. N. (2003). *Spedbarnets interpersonlige verden*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thornquist, E. (Ed.). (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Wilson, B. A. (2005). Behavioral assessment and rehabilitation techniques. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15, 406-413.
- Yin, R. K. (2003). *Case Study Research Design and Methods*. California/London/New Dehli: Saga Publication INC.
- Østvik, J. (2008). Hva er alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) - og hvem har behov for det? *Dialog*, 22.

## **10. VEDLEGG**

Vedlagt fines :

Godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskaplig datatjeneste AS (NSD), vedlegg 1 og 2

Informasjon om studie til foresatte. vedlegg 3

SMART-spørreskjema om kommunikasjon og livsstil historie, vedlegg 4

Intervju guide, vedlegg 5