



Anne Ekerbakke



Eva Mølmen

## Barn og unge som har fått alvorlig bevissthetsforstyrrelse (DOC) etter traumatisk hjerneskade (TBI)

Hvordan kan skole og helsetjeneste i samarbeid bidra til deltakelse, mening og sammenheng i hverdagen?

*”14 år gamle Mia ble i går meid ned av en buss. Hun ble kjørt til sykehuset i ambulanshelikopter med livstruende skader. Hun ble operert for brudd på hodeskallen og man antok at hun har fått store hjerneskader med alvorlig bevissthetsforstyrrelse. Etter et langt sykeleie ble hun overført til en omsorgsbolig. Det ble reist spørsmål om hun hadde forståelse for omgivelsene”*

*Mia representerer en lavfrekvent gruppe som overlever en alvorlig ulykke. Etter utskrivning fra spesialisthelsetjenesten, er det kommunen sitt ansvar å legge til rette for videre rehabilitering og opplæring.*

**Anne Ekerbakke** er utdannet ergoterapeut ved Høgskolen i Oslo. Hun har veiledningsutdannelse og mastergrad innen fagfeltet ervervet hjerneskade. Ekerbakke er seniorrådgiver i Statped sørøst, avdeling for ervervet hjerneskade. Hun har arbeidet i det spesialpedagogiske støttesystemet i mange år. Avdelingen for ervervet hjerneskade i Statped sørøst ligger på Gjøvik (tidligere Øverby kompetansesenter).

**Eva Mølmen** er utdannet fysioterapeut ved Høgskolen i Oslo. Hun har veiledningsutdannelse og mastergrad innen fagfeltet ervervet hjerneskade. Mølmen er avdelingsleder i Statped sørøst, avdeling for ervervet hjerneskade. Hun har arbeidet i det spesialpedagogiske støttesystemet i mange år. Avdelingen for ervervet hjerneskade i Statped sørøst ligger på Gjøvik (tidligere Øverby kompetansesenter).

Vi har arbeidet i det statlige spesialpedagogiske støttesystemet (tidligere Øverby kompetansesenter, nå Statped sørøst) i mange år innenfor fagområdet ervervet hjerneskade. I den forbindelse har vi møtt flere elever som har fått alvorlig hjerneskade, og som tidligere ble betegnet som ”ikke rehabiliteringsdyktige” eller ”ikke opplæringsdyktige”. Når omgivelsene legger til rette for god stimulering over lang tid, har vi erfart at disse barna, ungdommene eller voksne kan ha en bedre utvikling enn det man først trodde. Kunnskapen om DOC og rehabilitering/opplærings potensialet er i en stadig utvikling. I de siste årene er det gjort langtidsstudier av personer med DOC som konkluderer med at muligheten til bedring er større enn man tidligere har antatt og at det er viktig med oppfølging over lang tid (Laureys 2012, Nakase-Richardson 2012).

I denne artikkelen ønsker vi å drøfte hvilke rammer som må vektlegges for å ivareta personer med DOC på en måte som muliggjør deltakelse, mening og sammenheng videre i livet for den skadde. Artikkelen er erfaringsbasert med utgangspunkt i et case.

Vi omtaler her Mia som elev siden det er betegnelsen som benyttes for personer med rettigheter knyttet til opplæringsloven.

#### DEFINISJON OG FOREKOMST

Når hjernen skades på grunn av sykdom eller ulykke, etter en periode med normal utvikling, er det vanlig å definere skaden som ervervet. En ervervet hjerneskade skiller seg fra en medfødt utviklingshemming, ved at skaden opptrer etter en periode med normal utvikling. Det er ulike årsaker til ervervet hjerneskader. Medisinsk skiller det mellom traumatiske og ikke-traumatiske skader.

Ervervet hjerneskader defineres etter alvorlighetsgrad: milde, moderate eller alvorlige skader. Alvorlige skader medfører ofte omfattende forstyrrelser i bevissthetsnivået. Den skadde kan

være lenge i koma, slik som Mia, for så gradvis å komme over i en vegetativ eller minimalt bevisst tilstand. Når det gjelder forekomst blant norske barn med alvorlig traumatisk hjerneskade, rapporteres en forekomst på 4,1 per 100 000 barn (Andelic 2012).

#### HVA ER EN ALVORLIG BEVISSTHETSFORSTYRRELSE (DOC)?

Etter å ha fått en alvorlig ervervet hjerneskade er det enkelte som ikke våkner opp til en normal bevissthet. Noen kan forbli i en vegetativ tilstand (VT) eller komme videre til en minimalt bevisst tilstand (MBT) (Løvstad 2012, 2014). I en MBT er bevisstheten delvis bevart men det kan variere i hvilken grad den skadde klarer å rette kontakten ut mot omgivelsene sine. I et MBT vil det være klare tegn til bevissthet, men disse kan være lite konsistente og lavfrekvente. Det kan være tegn på å følge noen med blikket, se etter gjenstander, bli aktivt lyttende ved kjente stemmer / lyder eller klare å følge en enkel verbal instruksjon. Vi møter ofte uenighet om tolkingen av slike responser blant dem som arbeider med den skadde og det finnes få systematiserte observasjoner som kan hjelpe i fortolkingen av tegnene. Internasjonale studier viser at det er fare for feildiagnostisering av pasienter med DOC (Schnakers, 2009).

#### CASE HISTORIKK

Mia kom tilbake til hjemkommunen 8 måneder etter ulykken. Da hadde hun vært fire måneder i koma, og gikk raskt fra VT og til MBT. Ti måneder etter skaden fikk hun et opphold ved et rehabiliteringssykehus. Her ble hennes kognitive styrker og vansker beskrevet som det viktigste området å sette fokus på, slik at hun fikk mulighet til kontakt med omverdenen. Hennes kognitive styrke var at hun reagerte på sterke stimuli, men hadde nedsatt latenstid<sup>1</sup>. Hun kunne snu hodet fra side til side for å lokalisere stimuli og å snu seg vekk fra ubehagelig stimuli. Hennes oppmerksomhetsspenn var på ca fem sekunder. Det ble observert at arousalnivået<sup>2</sup> økte ved stillingsskifte, bevegelser og taktil sansestimuli (børstning, massasje). Fagteamet ved rehabi-

literingssykehuset påpekte at det å øke hennes arousalnivå med ulik trening/stimuli, kunne bidra til at hun holdt oppmerksomheten lengre og dermed fikk bedre mulighet til å gjenhente funksjoner og tilegne seg nye ferdigheter (kognitiv rehabilitering).

Etter oppholdet ble det kommunale hjelpeapparatet fulgt opp med veiledning fra habiliteringstjenesten i hjemfylket. Habiliteringstjenesten beskrev at de opplevde Mia sin tilstand som annerledes enn ved medfødt multifunksjonshemming, og de rapporterte at de hadde liten erfaring på problemstillingen DOC.

På grunn av store hjelpebehov, fikk Mia bolig i et "tun" hvor det bodde eldre med pleie-omsorgsbehov og voksne utviklingshemmede. Hun kom tilbake til skolen, men hadde liten kontakt med klassen. De som hadde ansvar for hennes bo og dagtilbud hadde begrenset tro på at hun kunne nyttiggjøre seg av et skoletilbud og hun hadde relativt få timer på ungdomsskolen. Mia hadde fysioterapi, men lite rehabilitering som vektla kognitive funksjoner og hennes kommunikative behov. Først ved overgangen til videregående skole fikk hun en viss tilknytning til et klassemiljø.

Spesialisthelsetjenesten representert ved habiliteringstjenesten for barn og unge, fulgte opp med veiledning til kommunen. Men fortvilelsen hos foreldrene vokste da de opplevde at tilbudet Mia fikk i kommunen ikke samsvarte med de vurderinger og behovsbeskrivelser som forelå etter oppholdet ved rehabiliteringssykehuset. Det utviklet seg etter hvert et stort sprik i forståelse og forventninger mellom foreldrene og deler av det kommunale hjelpeapparatet.

Andre deler av hjelpeapparatet sammen med foreldre, mente derimot at Mia hadde et potensiale for økt fungering, men at de trengte hjelp til å få arbeidet ut en funksjonsbeskrivelse som kunne si noe om hva det var å bygge videre på. Det ble søkt tjenester i Statped for å få hjelp til å besvare de spørsmål de satt med. Noe av det de spurte om var: "Har Mia konsekvente

responser? Er det bevarte kognitive funksjoner? Forstår Mia hva som skjer rundt seg? Hva hører Mia og hvordan er synet? Kan Mia kommunisere? Hva kan Mia lære?"

Vi utredet Mia med testen Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (Gill-Thwaites og Munday, 2004). Ved hjelp av oppgavene og den strukturen denne testen innehar, fant vi at hun ga svar som kunne tolkes som ja / nei, og at det var mye god kommunikasjon i hennes responser. Hun hadde årsak-virknings forståelse og viste gjenkjenning av oppgaver som ble gjentatt flere ganger. Det var derfor potensial for læring. Men for å komme videre var hun avhengig av at de som var rundt henne samarbeidet godt og trodde på mulighetene. Etter utredning hadde vi et kurs om ervervet hjerneskade knyttet til Mias skade og utfall, samt at vi veiledet på innfallsvinkler som tok utgangspunkt i rådene fra rehabiliteringssykehuset og vår utredning.

Etter tre år flyttet Mia til en større kommune et annet sted i landet. Hun fikk to skoleår på en videregående skole hvor det fantes kompetanse på blant annet alternativ og supplerende kommunikasjon. I tillegg flyttet hun i et boligkompleks med andre unge hvor det bodde et par andre med ervervet hjerneskade. Hun var omgitt av personale som var søkende etter kunnskap og skaffet seg kompetanse. Blant annet deltok de på kurs og veiledning som Statped bidro med. I tillegg vektla de tett samarbeid med skole og foresatte. De trodde på Mias muligheter til utvikling og holdningen til Mia endret seg fra å vektlegge begrensninger til å se muligheter. Denne holdningsendringen, fra hennes tidligere hjemsted, var en vesentlig faktor for Mia sin kommunikative utvikling.

Mia kommuniserer i dag ved hjelp av en PODD<sup>3</sup> bok og partnerstøttet skanning.

### BARN OG UNGE MED DOC

For å forstå skadebildet og potensialet er det viktig å ha kunnskap om hjernens utvikling og fungering. Hvordan man skal forstå/tolke de svake signalene som Mia hadde muligheter til å vise fysisk, er det avgjørende at en skaper gode

rammebetingelser og har kunnskap om hva som kan påvirke de kognitive ferdighetene som eks: arousal, oppmerksomhet, motivasjon, initiativ, gjenkjenning etc. Den britiske nevrologen Andrews påpeker at for pasienter med nedsatt bevissthet og generelt lav mental kapasitet<sup>4</sup> er regulering av stimuleringsnivå for å unngå overstimulering et like sentralt tema som den aktiv sensoriske stimulering (Andrews, 2005). Dette støtter vår erfaring. Det blir derfor nødvendig å legge til rette for rehabilitering og opplæring i lang tid, hvor en jobber strukturert og systematisk slik at elev får mulighet til å danne en oversikt over egne muligheter til å påvirke omgivelsene.

Vi har sett at den skadde kan ha mye bevart når det handler om å gjenkjenne og forstå (impresivt), men at det er problematisk å svare / utføre adekvate responser (ekspresivt). Nære pårørende er ofte sikre på at den skadde har bevart mye når det gjelder å forstå, men sier at ”det varierer med dagsformen” og ”du må kjenne henne godt for å se det”. For de som ikke kjenner eleven sin førhistorie er det nødvendig å skaffe seg informasjon om hennes tidligere ferdigheter og interesser, slik at opplæring og rehabilitering kan ta utgangspunkt i dette for bedre å skape en sammenheng i situasjonen.

Barn og unge med DOC har ofte store og sammensatte funksjonsutfall, blant annet kan de motoriske utfallene være omfattende. I epikriser står det ord som spasmer<sup>5</sup>, quadriplegi<sup>6</sup>, nedsatt hodekontroll, ikke språk med mere. Slike beskrivelser kan minne om beskrivelser av barn med medfødte multifunksjonshemminger. Mia fikk en multifunksjonshemming etter ulykken. De fysiske funksjonene ble dermed lik de med medfødte multifunksjonshemming. Det spesielle var at Mia hadde en normalutvikling i 14 år før skaden intraff. Skillet mellom en ervervet hjerneskade og en medfødt utviklingsforstyrrelse er bl.a. at skaden skjer i en modnet hjerne og at de nevrologiske betingelsene dermed er ulike fra starten av. Grad av modning vil nødvendigvis variere med alder på skadetidspunktet og har betydning for hvilke

ferdigheter som eventuelt kan gjenhentes og bygges videre på.

#### HVA MÅ LIGGE TIL GRUNN FOR Å IVARETA DELTAKELSE, MENING OG SAMMENHENG I HVERDAGEN?

Når barn og unge i skolealder blir påført en skade som fører til alvorlig bevissthetsforstyrrelse, blir det mange utfordringer. Det er dessuten få rehabiliteringsplasser for barn med ervervet hjerneskade i Norge og mange kommer raskt tilbake til hjemmet. Det blir kommunens ansvar å legge til rette for ytterligere rehabilitering. Diagnostikk og behovsbeskrivelser knyttet til skader som medfører alvorlig DOC krever spesialisert kunnskap. Innsatsen fra helsevesenet handler mye om forsvarlige helsetjenester på bakgrunn av diagnoser og helsemessige behov. Kommunen får ansvar for å definere hva som er forsvarlig hjelp, noe som blir utfordrende fordi DOC omfatter en lavfrekvent brukergruppe. Etter vår erfaring er det stor variasjon på enkeltvedtakene som fattes om innhold og omfang av helsetjenestene i de ulike kommunene. For de opplæringsansvarlige kan det være utfordringer knyttet til ansvar, organisering, omfang og innholdet i opplæringen til personer med DOC.

Da Mia kom tilbake til hjemkommunen, ble det kommunens ansvar å legge til rette for gode tjenester (jf. helse- og omsorgstjenesteloven, opplæringsloven). Sykehuset overførte veiledningsansvaret til habiliteringstjenesten. Utover det var det opp til kommunen å søke bistand fra andre instanser innen spesialisthelsetjenesten og Statped. I helse- og omsorgstjenesteloven omtales behovet for helhetlig tilbud og samarbeid med ”andre tjenesteytere”. I opplæringsloven finner vi ikke noen tilsvarende formulering. I tillegg er det ingen formaliserte retningslinjer for melding av den skaddes behov fra helsetjenesten til skole og PPT.

I følge opplæringsloven har alle barn og unge rett og plikt til å gå på skolen. Etter det vi har erfart har den skadde gjerne hatt liten kontakt

med klassen sin under sykehusoppholdet og tilbudet som gis ved hjemkomst er ofte segregert fordi det er stor usikkerhet knyttet til effekten av opplæring og hva som tåles av stimuli. Det blir store utfordringer for skolen, spesielt å lage opplæringsmål som ivaretar elevens muligheter innen kognitiv og kommunikativ utvikling.

Når et menneske har omfattende behov for helsetjenester samtidig med behov for skreddersydd opplæring, er det ikke alltid like lett å definere hva som er opplæring og hva som er helsetjenester. Tilbudet fra helse og skole kan til sammen utgjøre den helhetlige rehabiliteringen som er viktig for den skaddes utvikling. Rehabiliteringsarenaen blir dermed utvidet. Dette stiller krav til samarbeid mellom skole og helse i et omfang vi opplever det har vært liten tradisjon på.

Foresatte har en nøkkelrolle og vi har erfart mange ganger at de får en koordinerende funksjon, selv om det oppnevnes en koordinator fra kommunen.

Foresatte og venner må verdsettes som en viktig ressurs som kan gi god og nyttig informasjon om både premorbide forhold, sykehusoppholdene og nåværende situasjon. Ofte er foresatte de som får best og hurtigst kontakt med den skadde fordi de kjenner de små personlige tegnene som kan være vanskelig å se for den som ikke er like nære i sin relasjon.

I Mia sin situasjon hadde man fått mye kunnskap om hennes behov. Hun hadde blant annet fått opphold ved et rehabiliteringssykehus, som hadde spisskompetanse på DOC. Men personer i det kommunale systemet ga uttrykk for at det var vanskelig å videreføre rådene spesialistsykehuset ga i sin rapport. I tillegg ga habiliteringstjenesten uttrykk for at de hadde liten erfaring med denne problemstillingen.

Tilfeldigvis hadde en kommunal sykepleier fått vite om Statped gjennom sin videreutdanning i rehabilitering. Dette førte til at det ble søkt om tjenester fra Statpeds avdeling ervervet hjerneskade.

I starten av vårt arbeid opplevde vi at både skole og helsetjeneste var usikre på Mias ressurser og muligheter til utvikling.

Det var utfordrende for kommunen å finne gode fagpersoner som kunne jobbe med Mia i boligen. Skolen uttrykte i utgangspunktet liten tro på Mia sine kommunikative ferdigheter. De hadde prøvd bryterstyring, men på grunn av motoriske begrensninger kunne ikke Mia benytte seg av dette. Skolen hadde kompetanse om utviklingshemming og møtte Mia som en utviklingshemmet jente med omfattende vansker. De tok i liten grad tak i hvem Mia var før skaden, hennes interesser og personlighet. Det var nødvendig å tilføre kunnskap om ervervet hjerneskade, hvordan forstå Mias uttrykk og tillegge dem mening.

Utvikling av kommunikative ferdigheter er avhengig av å bli møtt og forstått, samt at både opplæring og omsorgspersoner tilegner seg kompetanse (Aubert og Bakke, 2009). Aubert og Bakke 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.

Mia flyttet til en annen kommune hvor tilgangen til fagpersoner var større. Det førte til et mer systematisk arbeid med fokus på kommunikasjon og deltagelse.

Vi har tidligere omtalt at dette handler om en lavfrekvent gruppe. Erfaringen vår er at det er liten kunnskap og kompetanse ute i kommunene på hvordan de skal lage rammer og innhold slik at det fortsatt blir framgang og at den skadde kan få muligheter til å medvirke i eget liv. Innsatsen må omfatte alle funksjonsområder og det er nødvendig å handle i en tverretattlig og tverrfaglig sammenheng.

Dette krever en kompetanse som en ikke kan forvente finnes når det gjelder utfordringer man møter sjelden. Det er nødvendig å ha både handlingskompetanse og relasjonskompetanse som de helse- og opplærings ansvarlige bør få hjelp

til å tilegne seg når det handler om lavfrekvente grupper. Kompetanse betyr her å ha kunnskap om DOC, hvordan få fram, tolke og forstå responser, samt systemisk kompetanse på hvor en kan søke veiledning og få til en god samhandling på tvers av etater og fagområder. Røkenes og Hanssen beskriver at relasjonskompetansen og handlingskompetansen utgjør den samlede yrkeskompetanse. Handlingskompetanse er de kunnskaper og ferdigheter man besitter i sitt yrke. Relasjonskompetanse handler om å kjenne seg selv, ha evne til å forstå andre og samspillet mellom oss (Røkenes og Hansen 2006).

#### KONKLUSJON

Spesialisthelsetjenesten og Statped har ulike rammer og ansvar for oppfølging av sak. Vi erfarer at vi er gjensidig avhengig av hverandre, spesielt ved overgang fra rehabiliteringssykehus til det kommunale hjelpeapparatet.

Etter hvert har vi fått mange erfaringer som understøtter behovet for gode rammer og avtaler om samhandling i systemet rundt eleven i de ulike fasene av et rehabiliteringsforløp, for eksempel når eleven skal tilbake til sin opplæringsarena etter et langvarig sykehusopphold. Vi har pekt på det vi mener er nødvendig av kunnskap, kompetanse og holdninger for å skape et godt rehabiliterings- og opplæringsmiljø i kommunen slik at elever med DOC kan oppleve deltagelse, mening og sammenheng i sine liv. I de senere årene har studier av denne gruppen gitt støtte til erfaringer vi har gjort. Men vi ser også at det finnes mange utfordringer når det gjelder å få til den sammenhengen og samarbeidsrutinene som dette krever i praksis. Når det gjelder overordnet styringsnivå, hadde det vært ønskelig med et mer samordnet lovverk og etablerte rutiner som hadde gitt bedre vilkår for samarbeid på tvers av etater og nivåer.

#### Fotnoter

1. *Latenstid, er den tid det tar fra gitt stimuli til respons*
2. *Arousal, er betegnelse av et fysiologisk og psykologisk våkenhets- og reaksjonsnivå i hjernen når stimuli presenteres.*
3. *Pragmatisk Organisert Dynamisk Display*
4. *Mental kapasitet: kapasitet knyttet til utholdenhet og tempo*
5. *Spasmer, ufrivillig muskelsammentrekning*
6. *Quadriplegi, lammelser i alle fire lemmer*

#### Litteraturliste:

Andelic et al

(2012). Does an Early On-set and Continuous Chain of Rehabilitation Improve the Long-Term Functional Outcome of Patients with Severe Traumatic Brain Injury? *Journal of neurotrauma*, 29(1), 66-74.

Andrews K.

(2005). Rehabilitation practice following profound brain damage. *Neuropsychol Rehabil*, 15, 461-472.

Aubert AM & Bakke IM

(2008). Utvikling av relasjonskompetanse: Nøkler til forståelse og rom for læring. Gyldendal, Oslo.

Gill-Thwaites H, Munday R

(2004). Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART): A valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients. *Brain Injury*, vol.18, no 12, page 1255-1269.

Laureys, S. & Schiff, N. D.

(2012).Coma and consciousness: paradigms (re)framed by neuroimaging. *Neuroimage* 61, 478-491

Løvstad M et al.

(2012). Alvorlig redusert bevissthet etter ervervet hjerneskade: Nevrobiologiske mekanismer og forutsetninger for korrekt diagnostikk.

- I Fladby T, Andersson S, Gjerstad L, red. *Nevropsykiatri. Metoder og kliniske perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag: 175-83.
- Løvstad M et al  
(2014). Rate of Disorders of Consciousness in a Prospective Population-Based Study of Adults With Traumatic Brain Injury. *J Head Trauma Rehabil.* [Epub ahead of print]
- Nakase-Richardson, R. et al.  
(2012). Longitudinal outcome of patients with disordered consciousness in the NIDRR TBI Model Systems Programs. *J Neurotrauma* 29, 59-65
- Røkenes og Hansen  
(2006). Bære eller briste: Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker. Fagbokforlaget, Oslo
- Schnakers C et al  
(2009). Misdiagnosis of the vegetative and minimally conscious state. *BMC Neurol*;9-35.

*Anne Ekerbakke*

Statped sørøst, avd. Gjøvik  
Studieverden 5, 2815 Gjøvik  
Tlf. 41417898/61188562  
e-post: anne.ekerbakkestatped.no

*Eva Mølmen*

Statped sørøst, avd. Gjøvik  
Studieverden 5, 2815 Gjøvik  
Tlf. 99590397/61188533.  
e-post: eva.molmen@statped.no