

Förvärvad hjärnskada





## Hur påverkas den kommunikativa förmågan av en **förvärvad hjärnskada?**

Unga som drabbas av hjärnskador behöver ofta omfattande rehabilitering. En avhandling från Göteborgs universitet visar att föräldrarna och ungdomarna själva kan bidra till att förstå vilken sorts rehabilitering som behövs genom att utforska hur tal och språk fungerar i hemmiljön. Läs mer i denna artikel av **Åsa Fyrberg**, doktor i kognitionsvetenskap och leg logoped, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

En 16 år gammal flicka blir påkörd i trafiken och får en hjärnskada. Som ung kvinna beskriver hon här, åtta år efter olyckstillfället, sina erfarenheter och tankar kring det hon upplevt. Citatet är en del av en längre text ur "Vad är förvärvad hjärnskada?" av Jan Magne Krogstad'. "Jag var 16 år. En trafikolycka. Ingen kontrollerade mitt huvud innan jag skrevs ut från sjukhuset. Jag hade en "kraftig hjärnskakning". Bara familjen oroade sig i det tysta. De såg att jag var onormalt trött ... jag sov nästan hela tiden.

Så började skolan igen. Det blev en chockartad upplevelse för mig. Mitt huvud var "alldeles konstigt"! Varför hade jag så svårt att minnas? Koncentrerade jag mig fick jag bara mer huvudvärk. Hjärnan blev så snabbt förbrukad, jag klarade inte av att koncentrera mig en hel lektion. Orden förlorade sin mening och jag klarade inte längre att lära mig något utantill. Heldagsskrivningar gjorde mig sängliggande i flera dagar ...

Nästan tre år efter olyckan: Året innan hade jag fått ge upp gymnasiet. Trots envishet och ambition kunde jag

inte längre uthärda den fysiska och psykiska tortyr det innebar att gå i skolan. I augusti började jag på folkhögskola. Det gick inte som jag hade hoppats. Till och med måltiderna i en stor och stöjig matsal gjorde mig utmattad. ... Jag var förkrossad och nedbruten. Jag kunde ge upp hoppet om en utbildning! Mina framtidsutsikter tonade upp sig som ett stort och svart hål; bara nederlag, outhärdlig huvudvärk, ingen ork över till vänner eller pojkvän, jag var en förlorare och totalt värdelös. Jag gruvade mig för återstoden av livet. Det hjälpte inte att höra att jag var duktig och resursstark, det gjorde mig bara nedstämd. Jag visste att jag inte var dum. Det var bara min förbaskade hjärna som svek mig ...!

Åtta år har gått sedan olyckan. Förmodligen kommer jag att bli förtidspensionerad. Det är ok. Jag är 24 år och har inte låtit något förbli oprövat när det gäller rehabilitering. Livet har visat mig en annan sida. Och det är inte bara elände där! Men det har varit en lång process att bli bekant med mig själv och min funktionsnivå. De kognitiva problemen är en del av min vardag."

Citatet är en del av en längre text ur "Vad är förvärvad hjärnskada?" av Jan Magne Krogstad et al, 2012.<sup>1</sup>

**Förvärvad** hjärnskada (Acquired Brain Injury, ABI) hos barn och ungdomar i skolåldern kan få förödande konsekvenser för en individs kognitiva utveckling generellt, vilket ofta drabbar förmågan att kommunicera i dagliga sociala situationer. För omgivningen kan effekterna av skadan vara svåra att förstå, eftersom yttre fysiska funktionshinder inte alltid förekommer samtidigt som kommunikationsstörningarna. Beskrivningen av konsekvenserna av traumat för den 16-åriga flickan fångar in många av de vanliga "osynliga" konsekvenser som kan uppstå efter en medelsvår till svår hjärnskada. Denna artikel är en sammanfattning av ett avhandlingsarbete i kognitionsvetenskap som har undersökt metoder för att kartlägga följderna av medelsvåra till svåra hjärnskador för en individs kommunikativa färdigheter.<sup>2</sup>

### BAKGRUND

Kartläggning av kommunikationsförmågan hos ungdomar med förvärvade hjärnskador är en startpunkt för planeringen av den fortsatta rehabiliteringen efter avslutad medicinsk sjukhusvård.<sup>3</sup> I de medelsvåra till svåra fallen kvarstår ofta omfattande kognitiva begränsningar som manifesteras i svårigheter att hantera språk, tal och kommunikation i vardagsituationer.<sup>4</sup> Det handlar till ex-

**"För omgivningen kan effekterna av skadan vara svåra att förstå, eftersom yttre fysiska funktionshinder inte alltid förekommer samtidigt som kommunikationsstörningarna."**

empel om en uttalad hjärnskadetrötthet som begränsar förmågan att delta i sociala situationer, vilket i förlängningen kan leda till ett socialt utanförskap.<sup>5</sup> Andra konsekvenser kan vara nedsatt ordförståelse och svårighet att benämna ord, problem med minnesstörningar och begränsad koncentrationsförmåga. Även ljudkänslighet och/eller ljuskänslighet kan leda till begränsad ork att delta i kommunikativa situationer, till exempel i samband med skolmåltider. Förlust av relationer till vänner och partner är vanliga konsekvenser eftersom ett tidigare etablerat kommunikativt samspel kan bli svårt att upprätthålla. Personen med kommunikationsstörningar kan ha svårt att uppfatta språkets undertexter men lättare att tolka konkreta utsagor. Hen kan ha en begränsad verbal förmåga som gör det svårt att förklara något, eller att själv be om en förklaring från samtalspartnern om något är oklart. I ett samtal kan personen med kommunikationsstörning fälla kommentarer som ter sig märkliga, slump-

artade eller opassande eller ha svårt att läsa av kommunikationspartnern tillräckligt väl för att veta när är bra att vara tyst och lyssna, eller när det är dags att gå in i dialogen och fälla ett eget yttrande.

Den kommunikativa delaktigheten är en betydande del av utvecklingen mot en vuxen identitet hos ungdomar med förvärvade hjärnskador. En fungerande åldersadekvat kommunikation är nödvändig för att kunna delta i den sociala gemenskapen i skola, familjeliv och på arbetsplatsen.<sup>6</sup>

Trots ett ökat fokus på kontext och delaktighet i rehabiliteringen av unga med förvärvade hjärnskador är det fortfarande mycket som är outforskat när det gäller att förstå kommunikativ interaktion i komplexa vardagsituationer. En analys baserad uteslutande på användning av de standardiserade instrument som förekommer i kliniska bedömningar kan vara problematisk, av flera skäl:<sup>7</sup>

1) De flesta standardiserade test inkluderar inte personer med skallskador i normeringen, vilket begränsar testets validitet för gruppen unga med förvärvade hjärnskador.

2) Deltagare med förvärvade hjärnskador har ofta så uttalade kognitiva och/eller fysiska nedsättningar att det är svårt för dem att delta på det sätt som efterfrågas i den standardiserade testproceduren.

3) Testresultat insamlade i en klinisk miljö löper risk att överskatta funktionen i dagliga situationer och kan skapa en falsk optimism, speciellt om man kan konstatera att det har skett en återhämtning av vissa delförmågor inom tal- och språkområdet. Dessa förmågor kanske inte fungerar lika väl i en daglig kontext eftersom den miljön ofta saknar testsituationens kända och förklarande struktur, korta instruktioner och interaktion med endast en person åt gången som man kan konstruera i ett tyst och lugnt testrum. En vardagsmiljö med flera talare och många parallella auditiva och visuella ljudintryck, till exempel en klassrumssituation eller i umgänge med kompisar på fritiden, ställer högre krav på komplex hantering av kommunikationen, jämfört med den kontrollerade miljön i en klinisk situation.

4) Kliniskt styrda bedömningar utförs oftast av kliniker i samarbete med anhöriga vilket kan förminska delaktighetsperspektivet för ungdomen med förvärvad hjärnskada.

Sammanfattningsvis, att kartlägga tal, språk och kommunikation hos unga med förvärvade hjärnskador med metoder som identifierar delaktighet i den egna vardagliga kontexten är en klinisk utmaning.

#### METOD

Den aktuella avhandlingen har utforskat flera olika metoder för att kartlägga kommunikativ förmåga hos en grupp barn och unga med förvärvade hjärnskador. Fem studier har inkluderats, baserade på ett tvärprofessionellt team-samarbete. Såväl en kvantitativ som en kvalitativ ansats har tillämpats. En parallell datainsamling tillämpades vilket innebar att kvantitativ och kvalitativ data registrerades samtidigt. Syftet med metoden var att begränsningar i informationen i den ena typen av data kunde balanseras av styrkan i den andra sortens datainsamling.

#### ICF-FOKUS: FUNKTION, DELAKTIGHET OCH MILJÖ

*Funktion:* Funktioner inom kommunikativa delområden, till exempel tal/språk, mimik och gestik klargörs.

*Delaktighet:* Interaktion i kommunikativa situationer i vardagen tydliggörs.

*Miljö:* Strategier hos anhöriga förhandlas och ungdomens kommunikativa funktion/delaktighet bedöms över tid. Studien syftade till att mäta förändringar enligt ICF med fokus på kommunikativ delaktighet.

#### STUDIEGRUPP

*Urvalsprocess:* Alla ungdomar i skolåldern med förvärvade hjärnskador som

remitterades till Regionhabiliteringen i Göteborg för 4–6 veckors rehabiliteringsutredning, mellan 2007–2013. Ungdomarna hade restillstånd som omfattade såväl motoriska som kognitiva nedsättningar. Rehabiliteringsutredningen innefattade kartläggning av förmågor inom respektive områden. Hjärnskadorna var i flertalet fall medelsvåra till svåra. Ungdomar som exkluderades från studien hade en tidigare känd kommunikationsstörning eller hade vistats på kliniken för en kortare utredningsperiod än fyra veckor. Totalt ingick 38 barn och ungdomar (23 pojkar och 15 flickor) under 18 år i studien. Medelåldern var 14,2 år (SD 2,7, range 8,6–17,8).

*Representativitet för populationen:* Det var en konsekutiv sjukhusbaserad serie med barn och ungdomar med förvärvade hjärnskador. Samtliga hade en kommunikationsstörning av varierande genes. Ungdomarna remitterades för rehabiliteringsutredning efter avslutad sjukhusvård eller för en bedömning i ett senare skede, till exempel via en remiss från lokal habilitering vid stadibyte i skolan.

#### DELSTUDIER I-V

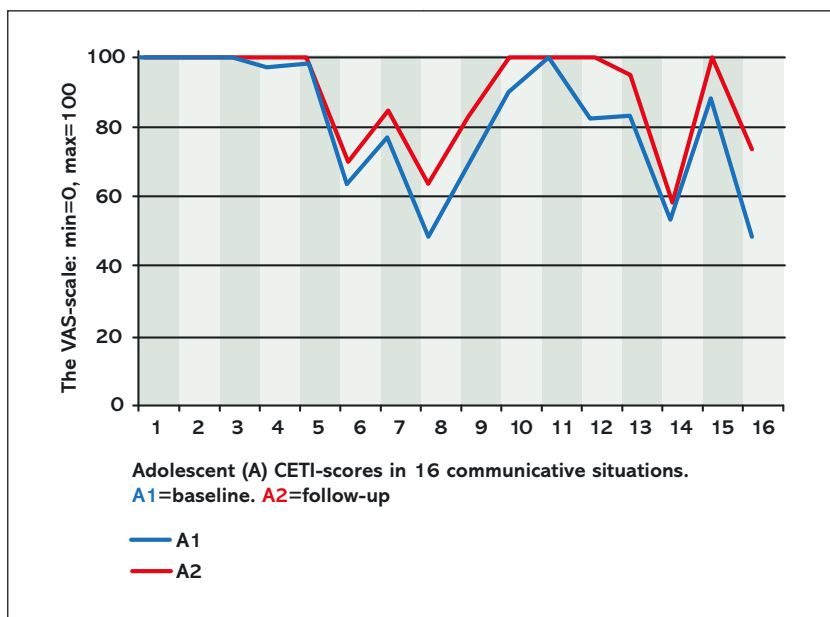
*Studie I* undersökte deltagarnas kommunikationsförmåga under en rehabiliteringsperiod på fyra till sex veckor i klinisk miljö. Det Pragmatiska Protokoll<sup>8</sup> användes för en jämförande analys av samstämmighet mellan data insamlade av logoped och rehabiliteringsassistent.

*Studie II* var en single subject-design. Två analysmetoder utforskades i samarbete med en 16-årig ungdom med medelsvår hjärnskada efter en sportolycka. Deltagarens föräldrar bidrog med analyser av kommunikationen i vardagsmiljön och en jämförelse av dessa data gjordes. Analysmetoderna som användes var video-inspelningar av två separata ”lära-känna”-samtal med ungdomen i samspel med en, respektive två, andra ungdomar. Data analyserades också enligt Allwoods aktivitetsbaserade kommunikationsteori, ACA,<sup>9</sup> och via utvärderingar i protokollet The Communicative Effectiveness Index, CETI,<sup>10</sup> [Tabell 1].

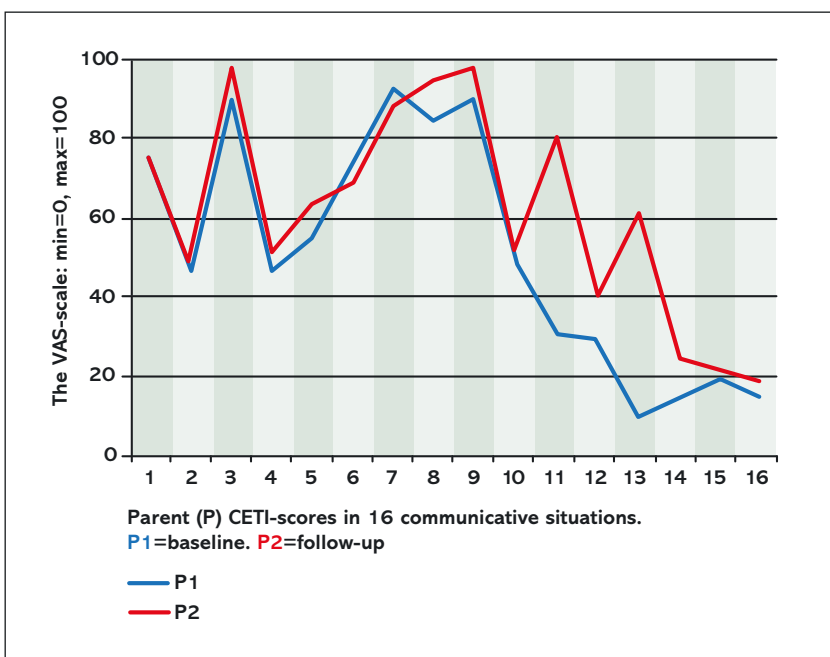
*Studie III* var en prospektiv jämförande studie 12 månader efter skadetill-

1. Kan själv påkalla uppmärksamhet.	9. Berätta om fysiska problem som värk och smärta.
2. Delta i gruppsamtal som handlar om honom/henne.	10. Starta ett samtal och/eller byta samtalsämne.
3. Kan uttrycka JA/NEJ korrekt.	11. Svara på eller själv meddela något (inklusive ja/nej) utan ord.
4. Förmedla sina känslor.	12. Starta samtal med personer som inte tillhör närmaste familjen.
5. Visa att han/hon förstår det som sägs till honom/henne.	13. Förstå skrift.
6. Fika och samtala med vänner och grannar (på vårdavdelning eller hemma).	14. Delta i samtal i högt tempo där flera personer är inblandade.
7. Föra ett samtal på tu man hand med dig.	15. Delta i ett samtal med okända.
8. Säga namnet på någon han/hon ser framför sig.	16. Beskriva eller diskutera något på djupet.

Tabell 1. The Communicative Effectiveness Index, CETI.



Figur 2. Ungdomens (A) skattning av sin förmåga i 16 kommunikativa situationer (CETI-scores). A1=baseline, A2=uppföljning. Utarbetad från Fyrberg Å, 2017.



Figur 3. Föräldrarnas (P) skattning av ungdomens förmåga i 16 kommunikativa situationer (CETI-scores). P1=baseline, P2=uppföljning. Utarbetad från Fyrberg Å, 2017.

fället som inkluderade två grupper av unga med förvärvade hjärnskador, sammanlagt 30 ungdomar. En grupp hade kraftigt nedsatt kommunikation och den andra gruppen hade mildare kommunikationsstörningar i dagliga interaktioner. I denna studie analyserades samband mellan föräldrarnas mätningar i CETI och data från de medicinska, neuropsykologiska och logopediska tes-

terna. Cronbachs alpha användes för att mäta reliabiliteten hos de 16 parametrarna i CETI, det vill säga för att se om de 16 ingående kommunikativa situationer som bedömdes kunde antas mäta samma generella företeelse. Gruppjämförelser gjordes med icke-parametriska Mann-Whitney U-test för kontinuerliga variabler och chi-square test för kategoriska variabler.

*Studie IV* utforskade skillnader och likheter i ungdomars skattning av den egna kommunikativa förmågan, jämfört med hur deras föräldrar upplevde att det fungerade i dagliga situationer. Intervjuer och CETI-skattningar analyserades hos 19 deltagare (8 tonåringar med förvärvade hjärnskador och deras föräldrar).

*Studie V* var en uppföljande studie av de 30 ungdomar som deltog i studie III. En kommunikativ bedömning genomfördes 12 månader efter den första registreringen, efter det att varje familj hade deltagit i en individuellt utformad intervention för att stödja ungdomens kommunikativa utveckling. CETI användes för att utforska användbarheten av protokollet när det gällde att mäta förändring av kommunikativa funktioner över tid.

### SAMMANFATTNING AV RESULTAT

*Studie I* visade en hög samstämmighet (95 procent) mellan logoped och rehabiliteringsassistent (95 procent) i den kliniska bedömningen av deltagarnas kommunikation. Skattningarna i det Pragmatiska Protokollet kunde användas som ett screening-instrument för att fånga upp individuella områden som var viktiga att utforska på djupet för en fungerande kommunikation. På så vis kunde protokollet användas som en utgångspunkt för diskussion med ungdomarna, föräldrar och med personal i klinisk miljö.

*Studie II* tillämpade en blandad metod för undersökning av utvecklingen av kommunikationsförmågan [Figur 2 och 3]. Ungdomen med förvärvad hjärnskada skattade kommunikationen som mer välfungerande, jämfört med föräldrarnas bedömning. Det gällde speciellt komplexa förmågor som illustrerades i CETI-taxomin uppgift 15, "Delta i samtal i högt tempo där flera personer är inblandade". Självsfattningar av videospelningar i studie II bekräftade svårigheter i hantering av kommunikationen relaterade till nedsatt språkförståelse, högt samtalstempo hos konversationspartnern och även associerade med antalet deltagare som interagerade i dialogerna.

*Studie III* visade att tonåringar som hade större svårigheter att kommunicera enligt föräldrarna också hade signifi-

kant lägre resultat i kliniska test som mäter grammatisk förståelse och verbal IQ (samma trend förekom vad gäller ordförståelse, dock ej med signifikanta resultat). En majoritet av dem med kommunikationssvårigheter enligt föräldrarnas bedömning, hade också nedsett benämningsförmåga. Komplexa kommunikativa interaktioner, till exempel snabba samtal med flera talare, var dock svåra för alla deltagare enligt föräldraskattningarna, också hos de tonåringar som hade högre resultat i test som mäter grammatisk förståelse och verbal IQ.

*Studie IV* visade på en hög samstämmighet mellan föräldrars och tonåringars bedömningar av kommunikativ förmåga men tonåringarnas interaktion i komplexa kommunikativa situationer tenderade att skattas lägre av föräldrarna jämfört med ungdomarnas egen skattningar. Analyser i ACA och distribuerad kognition samt analyser av intervjudata visade på användbarheten av en systematisk jämförelse i CETI av gemensamma perspektiv på kommunika-

tion efter förvärvad hjärnskada i tonåren, för att öka medvetenheten om delaktighetsperspektivet i dagliga samtalssituationer.

*Studie V* analyserade art och grad av kommunikativ förmåga mätt med CETI efter ett års tillämpning av strategier av föräldrar i hemmiljön. En signifikant ökning hos 30 deltagare ( $p < 0,01$ ) kunde mätas vid uppföljningstillfället. Vissa förmågor förbättrades dock inte så mycket och i några fall såg man en för-

I de olika delstudierna återfanns inget samband mellan hjärnskadornas grundorsaker, det vill säga om det var en traumatisk eller icke-traumatisk hjärnskada, och deltagarnas övriga resultat i tester av kommunikation, lingvistik och kognition. Emellertid hade en majoritet av dem med vänstersidiga skador, oberoende av skadornas orsaker, större kommunikativa svårigheter enligt föräldrarnas skattningar jämfört med dem med andra skadelokalisationer.

”Dessutom visade en jämförelse att tonåringar skattade sina förmågor som mer välfungerande, jämfört med föräldrarnas skattning.”

sämring av den bedömda förmågan, enligt föräldrarnas skattningar. Dessutom visade en jämförelse att tonåringar skattade sina förmågor som mer välfungerande, jämfört med föräldrarnas skattning.

#### SLUTSATSER

En allmän slutsats av avhandlingens studier är att bedömningar av kommunikationen hos ungdomar med förvärvade hjärnskador med fördel kan göras utifrån analyser av interaktion i vardagliga

# medicininstruktioner.se

- ▶ **Instruktionsfilmer** för **rätt användning** av läkemedel
- ▶ **Kostnadsfritt stöd** för vårdpersonal och patienter
- ▶ **Enkelt** – inget inlogg eller lösenord
- ▶ Även som **APP** – laddas ner gratis på App Store eller Google Play



Beställ kostnadsfria påminnelsekort via [info@medicininstruktioner.se](mailto:info@medicininstruktioner.se)

**Instruktionsfilmer inom mer än 40 terapiområden**  
**NEUROLOGI: migrän, multipel skleros och parkinsons sjukdom**

**Läkemedel har ingen effekt om de inte används rätt**

miljöer. Kommunikativa bedömningar med CETI-taxonomin identifierade observationer gjorda av deltagarna i hemmiljön. De data som inhämtades från kliniska undersökningar, särskilt resultat av kognitiva och lingvistiska test och av hjärnskaderelaterade undersökningsdata, förefaller att ha haft ett visst predicerande värde när det gäller påverkan på den kommunikativa funktionen. Resultaten i studien pekar på föräldrarnas viktiga roll när det gäller att undersöka tonåringarnas kommunikativa delaktighet i vardagssamtal genom att använda CETI och genom intervjuer där föräldrarna ytterligare kunde fördjupa sina analyser av vardagskommunikationen. Det var inte ovanligt med föräldrar som vid första bedömningstillfället skattade barnens kommunikation som helt adekvat, för att ett år senare bedöma den som mindre välfungerande. Visserligen förekom fall i studien där sen-effekter av strålbehandling mot CNS troligen hade

hur angeläget det är att urskilja vad i kommunikationen mellan barn och förälder som är relaterat till effekter av hjärnskadan, och vad som är en del av ett normalt tonårsbeteende. Alla ungdomar vill inte dela privat information med en förälder och ungdomar med förvärvade hjärnskador är inget undantag. Exemplet belyser hur angeläget det är ur ett delaktighetsperspektiv att inkludera ungdomarna i uppföljningar av kommunikativ förmåga. I denna studie tydliggjordes deltagarperspektivet av ungdomarna själva genom sin medverkan, vilket visades i analyser av videoinspelningar och i intervjuer.

Sammanfattningsvis så är det en förhoppning att kombinationen av de kvantitativa och kvalitativa analysmetoderna som tillämpades i denna avhandling kan bidra med metoder som är användbara i utformningen av individuella rehabiliteringsprogram för ungdomar efter förvärvade hjärnskador.

**”Alla ungdomar vill inte dela privat information med en förälder och ungdomar med förvärvade hjärnskador är inget undantag.”**

orsakat en reell försämrad kognitiv förmåga hos ett barn, men i flera andra fall såg man att det inte var själva funktionen som förändrats, utan föräldrarnas upplevelse av ungdomarna. Det kunde i sin tur bero på flera saker. Effekterna av skadan kanske inte var så tydliga från början, utan föräldrarna hade med tidens gång fått en större förståelse för barnets begränsningar. Föräldrarna gick ofta också själva igenom en kris relaterad till traumat barnet hade varit med om, som påverkade förmågan att samspeka med barnet och att förstå det. Det var heller inte alltid hjärnskadan som påverkade ungdomens kommunikativa beteende. En deltagare som intervjuades i studie IV beskrev att ”Det är inget som ändrat sig efter olyckan, även om min pappa säger att jag är svår att prata med. Det handlar mer om att jag inte vill prata med honom om vissa saker”. I det här fallet belyste intervjudata



Foto: Catharina Fyrberg

**ÅSA FYRBERG**  
Doktor i kognitionsvetenskap, leg logoped,  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset  
asa.fyrberg@vgregion.se

#### REFERENSER

1. Krogstad JM, Holth AF, Degermark M & Engloo T. Vad är förvärvad hjärnskada? GlaxoSmithKline 2012.

2. Fyrberg Å. Acquired brain injury in children and adolescents: Investigating assessments of communicative participation in daily life situations. (Doctoral dissertation), University of Gothenburg, Gothenburg, 2017.

3. Ylvisaker M. Communication outcome in children and adolescents with traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation* 1993; 3(4):367-387. doi:10.1080/09602019308401447.

4. Dennis M, Purvis K, Barnes M A, et al. Understanding of Literal Truth, Ironic Criticism, and Deceptive Praise Following Childhood Head Injury. *Brain and Language* 2001; 78(1): 1-16. doi:10.1006/brln.2000.2431

5. Larkins B, Worrall LE & Hickson LMH. Everyday communication activities of individuals with traumatic brain injury living in New Zealand. *Asia Pacific Journal of Speech Language and Hearing* 1999; 4(3):9.

6. Savage RC, DePompei R, Tyler J & Lash M. (2005). Paediatric traumatic brain injury: a review of pertinent issues. *Pediatric Rehabilitation* 2005; 8(2):92-103.

7. Ylvisaker M, Hartwick P, Ross B & Nussbaum N. Cognitive Assessment. In: Savage RCE & Wolcott GF (Eds.), *Educational dimensions of acquired brain injury* (pp. 69-119). Austin, Texas: Pro-Ed. 1994.

8. Prutting CA & Kirchner DM. A Clinical Appraisal of the Pragmatic Aspects of Language. *Journal of Speech and Hearing Disorders* 1987; 52(2):105-119.

9. Allwood J. A multidimensional activity based approach to communication. In Wachsmuth I, Ruiters Jd, Jaecks P & Kopp S (Eds.), *Alignment in communication: towards a new theory of communication* (Vol. 6;6, pp. 33-55). Amsterdam; Philadelphia: John Benjamins Publishing Company. 2013.

10. Lomas J, Pickard L, Bester S, et al. (1989). The communicative effectiveness index: development and psychometric evaluation of a functional communication measure for adult aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders* 1989; 54(1):113-124.