

Nycklar till kommunikation

Kommunikation mellan vuxna personer med grav
förvärvad hjärnskada och personernas närstående,
anhöriga och personal

Pia Käcker



Linköpings universitet



Linköping Studies in Arts and Science • No. 380

Studies from the Swedish Institute for Disability Research • No. 21

Linköpings universitet

The Swedish Institute for Disability Research

at the Department of Behavioural Sciences and Learning

Linköping, 2007

Linköping Studies in Arts and Science • No. 380

Studies from the Swedish Institute for Disability Research • No. 21

Vid filosofiska fakulteten vid Linköpings universitet bedrivs forskning och ges forskarutbildning med utgångspunkt från breda problemområden. Forskningen är organiserad i mångvetenskapliga forskningsmiljöer och forskarutbildningen huvudsakligen i forskarskolor. Gemensamt ger de ut serien Linköping Studies in Arts and Science. Denna avhandling kommer från Institutet för Handikappvetenskap vid Institutionen för Beteendevetenskap och Lärande

Distributed by:

The Department of Behavioural Sciences and Learning

Linköping University

SE 581 83 Linköping

Sweden

Pia Käcker

Nycklar till kommunikation

Kommunikation mellan vuxna personer med grav förvärvad hjärnskada och personernas närstående, anhöriga och personal

Upplaga 1:1

ISBN 978-91-85715-88-6

ISSN 0282-9800

ISSN 1650-1128

© Pia Käcker

Department of Behavioural Sciences and Learning, 2007

Cover illustration: Foto Ingvar Anehed

Printed by LiU-Tryck, Linköping, 2007

FÖRORD	- 3 -
INLEDNING.....	- 5 -
FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA	- 8 -
<i>Köns- och åldersfördelning</i>	<i>- 10 -</i>
<i>Grav hjärnskada</i>	<i>- 11 -</i>
<i>Medvetande.....</i>	<i>- 11 -</i>
<i>Sammanfattning</i>	<i>- 13 -</i>
TEORETISK REFERENSRAM	- 14 -
KOMMUNIKATION	- 14 -
<i>Monologistiska kommunikationsmodeller</i>	<i>- 16 -</i>
<i>Dialogistisk eller dyadisk kommunikations-modell</i>	<i>- 17 -</i>
<i>En samarbetsreglerad kommunikationsmodell.....</i>	<i>- 18 -</i>
<i>En social kommunikationsmodell</i>	<i>- 19 -</i>
<i>En multimodal kommunikationsmodell.....</i>	<i>- 20 -</i>
KOGNITION	- 21 -
<i>Minne.....</i>	<i>- 21 -</i>
<i>Språk -Afasi</i>	<i>- 23 -</i>
GRAVA HJÄRNSKADOR OCH KOMMUNIKATION	- 25 -
<i>Rehabiliteringsforskning</i>	<i>- 29 -</i>
<i>Familjens betydelse i rehabiliteringen</i>	<i>- 32 -</i>
<i>Kommunikationsforskning</i>	<i>- 33 -</i>
<i>Kommunikativ kompetens</i>	<i>- 37 -</i>
<i>Alternativ och kompletterande kommunikation AKK.....</i>	<i>- 40 -</i>
<i>AKK för vuxna personer med förvärvad hjärnskada</i>	<i>- 42 -</i>
<i>Motiv för studien.....</i>	<i>- 45 -</i>
<i>Sammanfattning</i>	<i>- 47 -</i>
METODAVSNITT.....	- 50 -
METODOLOGI.....	- 50 -
ETT INTERAKTIONISTISKT PERSPEKTIV	- 50 -

<i>Grundad teori</i>	- 52 -
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	- 55 -
<i>Teoretisk sampling</i>	- 56 -
<i>Etiska aspekter</i>	- 56 -
<i>Förförståelse</i>	- 57 -
GENOMFÖRANDE	- 58 -
<i>Datainsamlingen</i>	- 58 -
<i>Datakällor</i>	- 59 -
<i>Aktörer - vuxna personer med grav förvärvad hjärnskada</i>	- 60 -
<i>Aktörer närstående</i>	- 62 -
<i>Intervjuer</i>	- 64 -
<i>Videofilm</i>	- 65 -
FRAMSTÄLLNINGENS STRUKTUR	- 67 -
<i>Ett exempel på metod - kodning</i>	- 68 -
<i>Öppen kodning</i>	- 70 -
<i>Kategorisering</i>	- 72 -
<i>Sammanfattning</i>	- 76 -
SAMMANFATTANDE ANALYS	- 78 -
KÄRNPROCESSEN	- 78 -
KOMMUNIKATIONSNYCKLAR	- 80 -
NYCKLARNAS FUNKTION OCH INNEHÅLL	- 81 -
NYCKLAR SOM ÖPPNAR	- 82 -
<i>Intresseväcka</i>	- 83 -
<i>Närma</i>	- 85 -
<i>Invitera</i>	- 86 -
<i>Säkra</i>	- 86 -
<i>Fokusera</i>	- 87 -
<i>Betrygga</i>	- 89 -
<i>Bekräfta</i>	- 95 -
<i>Dela glädje</i>	- 96 -

<i>Samspela</i>	- 97 -
NYCKLAR SOM LÄSER	- 101 -
<i>Avskärma</i>	- 102 -
<i>Distansera</i>	- 103 -
<i>Avvisa - blunda</i>	- 103 -
<i>Osäkra</i>	- 104 -
<i>Distrahera</i>	- 104 -
<i>Avvisa - skrika</i>	- 105 -
<i>Otrygga</i>	- 106 -
<i>Vara en i mängden</i>	- 107 -
<i>Frustrerad</i>	- 108 -
NYCKLARNAS FORM.....	- 109 -
<i>Den vokala formen (a)</i>	- 109 -
<i>Den auditiva formen (b)</i>	- 112 -
<i>Den pantomimiskt - visuella formen (c)</i>	- 112 -
<i>Den pantomimiska formen (d)</i>	- 114 -
<i>Felsökning och kalibrering –en blandning av en pantomimisk och en vokal nyckelform (e)</i>	- 115 -
<i>Sammanfattning</i>	- 118 -
DISKUSSION	- 119 -
<i>Inledande kommunikationsnycklar</i>	- 120 -
<i>Den betryggande kommunikationsnyckeln</i>	- 122 -
<i>Vidmakthållande kommunikationsnycklar</i>	- 124 -
<i>Kommunikationsnivåer</i>	- 125 -
<i>Nyckelformen i relation till Gestbegreppet</i>	- 127 -
<i>Studiens resultat i relation till den samarbetsreglerade kommunikationsmodellen</i>	- 130 -
<i>Studiens resultat i relation till den sociala kommunikationsmodellen</i>	- 131 -
<i>Studiens resultat i relation till begreppet kommunikativ kompetens</i>	- 132 -
METODDISKUSSION	- 135 -

<i>Studiens avgränsning - begränsning.....</i>	<i>- 137 -</i>
<i>Generaliserbarhet.....</i>	<i>- 139 -</i>
TILLÄMPNING.....	- 140 -
<i>Individperspektiv</i>	<i>- 140 -</i>
<i>Samhällsperspektiv</i>	<i>- 142 -</i>
<i>Omvårdnadsperspektiv</i>	<i>- 144 -</i>
<i>Sammanfattning</i>	<i>- 145 -</i>
FRAMTIDA FORSKNING.....	- 147 -
ENGLISH SUMMARY	- 149 -
<i>Introduction</i>	<i>- 149 -</i>
<i>Methods</i>	<i>- 151 -</i>
<i>Comprehensive analysis</i>	<i>- 154 -</i>
<i>Conclusion - Discussion</i>	<i>- 155 -</i>
REFERENSER.....	- 157 -
<i>Bilaga 1. Informationsbrev.....</i>	<i>- 184 -</i>
<i>Bilaga 2. Intervjuguide</i>	<i>- 186 -</i>
<i>Bilaga 3. Regler för transkription</i>	<i>- 187 -</i>
<i>Bilaga 4. tabell 3 Anna</i>	<i>- 188 -</i>
<i>Bilaga 5. Förstudie – Observation</i>	<i>- 189 -</i>
<i>Bilaga 6. Sammanfattande beskrivningar av fyra aktörer, personer med förvärvat hjärnskada.</i>	<i>- 191 -</i>
<i>Bilaga 7. Kodlista</i>	<i>- 210 -</i>
STUDIES FROM THE SWEDISH INSTITUTE FOR DISABILITY RESEARCH	- 224 -

Jag för min del var berättigad till tjugo dygn i koma och några veckor i dimma innan jag insåg hur omfattande skadan var. Jag kom inte upp till ytan helt och hållet förrän i slutet av januari, i rum 119 här på sjukhuset vid kusten i Berck, där det första gryningsljuset tränger in.

Det är en helt vanlig morgon. Klockan sju börjar kapellet klockspel återigen ge eftertryck åt tidens flykt, kvart för kvart. Efter nattens frist börjar mina tillknäppta bronker väsa ljudligt igen. Mina händer ligger knutna på lakanet och plågar mig utan att jag lyckas avgöra om de är brännheta eller iskalla. För att bekämpa min ledstelhets utlöser jag en reflexrörelse som får ben och armar att dra sig några millimeter bakåt. Det är oftast tillräckligt för att avlasta en värkande lem.

Glaskupan blir mindre besvärande och själen kan flyga fritt som en fjäril. Det finns så mycket att göra (Bauby, 1997 s. 10-11).

FÖRORD

Vilken fantastisk resa, att det har blivit verklighet! Det känns märkligt att ha fått vara med om att få ägna sex år av sitt liv åt något som intresserar! Jag minns att vid ett av våra första handledningstillfällen, sa Jerker att: *forskningsfrågan måste du själv bestämma, det är du som ska leva med det beslutet, så det måste vara något som du är intresserad av och kan stå ut med*, och det är så sant.

Startpunkten för resan, avhandlingsarbetet, var den femte februari år 2001. Resan från den dagen och fram till idag har varit lång. Ibland har uppgiften känts omöjligt, men det har även funnits många glädjeämnen. Alla kontakter som knutits med de fantastiska människor som deltagit i studien, utan undantag har ni ingivit hopp och optimism. Tack för att ni finns! Tack *alla* som gjort det här möjligt.

Jag vill börja med att skänka en tanke till Per och Marianne, hade jag inte mött er hade med all säkerhet forskningsfrågan blivit en annan. Ingen av er finns med oss idag, men tack för allt ni betytt för mig.

Mitt nästa STORA TACK vill jag därefter rikta till min arbetsgivare Norrköpings kommun, som har bekostat min doktorandtid och givit mig den här möjligheten. Min förhoppning är att jag, med den kunskap som jag nu fått möjlighet att skaffa mig, ska kunna återgälda något. Tack Inger, utan dig hade jag aldrig givit mig in på den akademiska banan igen. Tack alla ni som har stöttat mig i min envisa kamp att skriva, min underbara "extrahandledare" Madeleine, Ingrid och Henrik för alla de kloka synpunkter ni har bidragit med Mary, Ulla-

Förord

Britt och Gisela för att ni hjälp mig med språkgranskningen, tack Helen, Jeriasuda och Heino för all praktisk hjälp. Tack alla kollegor på universitetet, det är svårt att nämna någon utan att nämna alla och alla mina arbetskamrater i kommunen. Jag vet att ni tycker att ni ser mig lite på båda ställen och kanske är det myntets avigsida att jag inte är riktigt hemma någonstans. Jag finns i båda världar och Lotta båda världar är verkliga världar, det är bara det att de är lite olika. Erfarenheten jag fått med mig är att det, trots att jag stundvis känt mig vilsen, är berikande med dessa båda världar. De kan befrukta varandra.

Vid sidan parallellt med det akademiska livet, går det ”verkliga livet” vardagslivet vidare. För mig har det inneburit en oändlig rikedom, lyckan över att få bli farmor till Jonathan, Ludwig och Elvira men det har även inneburit sorg och oro. Tack mina älskade söner för att ni är så starka och för att ni är så lojala mot varandra. Ni finns när ni behövs, utan er skulle livet vara mycket svårare. Tack Anna, Jessica och Carina för att ni finns, ni betyder mycket för era män men även mycket för mig, en varm tanke även till dig kära Sussie. Tack min familj och här vill jag även inkludera mina systrar och mina föräldrar.

Sist men inte minst vill jag tacka *männen* i mitt liv, Jerker min handledare som lotsat mig igenom den akademiska världens alla grynor och blindskär. Lars min chef, tack för att du alltid ställt upp och för att du fått mig att känna att det betyder något det jag gör. Ulf min man, hur jag ska tacka dig vet jag inte, utan dig vore detta inte möjligt. Du har hela tiden stöttat mig. Ingen kvinna kan ha en mer tolerant och omtänksam man.

INLEDNING

Föreliggande avhandling Nycklar till kommunikation behandlar kommunikation mellan vuxna personer med grav förvärvad hjärnskada och personernas närstående. Som närstående avses ofta de anhöriga, men i denna studie inbegriper begreppet även den personal, de personliga assistenter, som arbetar nära personen. Studien har som syfte att beskriva kommunikationen mellan dessa personer. En studie av samspelen kan förhoppningsvis bidra med kunskaper som kan underlätta förståelsen av vad som är viktigt för att en kommunikation ska komma tillstånd. Kunskaper om hur de närstående kan stödja den hjärnskadade personens egen kommunikativa förmåga.

Syftet skulle kunna formuleras enligt följande:

- att med utgångspunkt från de närståendes berättelser beskriva möjliga sätt att kommunicera och etablera samspel med gravt hjärnskadade personer.
- att ge en teoretisk beskrivning av vilka faktorer som understödjer kommunikationen, samt av vilka faktorer som motverkar kommunikationen.
- att resultatet ska kunna användas för att ge de närstående stöd i hur de förhåller sig i mötet med en person som har ett kommunikativt funktionshinder.

Inledning

Ofta inleds en text som handlar om personer med svåra funktionshinder med ”*Varje år drabbas*”

Anhöriga vittnar om hur svårt det blev efter skadan eller sjukdomen och det är naturligtvis viktigt att förmedla den bilden. Det är mycket som blir annorlunda, personen är förändrad. Livet blir inte så som alla förväntar sig att det ska bli, men det finns även en annan bild att förmedla. Bilden av en gravt hjärnskadad person som en högst levande person som fortfarande har känslor, tankar, vilja, trots att vi har svårt att kommunicera med honom eller henne. Citatet nedan åskådliggör hur viktig kommunikationen är för alla människor och då framför allt för oss om vi råkar ut för sjukdom eller olycka.

Om alla mina möjligheter togs ifrån mig med ett undantag, skulle jag välja att behålla styrkan av att kunna kommunicera, för med den skulle jag snart återvinna resten (Alfén, 1995, s. 7)

Personer som drabbas av en grav hjärnskada kan som en följd av hjärnskadan få omfattande motoriska, perceptuella och kognitiva funktionshinder. Vanligt är även att hjärnskadan leder till språkstörningar och att personen som en följd av ett omfattande funktionshinder kan bli helt eller delvis beroende av sin omgivning. I en nyligen publicerad artikel i Nature (2004) går det att läsa,

Paralysed man sends e-mail by thought ...The Brain Gate allowed the patient to control a computer or television using his mind, even when doing other things at the same time. Researchers report for example that he could control his television while talking and moving his head (Khamsi, 2004).

Inledning

Genom att operera in ett mikrochip i hjärnan, möjliggjordes för personen att med hjälp av tanken styra fjärrkontrollen till sin tv-apparat. Nästa steg är, enligt artikelförfattaren, att en person med grav hjärnskada kan sända sina tankar direkt in i en annan människas hjärna. Forskningen gör hela tiden nya framsteg och inom en snar framtid kanske hjärnimplantat är ett hjälpmedel (Scott, 2006). Är det möjligt eller kan det vara så att detta redan sker, utan att vi har tillgång till den avancerade teknik som artikelförfattaren syftar på?

Vad är då en förvärvad hjärnskada? Hur går det till att kommunicera med en person med kvarstående grav hjärnskada som inte klarar av att kommunicera verbalt? På den första frågan går det att ge ett kort svar, en förvärvad hjärnskada är beteckningen på en hjärnskada som uppträder hos en person, efter det att personens hjärna är färdigutvecklad (Krogstad, 2001). Den är motsatsen till en medfödd hjärnskada, vilken återfinns hos personer med utvecklingstörning. När barn, ungdomar och vuxna drabbas av en förvärvad hjärnskada är orsaken yttre våld mot hjärnan eller en inre skada på hjärnans struktur. Orsaker till hjärnskada och skadefrekvens redovisas i avsnittet om förvärvade hjärnskador.

Nästa fråga, hur går det till att kommunicera med någon som inte kan prata är det svårare att ge ett enkelt svar på. I den forskningsöversikt som presenteras finns det viktiga pusselbitar som kan ge svar och då framför allt inom det forskningsområde som rör alternativ och kompletterande kommunikation, AKK. Frågan är bara om existerande kommunikationsteorier, vilka redovisas i avsnittet om kommunikation, räcker till för att vi ska kunna förstå vuxna gravt hjärnskadade perso-

Inledning

ners kommunikation med omgivningen. Förhoppningen är att studiens resultat ska kunna foga ytterligare pusselbitar till svaret, i avvaktan på att den tidigare nämnda tekniken med mikrochip ska utvecklas fullt ut.

Den metod som används för att få svar på forskningsfrågan är *Grounded Theory*, eller grundad teori på svenska. Huvudanledningen att använda grundad teori är att forskning om kommunikation hos vuxna personer med grava språkstörningar varit få. Inom forskningsfältet AKK återfinns ett stort antal studier, men flertalet studier relateras till hjälpmedelsanvändning.

FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA

Redan de gamla grekerna insåg att hjärnan var människans viktigaste organ. Hippokrates beskriver hjärnans funktioner i en dikt:

Endast från hjärnan utgår lek, förtjusning, skratt och skämt,
liksom bekymmer, sorg, hopplöshet och klagan
och genom hjärnan vinner vi visdom och kunskap.
Vi ser och hör och kan urskilja,
vad som är fult och vad som är vackert (Hippokrates, 460-370 f. Kr.)

Hur många personer som varje år drabbas av hjärnskada i vårt land är något oklart. I kontakt med socialstyrelsen uppger de att det finns vissa svårigheter att få fram en korrekt siffra. Antalet vårdade personer i sluten vård 1998-2003 med huvuddiagnosen hjärnskada utifrån patientregistret och ICD10-kod G93.1, I60-I69, S06 och T90.5, uppgår till ca 48 000 personer per år www.socialstyrelsen.se (2005). Det är dock troligt att alla personer med dessa diagnoser inte fångas

Inledning

upp. Dessutom går det inte att se om personen är nyinsjuknad eller har haft sin hjärnskada länge. Riksföreningen Hjärnkraft uppger att så många som 70 000 personer årligen drabbas av hjärnskada www.hjarnkraft.nu (2006). I gruppen förvärvade hjärnskador ingår i huvudsak följande huvudgrupperingar: stroke, traumatisk hjärnskada, syrebristsskada, skada på grund av lösningsmedel, missbruk eller skada på grund av infektioner. En avgränsning görs mot fortskridande demenssjukdomar. Under hösten 2003 inleddes ett projekt där föreningen Hjärnkraft och STROKE-Riksförbundet genomför en nationell kartläggning, Projekt Hjärnskaderehabilitering (HANDU AB, 2002). Kartläggningens syfte är att undersöka förekomst av hjärnskada, konsekvenser vid hjärnskada, samt hjärnskaderehabiliteringen i landet. Undersökningen har ett nationellt perspektiv och beräknas vara klar under första delen av år 2007. Vid kontakt med föreningens kansli uppges att rapporten ännu inte finns tillgänglig. Slutsatsen är att det finns vissa svårigheter när det gäller att få fram en samlad bild av hjärnskadeförekomst och rehabilitering i landet.

I en genomförd studie i Boråsregionen av Andersson, Björklund, Emanuelsson och Ståhlhammar (2003), uppges att ca 49 000 personer per år drabbas av traumatisk hjärnskada. Siffrorna är då omräknade till hela landet. När det gäller antalet personer som får stroke har socialstyrelsen tillsammans med länsstyrelsen i Västra Götalands län (Davidsson & Enocksson, 2005) genomfört en granskning av rehabiliteringsinsatser efter akutvård, i rapporten anges stroke som den vanligaste orsaken till hjärnskada och antalet strokedrabbade i Sverige uppges vara 30 000 personer per år, av dessa är 20 % i arbetsför ålder.

Inledning

Osäkerheten om antalet personer som fått en förvärvad hjärnskada och uppgifter om vilken skadeorsak som är den vanligaste bakomliggande orsaken till förvärvad hjärnskada går isär. Här efterfrågas en bättre och tydligare överblick. Förhoppningsvis kommer den pågående kartläggningen som genomförs av föreningen Hjärnkraft att ge svar på den aktuella frågan.

Köns- och åldersfördelning

Ett flertal författare beskriver att det framför allt är yngre män som råkar ut för en traumatisk hjärnskada (Labi, Brentjens, Coad, Flynn & Zielezny, 2002; Ståhlacke, Styrke, Sojka & Björnstig, 2005; Van Balen, Mulder & Keyser, 1990). Könsfördelningen när det gäller traumatiska hjärnskador uppges i Sverige vara 40 % kvinnor och 60 % män (Ståhlacke, et al. 2005). Män skadas dubbelt så ofta i trafiken, jämfört med kvinnor, medan kvinnor i högre utsträckning drabbas av hjärnskador orsakade av fall och misshandel. Trafikolycksskador är vanligast i åldersgruppen 20-39 år. Medelåldern för både kvinnor och män som skadas i samband med trafikolyckor är ca 30 år (kvinnor 30,5 och män 31,5). I procent är antalet traumatiskt hjärnskadade orsakade av fallolyckor 41 %, av trafikolyckor 41 % och andelen orsakade av misshandel 18 % (ibid). Studier i USA uppger att 70 % av samtliga personer som drabbas av traumatiska hjärnskador är män och att medelåldern bland män är 24,8 år (DeRuyter & Donoghue, 1989).

Personer som drabbas av stroke är oftast över 65 år (80 %). Medelåldern för kvinnor anges vara 77 år och för män 73 år (socialstyrel-

sen, 2006). Könsfördelningen är procentuellt sett lika stor hos kvinnor som hos män.

Grav hjärnskada

Av det totala antalet personer som drabbas av hjärnskada återrehabiliteras de flesta. Endast ett fåtal personer får bestående men och några personer får svåra eller grava hjärnskador samt omfattande funktionshinder (Davidsson & Enocksson, 2005). Uppgifter om antalet personer med mycket grava hjärnskador varierar, en referens (Sjödén, 1998) uppger 1400 per år. En nederländsk undersökning, genomförd av Van Balen, et al. (1990), visar på 32 gravt traumatiskt hjärnskadade personer i en population på 100 000, vilket betyder 8000 per år.

Genom en väl utvecklad intensivvård och ett professionellt första omhändertagande, räddas de flesta personer till livet. I en longitudinell studie i USA har Labi, et al. (2002) kunnat visa att så många som 79 % överlever efter svår traumatisk hjärnskada. Författarna jämför siffrorna med tidigare undersökningar från 1982, där andelen överlevande anges vara 35 %.

Medvetande

Definitionen av medvetande innebär att jag själv är medveten om mig och min omgivning, att jag kan tänka, känna, uppleva och minnas (Schiff & Plum, 2002). Vakenhet, uppmärksamhet, tanke, minne, medvetenhet, humör- och känslor är primitiva neuropsykologiska komponenter av medvetande. Dessa upplevelser har en graderad kom-

Inledning

plexitet och kvantitet (Dennett, 1991). Ingvar (2001) beskriver medvetandet som:

Medvetandet är unikt för varje människa: ingen är medveten på samma sätt som någon annan (...). Vår uppfattning av omvärlden och oss själva (jag-uppfattningen) bygger i sin helhet på att hjärnan ständigt sammanfogar det rikliga flödet av yttre och inre information. Lagrade minnen påverkar hur vi bygger vår inre representation av omvärlden (Ingvar, 2001 s. 9-10).

En annan definition av medvetande är skriven av James (1894),

Normalt mänskligt medvetande innehåller en serie av tidsordnad, organiserad, begränsad och reflekterad medvetenhet om självet och omgivningen (ibid) (egen översättning).

Med en grav hjärnskada följer skadat medvetande och sänkt vakenhets. Dessa uppkommer i samband med svår hjärnskada, som en av de vanligaste konsekvenserna (Schiff & Plum, 2002). Störningar av medvetandet inkluderar apati, slöhet, omtöcknat tillstånd, koma, vegeterande tillstånd, akinetisk mutism, frånvaro och partiella komplexa attacker, delirium, demens samt ett tillstånd med hyperkinetisk mutism. Dessa störningar utgör prototyper av globala störningar av medvetandet, vilka observerats vid komplexa hjärnskador, ofta förknippade med en mix av olika särdrag (ibid).

I det akuta skedet efter en grav hjärnskada befinner sig personen i koma, eller i ett medvetenhetslöst vegeterande tillstånd under en längre eller kortare tid. Vad innebär det då att vara i ett vegetativt tillstånd? Vegetativa funktioner är enligt medicinsk terminologi *de omedvetna, rent kroppsliga funktionerna*. Ordet vegetativ betyder att inte vara

Inledning

styrd av viljan eller medvetandet (Lindskog, 2005). Beskrivningen av koma i litteraturen är motstridig, enligt en beskrivning återspeglar koma ett *icke* vaket hjärntillstånd, där det inte finns bevis för att personen är medveten om sig själv eller sin omgivning (Schiff & Plum, 2002). Zieger (1992) gör en helt annan beskrivning av koma där innebörden i beskrivningen är att personen befinner sig i koma är kommunikativt mottaglig. Forskare som Näätänen (2001) och Owen, Coleman, Boly, et al. (2006) har visat att en person i ett *icke* vaket tillstånd är kommunikativt mottaglig och kan processa språkliga stimuli vilket innebär att, personen bearbetar språklig information i hjärnan utan att vara vid medvetande.

Sammanfattning

Avsnittet ger en översikt av hur och vilka personer som drabbas av förvärvad hjärnskada. Sammanfattningsvis varierar siffrorna över antalet hjärnskadade personer varje år mellan 70 - 80 000. Endast ett mindre antal drabbas av grav hjärnskada. Traumatiskt hjärnskadade personers medelålder är ca 30 år och 70 % är män. Av de personer som får stroke är 80 % över 65 år, 50 % är kvinnor och 50 % är män. Andelen personer som får grava bestående hjärnskador är förhållandevis liten, Sjödén (1998) anger ca 1400 personer varje år drabbas.

I texten återfinns även ett avsnitt som behandlar medvetande samt de medvetandestörningar som kan uppträda hos en person som fått en förvärvad hjärnskada.

TEORETISK REFERENS RAM

Innevarande studie behandlar personer med grav förvärvad hjärnskada och deras kommunikation med närstående. Vad är då kommunikation och vilka olika teoretiska kommunikationsmodeller har relevans för studien?

KOMMUNIKATION

Ordet kommunikation kommer från latinets *communicare* som betyder *att dela*, göra gemensamt. Kommunikation kan definieras som allt utbyte av information, från informationsutbyte på en molekylär cellnivå till utbyte av tankar genom verbalt formulerade meningar (Cobley, 2001), eller genom tecknade meningar (Rudner, 2005). Kommunikationsbegreppet används inom en mängd olika områden. Det kan gälla utbytet av budskap, i tal och skrift, i bild, i musik och som kroppsspråk. Ett flertal författare, bl a Fiske (1990), Linell (1989), Mattelart och Mattelart (1998) samt Thompson (2003), talar om hur svårt det är att på ett enkelt sätt definiera kommunikation som begrepp.

Communication is one of those human activities that everyone recognizes but few can define satisfactorily indeed, it can be seen that communication is such a well-integrated part of our day-to-day existence that we tend to take it for granted, rarely pausing to consider what it involves or just how important it is to us (Fiske, 1990, s.1)

Historiskt har olika typer av kommunikationsforskning och definitioner av begreppet vuxit fram och en för studien viktig utveckling

skedde i USA under 1900- talet. Då kom begreppet kommunikation att följa utvecklingen av den mänskliga ekologin, den sociala forskningen vid Chicagoskolan (Berg, 2000). Det leder oss in på symbolisk interaktionism där kommunikation ses som en social handling, till skillnad från ett mer traditionellt sätt att se på kommunikation dvs. ur ett rent språkligt perspektiv.

Möjligheten att kunna använda språket har alltid setts som en mänsklig basfärdighet och i enlighet med Dennett (1987), är människor per definition meningsfullt kommunikativa bortom det rent språkliga. Innebörden är att kommunikation är mycket mer än förmågan att använda språk, även om det är det vi först tänker på och det finns därför behov av att granska begreppet kommunikation, samt de olika kommunikationsmodeller som kan hjälpa oss att förstå begreppet.

Linell (1989) menar att den mänskliga kommunikationen kan uppfattas på i huvudsak två skilda sätt. Det ena synsättets innebörd är att kommunikation är detsamma som överföring av budskap, medan det andra synsättet innebär att kommunikationen kan uppfattas som interaktion mellan två eller flera personer. Dessa personer anpassar sig på olika sätt och reagerar på varandras beteenden. Linell (ibid) menar att endast det senare synsättet ger rättvisa åt det komplicerade samspelet som sker mellan sändare och mottagare i kommunikationen.

För att ge åskådlighet åt argumentationen för och emot de olika modellerna kommer dessa att presenteras i texten. Först olika monologistiska, därefter två olika dialogiska eller dyadiska modeller, dels en samarbetsreglerad och dels en social kommunikationsmodell. Den senare är en behandlingsmetod för afatiker som bygger på en social

kommunikationsmodell. För att ytterligare illustrera komplexiteten i kommunikationen när det gäller personer som har olika typer av kommunikationshinder kommer även en multimodal kommunikationsmodell att presenteras.

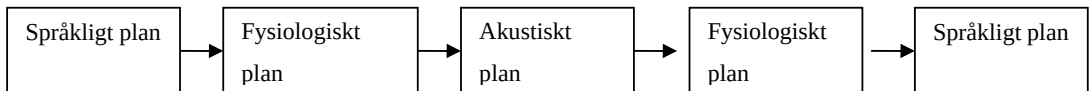
Monologistiska kommunikationsmodeller

En monologistisk kommunikationsmodell bygger på antagandet om en fast förbindelse mellan ett fixt innehåll och en fix form, tecken och ord har konventionellt bestämda betydelser i olika kulturer, annars skulle språklig kommunikation mellan människor vara omöjligt.

En definition av den monologistiska kommunikationsmodellen lyder:

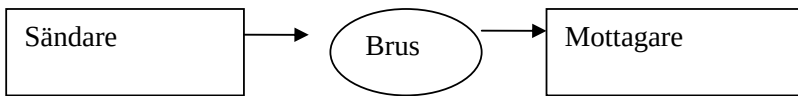
Kommunikation kan framställas som en överföring av ett bestämt budskap från en sändare till en mottagare i stället för att skicka gods från en plats till en annan, blir den mänsklig kommunikation en fråga om att skicka meddelanden, med talade eller skrivna ord från en person till en annan (Linell 1986:6, s. 2).

I figur 1 visas kommunikationskedjan, som är en mycket förenklad bild av hur kommunikationen går till. Modellen är relevant för min studie i det att den visar den fysiologiska, biologiska delen av kommunikationen. Den illustrerar att kommunikation sker inom olika plan. Det som saknas är bearbetningen av talet i hjärnan dvs. processen hur ett budskap tolkas.



Figur 1 Talets kommunikationskedja: de olika former i vilka ett talat meddelande existerar på sin väg från talarens till lyssnarens hjärna (Denes & Pinson i Linell 1986:6, s.2 och i Thompsson, 2003)

En annan klassisk monologistisk modell återfinns i Thompson (2003) och innehåller tre element, sändaren eller den person som initierar kommunikationen, mottagaren och mellan dessa två element finns det tredje elementet störningen, här refererad till som "brus". Brus kan bestå av vad som helst som stör kommunikationen. Modellen är av relevans i föreliggande studie, eftersom det inte sällan uppstår störningsmoment av olika slag i kommunikation med personer, med grava hjärnskador.



Figur 2 The basic model of communication (Shannon & Weaver, 1949; i Thompson 2003, s. 13)

Dialogistisk eller dyadisk kommunikationsmodell

Begränsningen med en monologistisk modell är att den är för låst (Linell, 1986:6). I kommunikationsögonblicket sker det hela tiden en kedja av komplexa processer, interaktioner mellan parterna. Dessa processer består av meningsskapande signalproduktion vars syfte är att leda fram till förståelse. Det sker en dialog och därför är en dialogistisk eller en dyadisk modell mer relevant för att beskriva samspelet. Enligt Linell (ibid) omfattar kommunikationen flera huvudfunktioner.

Gemensamma handlingar och ömsesidig påverkan, kommunikation är inte enbart förmedling av sakinformation utan också reglering av emotionella och sociala relationer mellan de kommunicerande individerna (Linell ibid s. 14).

Light (1989) menar att kommunikation handlar om att kunna framföra grundläggande behov och önskemål, samt att kunna få behov av social närhet tillgodosedda. Andra forskare pekar på att kommunikationens vanligaste syfte är att försöka påverka andra (Burgoon, LePoire & Rosenthal, 1995; Granlund & Olsson, 1999; Grove, Bunning, Porter & Olsson, 1999; Olsson, 2006).

Kommunikation är när budskap förmedlas mellan personer, budskapet förmedlas, när en person tillskriver en persons beteende en mening och handlar därefter (Olsson, 2006 s. 37) (egen översättning).

En samarbetsreglerad kommunikationsmodell

Fogel (1993) beskriver sin dialogistiska kommunikationsmodell som en samarbetsreglerad (co-regulated) modell, i den ses kommunikation som *en kontinuerlig dynamisk process*. Fogel (ibid) likväl som Linell (1986), menar att en traditionell, monologistisk modell är för enkel när vi vill beskriva hur kommunikation går till mellan människor. Definitionen av den samarbetsreglerade kommunikationsmodellen är att det sker en social process där individer dynamiskt förändrar sina handlingar. Den samarbetsreglerade kommunikationen tar hänsyn till den kommunicerandes kropp, kroppens läge, dess ställning och personens förmåga att röra sig. Fogel (1993) erbjuder en kommunikationsteoretisk inramning, där kommunikation inte bara är budskap. Det finns ingen sändare och mottagare utan båda parter är sändare och mottagare. Kommunikation är interaktion och ett interpersonellt samspel mellan två eller flera parter.

En social kommunikationsmodell

Det har på senare år vuxit fram modeller för hur den sociala kommunikationen kan tillvaratas i rehabiliteringen. Kagans (1998) metod Supported Conversation eller understödd kommunikation bygger på en dialogistisk kommunikationsmodell. Metoden är en behandlingsmetod för afatiker vars syfte är att underlätta kommunikationen och lyfta fram en social kommunikation, där interaktionen är central. En person med afasi behandlas som en kompetent person, hon är kapabel och hon kan kommunicera. Den anhörige ses som en kompetent samtalspartner och tillsammans har parterna förutsättningar för att kunna kommunicera. Målet med metoden är att möjliggöra delaktighet för den funktionshindrade samt att poängtera miljöns och familjens betydelse. Ofta finns det i en familj sedan tidigare ett konversationsmönster och detta kan då utnyttjas i träningen. Kagan (ibid) poängterar att även familjen behöver träning.

Sammanfattningsvis kan sägas att ett flertal forskare betonar att en monologistisk kommunikationsmodell inte är tillräcklig, samt att innebörden i en dialogistisk modell är att parterna kan förmedla grundläggande behov, önskningar och kan påverka varandra. Kommunikation är ett samspel, vilket utvecklas i den samarbetsreglerade modellen där kommunikationen beskrivs som en dynamisk process. I Kagans (1998) behandlingsmetod betonas att den funktionshindrade personen är kompetent men att det krävs träning för båda parter. Metoden poängterar den sociala interaktionen och att kommunikationsparterna måste känna sig trygga med varandra.

En multimodal kommunikationsmodell

För att ytterligare förtydliga kommunikationens komplexitet kan det vara befogat att lyfta in en flerdimensionell kommunikationsmodell. Allwood (1999) menar att kommunikationen är uppbyggd i flera nivåer, den är multimodal. De olika nivåerna består av en fysiologisk, en biologisk och en psykologisk nivå. I den psykologiska ingår känslor så väl som motivation. Kommunikationsmodellen har också en kulturell och en social nivå. Den kulturella involverar ett språk, medan den sociala involverar rolltagande i ett socialt sammanhang. Principen är att de tre stegen i kommunikationen, att producera, att sända och att ta emot ett budskap är flerdimensionella (ibid).

Inom handikappvetenskaplig forskning har liknande resonemang framförts av bl a Fredriksson (2001) och Rönnberg (2003). Fredriksson (2001) skriver i sin avhandling att fenomenet *att höra* måste betraktas utifrån flera olika dimensioner, nivåer. På den neurala, biologiska nivån ska impulser tas emot, på den sensoriska nivån finns förmågan att känna, att kunna se och att höra. Inom den kognitiva, perceptuella nivån återfinns förmågan att minnas, förmågan till språklig bearbetning, till koncentration och till uppmärksamhet. På den sociala nivån finns förmågan till interaktion, socialisering (ibid).

Slutsatsen är att för att förstå komplexiteten i kommunikationen hos en vuxen person med grav förvärvad hjärnskada måste vi förstå vissa elementära begrepp om minnessystem och språkbearbetning. McDonald, Togher och Code (2001) menar att tidigare kliniska observationer som undersöker kommunikationshinder efter förvärvad hjärnskada är otillräckliga. Kommunikationshindren består av ett flertal

komponenter, fysiologiska, kognitiva, lingvistiska, beteendemässiga och psykosociala. Komponenterna är komplexa och interagerar med varandra mellan nivåerna och det är nödvändigt att förstå hur dessa komponenter tillsammans påverkar en persons förmåga att fungera kommunikativt. Det är viktigt att gå bakom språket och istället fokusera på den dynamiska, interaktiva och funktionsmässiga kommunikationen (ibid).

KOGNITION

Kognition är en sammanfattande beteckningen av intellektuella funktioner som varseblivning, tänkande, inläring, minne och språk. Forskningen har visat att hjärnan fungerar som ett avancerat system där alla delar samverkar på ett eller annat sätt. Alla sinnesintryck, upplevelser, tankar, känslor, själsliv och handlingar är aktiviteter i hjärnan. Ur ett kaos av intryck väljer hjärnan ut det som ger en meningsfull uppfattning av omvärlden. En av hjärnans viktigaste funktioner är att sälla bort allt vi inte behöver ta del av för tillfället. Personer som råkar ut för en hjärnskada drabbas ofta av vissa generella symtom. De vanligaste symtomen är en högre grad av uttrötbarhet, koncentrations- och inläringssvårigheter samt minnes- och språkstörningar (Nyman & Bartfai, 2000).

Minne

Alla kognitiva förmågor bygger på minnen i en eller annan form. Minnesfunktionerna och deras användning beror på neurala representationer och processer i hjärnbarken. Minnen består av flera separata

men interagerande processer eller system. De lagras parallellt på flera olika nivåer (Tulving, 1983; 2002). Lagring och inkodning sker stegvis och parallellt. Att återkalla eller plocka fram ett minne kan göras på någon av de olika nivåerna. De olika delarna består av långtidsminne och korttidsminne eller arbetsminne. Undergrupper till långtidsminne är det explicita och det implicita minnessystemet. Till det explicita minnessystemet hör episodiskt och semantiskt minne, till det implicita minnessystemet hör bl a procedurellt och perceptuell minne (Gazzaniga, 2002). Procedurellt minne karakteriseras av en relativt omedveten, automatiserad informationsbearbetning (Rönnerberg & Larsson, 1989). Minnessystemet benämns också, det motoriska minnet och innehåller minnen av t ex. förmågan att kunna spela olika spel.

Talförmågan är beroende av både motoriska och kognitiva kunskaper. Det är en motorisk färdighet men de grundläggande komponenterna betraktas som kognitiva, språkliga. Dessa räknas till det semantiska minnet och talförmågan bygger således både på procedurminnen och semantiska minnen.

I det episodiska minnet lagras bilder av konkreta självupplevda händelser. Varje person har sitt eget individuella förråd av lagrade minnen. Styrkan i ett episodiskt minne är beroende av det emotionella engagemanget i upplevelsen, ju fler sinnesintrycken är desto innehållsrikare blir minnet och desto fler blir de associativa vägarna.

Ett semantiskt minne innehåller kunskaper om diverse regler för socialt umgänge, lagar, schack mm. Semantiska minnen är till skillnad från episodiska minnen inte daterade i tid och rum (Tulving, 2002).

Perceptuell priming är en omedveten minnesform, ett slags associationsminne (Tulving & Schachter, 1990). Informationen hämtas in genom olika sinnesintryck och med hjälp av minnet kan personen reflektera över tidigare erfarenheter. Forskare som Schacter, Dobbings och Schnyder (2004) har visat att stimuli, association och respons är viktiga beståndsdelar i minnessystemet.

Arbetsminne eller primärt minne, fungerar som en buffert under en kort tid, här hålls aktuell information tillgänglig under den stund informationen behövs (Repov & Baddeley, 2006). Arbetsminnet spelar även en stor roll för och är beroende av medvetandet (Baddeley, 2000).

Språk -Afasi

Språket är grundläggande för att konstituera tankar, social interaktion och för skapandet av ett själv. Vuxna personer med förvärvad hjärnskada har en språklig bakgrund, vilket innebär att de har ett utvecklat språk innan hjärnskadan. Det är vanligt att personer, till följd av en hjärnskada, uppvisar en eller flera språkstörningar, afasier (Eriksson, 2001). Störd språkförmåga innebär för vissa personer att de helt förlorar förmågan att kommunicera verbalt. Generellt brukar avsaknaden av verbal kommunikation kallas afasi. Ordet afasi betyder total förlust av språk (Nyman & Bartfai, 2000; Scheibenpflug & Schön, 2001). Den vanligaste orsaken till afasi är stroke. Afasi uppträder hos ca en tredjedel av alla de personer som får en stroke (Parr, Byng, Gilpin & Ireland, 1999). Diagnostisering av afasi görs kliniskt neurologiskt-biologiskt (Magnusson, 2000).

Störd talförmåga kallas *dysartri* och störd språkförmåga *dysfasi*. Dysartri innebär att den motoriska talfunktionen, den neuromuskulära kontrollen, är störd men språket är intakt. Dysfasi innebär att personens förmåga att förstå och bruka tal är begränsad. Personen kanske bara kan uttrycka ja och nej, men även de orden kan vara felaktigt använda utan att personen är medveten om det.

Två olika typer av afasi nämns i litteraturen, dels där skadan sitter i:

1) *Brocas område*: främre språkcentrum i (oftast) vänster hemisfär, skador här leder till att personen får ett trögt tal, satsmelodin har gått förlorad, men oftast är språkförståelsen intakt. Personen har svårt att producera tal = *expressiv afasi*.

2) *Wernickes område*: bakre språkområdet, skador här leder till att talet flyter ohämmat, men det kan vara svårt att få sammanhang i vad personen säger. Personen har svårt att förstå talat språk, både vad han själv och andra säger = *impressiv afasi*.

Vid *global afasi* är både främre och bakre språkcentra drabbat, personens förmåga att förstå och bruka tal är begränsad. Magnusson (2000) beskriver global afasi, en för studien relevant definition, så här:

Global aphasia is a less specific concept which covers a situation where a person cannot talk at all and also has difficulty in understanding what other people are saying. Global also means a large area damaged by stroke or trauma. In this report, global will mean "does not talk at all" (ibid, s. 19).

Afasi inkluderar många olika funktionsbegränsningar, till dessa hör förmågan att tala, att skriva, att läsa, att uttrycka sig med gester

och att förstå talat språk eller språkliga stimuli. Rönnberg, Söderfeldt och Risberg (2000), har visat att teckenspråksafasi uppvisar former som är analoga med talspråksafasi. De har samma skadelokalisation som talspråksafasier.

Parr, et al. (1999) menar att afasi kan variera över tid, den kan variera i svårighetsgrad och den behöver inte påverka personens intellektuella förmåga. Garrett och Lasker (2005) menar att personer med afasi ofta uppvisar andra kognitiva problem t ex. minnes- problemlös- nings- och uppmärksamhetsproblem. Dessa hänger samman med hjärnskadan och innebär att förmågan att använda språk har påverkats negativt. Magnusson (2000) skriver att det traditionella sättet att se afasi är ur ett språkligt perspektiv, men personer som själva fått afasi upplever andra viktiga förluster, den icke fungerande kroppen och bristande social kontakt, som väl så stora förluster som förlusten av språk.

GRAVA HJÄRNSKADOR OCH KOMMUNIKATION

Forskningen om grava hjärnskador och kommunikation finns representerad inom ett flertal olika forskningsfält. Ett av de större fälten är forskning om afasi. En sökning bl a i databasen Psycinfo med sökordet *aphasia* visar på över 10 000 artiklar. En litteratursökning med sökorden: *communication and severe brain injury; non verbal communication and severe brain injury*, ger däremot ett ganska magert resultat. Här återfinns endast ett 100-tal artiklar, bland dem ingår studier om familjens betydelse i rehabiliteringen och studier som redovisar att även vårdgivaren, personalen har stor betydelse. Dessa studier behandlas under rubriken familjens betydelse i rehabiliteringen.

När det gäller forskning om traumatisk hjärnskada återfinns forskning om social förmåga och social kompetens. Här finns studier av såväl barns som vuxnas sociala kompetens (Landry & Swank, 2004; McGann, Werven & Douglas, 1997; Watts & Douglas, 2005). Andra forskare Galski, Tompkins och Johnstone (1998) behandlar social integration och livskvalité efter traumatisk hjärnskada.

Som tidigare nämnts är det största området forskning om afasi, några studier behandlas i kapitlet (Alexander, 2000; Cruice, Worrall, Hickson et al. 2005; Damasio, 1998; Goodwin, 2003; Grossman & Moore, 2005; Hanlon, Lux & Dromerick, 1999; Magnusson, 2000; Parr, et al. 1999; Selnes & Hillis, 2000; Snow & Douglas, 1999; Snow, Douglas & Ponsford, 2000). Inom forskningsfältet återfinns även studier om dysartri, relaterad till traumatisk hjärnskada (Wang, Kent, Duffy & Thomas, 2005).

Snow och Douglas (1999), Snow, et al. (2000) och Schegloff (2003) använder konversationsanalys för att undersöka kommunikativa funktionshinder. Studierna behandlar gravt traumatiskt hjärnskadade personers pragmatiska språkförmåga. Författarna argumenterar för olika metoder att undersöka språkförmågan efter en svår språkstörning och förutom konversationsanalys används även berättelser, narratives.

Simmon-Mackie och Kagan (2000) använder sig av konversationsanalys för att undersöka vad som karakteriserar en god samtalspartner. Resultatet visar att en god samtalspartner, till en person som fått afasi, bekräftar sin partner både med språkliga stimuli men även med kroppsspråk och mimik. En god samtalspartner försöker inte ensidigt få sin partner att använda språket. Samtalspartnern är trygg i

sin roll. Studiens resultat understryker den sociala aspekten, interaktionen i kommunikationen. För att vara en god samtalspartner måste en relation byggas. Den talande samtalspartnern måste få sin partner att känna sig trygg och kompetent och försöker medverka till att personen med afasi kan bevara sin värdighet. Detta innebär att personen inte ska behöva känna sig generad för att han inte kan förklara sig. Skillnaden mellan en god och en dålig (poor) samtalspartner är att den goda partnern inte enbart är fokuserad på att få fram information utan mer på att bygga en relation (ibid).

Det finns en enighet hos ett flertal forskare om vikten av att kommunikationsförmågan hos personer som fått afasi, måste studeras i en vardaglig naturlig miljö (Goodwin, 1995; 2003; Simmon-Mackie & Kagan, 2000; Parr, et al. 1999; Ramsberger & Mann, 2003). Slutsatsen baseras på forskning som visat att kommunikativ framgång inte enbart är ett resultat av en individuell prestation, det är snarare ett resultat av en interaktiv kommunikativ process (Oelschlaeger & Damico, 2003).

Ramsberger och Mann (2003) understryker vikten av att forskning om kommunikativa processer utförs ur ett tvärvetenskapligt perspektiv. Ett tidigare förhärskande synsätt har inneburit att kommunikationsforskning har placerats in i ett medicinskt forskningsfält, men numera kan forskning om afasi även ses ur ett socialt perspektiv. Exempel på det är Kagans (1998) behandlingsmetod understödd kommunikation.

Florian (1991) betonar att en traumatisk hjärnskada är både en akut och en kronisk skada, vilken leder till en begränsning (impairment). Begränsningen gäller oavsett hjärnskadans omfattning.

Kommunikationshindret utgör begränsningen, den innebär ett funktionshinder som personen måste leva med. För att underlätta vardagen bör personen kunna erbjudas kompensatoriska strategier för funktionshindret. Florian (1991) menar att det ställer stora krav på att det i omgivningen finns tillräckliga kunskaper om hur det bäst kan ske, vilka strategier som kan behövas.

Ett flertal artiklar behandlar testning och olika behandlingsmetoder vid afasi (Nakase Thompson, Manning, Sherer, et al. 2004; Snow & Douglas, 2000). Andra artiklar behandlar testning av kommunikativ förmåga hos traumatiskt hjärnskadade personer i ett medvetslöst tillstånd (Borer-Alafi, Gil, Sazbon & Korn, 2001).

Worrall, McCooey, Davidsson, Larkins och Hickson (2002) behandlar aktivitetsbegreppet inom ICF kopplat till kommunikativa funktionshinder. Studien är en validering av ICF som bedömningsinstrument i relation till kommunikationsbegreppet. Författarna lyfter fram behovet av att utveckla koder som passar för kommunikativa aktiviteter i vardagen (ibid).

Inom forskning om grava hjärnskador och kommunikation saknas artiklar som problematiserar svårigheterna när personen inte klarar av att testas. I en rapport av Klint Edlund och Lindberger (2003) framgår att en kommunikationsutredning när det gäller personer med grav hjärnskada är tidskrävande. Det saknas därför idag möjligheter för många personer med förvärvade grava hjärnskador att få del av specialistträning.

Rehabiliteringsforskning

I fältet rehabiliteringsforskning, återfinns ett stort utbud artiklar om rehabilitering efter hjärnskada. Sörbo, Rydenhag, Sunnerhagen, et al. (2005), visar i en nyligen publicerad studie att en intensiv, formaliserad rehabilitering i det akuta skedet är avgörande för hur svårt funktionshindrad personen kommer att bli efter sin skada. Snabb behandling i det akuta skedet och en intensiv rehabilitering, både tidigt men även en fortlöpande adekvat rehabilitering, ger personen möjligheter att återfå annars förlorade funktioner.

Till forskningsfältet hör studier om kognitiv rehabilitering hos personer med traumatisk hjärnskada och stroke (Cicerone, Dahlberg, Kalmar, et al. 2000). Studien är en granskning av 171 artiklar, som visar att det finns ett flertal funktionella träningsprogram vid kognitiva funktionshinder. Studien visar även att 95 % av de personer som drabbas av traumatisk hjärnskada behöver någon form av kognitiv träning.

Andra forskare behandlar träningsmetoder för traumatiskt hjärnskadade personer ur ett lingvistiskt perspektiv (Coelho, Grela, Corso, Gamble & Feinn, 2005). Studiens resultat pekar på den hjärnskadade personens svårigheter att ta till sig semantisk information. Slutsatsen författarna drar är att personer med traumatisk hjärnskada har svårt att tyda språkliga stimuli.

Port, Willmott och Charlton (2002) har i sin studie visat att rehabilitering av personer, med mild och måttlig traumatisk hjärnskada försvåras av brist på självinsikt hos den hjärnskadade personen. Författarna menar att det kan ta upp till två år innan personen är medveten om sin skada och om sitt behov av rehabilitering.

Inom ett medicinska forskningsfältet återfinns studier av The locked-in syndrome, LIS (Ball, 2005; León-Carrión, Van Eeckhout & Del Rosario Dominguez-Morales, 2002; Söderholm, Meinander & Alaranta, 2001). En tidig beskrivning av syndromet ges i Greven av Monte Cristo, där monsignor Noirtier de Villefort kommunicerade med hjälp av ögonrörelser (Dumas, 1802-1870).

Synen och hörseln var de enda av hans sinnen som förblivit oskadda efter slaganfallet, och därför levde denne lame gamle man så att säga bara med ögonen och öronen och meddelade sig med omvärlden genom ett teckenspråk. Blundade han betydde det ja, upprepade snabba blinkningar betydde nej, var det något han önskade lyfte han blicken uppåt (Dumas, svensk översättning 1991, s. 224).

Det är viktigt att poängtera att syndromet i sig inte nödvändigtvis behöver innebära att personens kognitiva förmågor är påverkade. Personen är helt förlamad och kan därför inte kan frambringa ljud, utan kan oftast endast röra ögonen i höjd- och sidled.

I forskningsfältet återfinns några single-case studier, Macniven, Poz, Bainbridge, Gracey och Wilson, (2003), samt McMillan och Herbert (2004). Dessa forskare rapporterar om hur gravt hjärnskadade personer rehabiliteras till ett *fullgott liv*, med stöd av personlig assistans 24-timmar per dygn, efter flera år i ett vegetativt eller permanent vegetativt tillstånd. Personerna har fått träning i och kan klara av ett kommunikationshjälpmedel.

Thomsen (1984) inkluderar fyrtio patienter med grav hjärnskada i en longitudinell studie. Personernas situation undersöks med avseende på den fysiska funktionsförmågan, den språkliga förmågan och på

minnesförmågan. Personernas främsta problem, tio år efter det att de har fått sina skador, är att de är socialt isolerade.

Strandberg (2006) har i en nyligen genomförd studie undersökt hur personer med mild traumatisk hjärnskada upplever omställningsprocessen efter en hjärnskada. Författaren poängterar att det är av stort värde att den hjärnskadade personen får stöd när det gäller att bearbeta det trauma som det innebär att ha fått en hjärnskada. Även Macniven, et al. (2003) pekar på att rehabiliteringsstödet är ovärderligt för att personen ska kunna komma vidare med sitt nya liv. Författarna betonar att psykologiska, känslomässiga faktorer har en central betydelse för rehabiliteringen. Studien visar att en svårt hjärnskadad kvinna efter genomförd psykoterapi återrehabiliterats på ett häpnadsväckande sätt. För att rehabiliteringsprocessen ska bli framgångsrik bör personen få stöd och hjälp att bearbeta psykiska trauman (ibid).

Slutsatsen av rapporterade studier om konsekvensen efter förvärvat hjärnskada är att personen oftast får kognitiva funktionshinder och för dessa finns det idag ett antal olika träningsmetoder. I rehabiliteringsarbetet bör några viktiga aspekter beaktas. Den hjärnskadade personens rehabilitering bör planeras långsiktigt för att ge personen möjlighet att själv få insikt om sin situation. Insatsen bör planeras så att personen får social och kognitiv träning, samt får kognitivt stöd för att förstå information. Personen måste göras delaktig i rehabiliteringen för att den ska vara framgångsrik. Rehabilitering bygger även på att alla i omgivningen och inte enbart professionella ger stöd. Anhöriga och personal måste involveras i processen för att det ska fungera.

Familjens betydelse i rehabiliteringen

Att familjen har en stor avgörande betydelse i rehabiliteringen poängteras av ett flertal forskare (Anderson, et al. 2002; Bond, Rae Lee Draeger, Mandlico & Donnelly, 2003; Florian, 1991; Kagan, 1998; Lezak, 1986; 1988; McKinlay & Hickox, 1988; Sörbo, Rydenhag, Sunnerhagen, et al. 2005; Testa, Malec, Mossner & Brown, 2006). Dessa studier visar att om anhöriga och andra vårdgivare får rätt stöd och kan vara delaktiga i rehabiliteringen, underlättas den. Den hjärn-skadade personen rehabiliteras mer effektivt och många sociala problem kan övervinnas.

McCluster (2000) har i sin forskning om vårdgivarens, personalens betydelse, definierat fem viktiga roller som vårdgivare. Dessa är rollen som vän, beskyddare, vaktmästare, coach, förhandlare och dessutom som språkrör, uttolkare. Författaren understryker vikten av att vårdgivaren får stöd för att klara av komplexiteten i de olika rollerna. Här har ett flertal professionellt verksamma har försökt beskriva hur anhöriga och personal bäst kan hjälpa till i rehabiliteringen. Den hjärnskadade personen måste kunna återfå kontrollen över sitt liv för att lättare kunna orientera sig i tillvaron. Ehrenfors (1997) erbjuder ett alternativt kompensatoriskt hjälpmedel i form av en minneskalender. Författaren poängterar att hjälpmedel måste anpassas till individen och att det krävs träning. Individens kognitiva förmåga, att förstå orsakssammanhang, måste vara någorlunda intakt.

Genom att söka på länkar tillgängliga på Internet www.severe-brain-injury.com, www.strokefamily.org www.hjarnkraft.nu går det att hitta information om olika rehabiliteringsmetoder, samt ta del av anhö-

rigas och av personer med förvärvade hjärnskadors egna berättelser. Det finns även många bra exempel på svensk populärvetenskaplig och erfarenhetsbaserad litteratur, som behandlar gravt hjärnskadades nya livssituation, som är väl värda att nämna (Alfvén, 1995; Bergvall, 1992; Ehrenfors, 1997; Jekander, 2003; RTP, 1997; Sjödén, 1998; Wallinius, 1997). Att ta del av andras erfarenheter kan ge stöd till anhöriga och till den hjärnskadade personen. Berättelserna kan bidra till att öka förståelsen. Gemensamt för alla berättelser är beskrivningen om att en olyckshändelse radikalt förändrat livet.

Sammanfattningsvis kan sägas att, för att klara av ett framgångsrikt rehabiliteringsarbete måste de anhöriga och personalen som arbetar med den hjärnskadade personen inkluderas i behandlingen. De måste få stöd för att kunna stötta och en viktig uppgift är att skapa miljöer där anhöriga kan dela med sig av sina erfarenheter för att på så vis också stötta andra i samma situation. De anhängigföreningar som finns har en viktig uppgift att fylla.

Kommunikationsforskning

Graden av det kommunikativa funktionshindret är i stor utsträckning beroende av i vilken miljö personen lever och personens möjligheter att kompensera för funktionshindret (Heister Trygg, Andersson, Hardenstedt & Pilesjö, 1998; Heister Trygg, Holck & Pilesjö, 2001; Klint Edlund & Lindberger, 2003) Kommunikativa funktionshinder innebär att personen får svårigheter att uttrycka sig muntligt och skriftligt. Det innebär att personen har svårigheter att kognitivt förstå ord och symboler, får svårt att processa språklig, semantisk information.

Personen får svårt med språk och kommunikation i samarbete med andra. Forskningen visar att personer med grav hjärnskada behöver ett personligt stöd för att klara av att använda ett kommunikationshjälpmedel, vilket kräver att en anhörig, personal/personlig assistent måste instrueras och tränas upp tillsammans med den gravt hjärnskadade personen (Coelho & DeRuyter, 1996; Coelho, et al. 2005; Heister Trygg, et al. 1998; 2001; Hourcade, Pilotte, West & Parette, 2004; McDonald, et al. 1999).

Kommunikativ förmåga kan beskrivas som förmågan att uttrycka sig verbalt eller icke-verbalt. Talet uppskattas utgöra ca 10 % av den totala kommunikationen (Klint Edlund & Lindberger, 2003). För människor som förlorat förmågan att tala och som inte klarar av att använda ett teckenspråk eller ett skrivspråk, kvarstår kroppsspråket.

...människokroppen är härvidlag ett storartat och flexibelt uttrycksinstrument, både som komplement och alternativ till det verbala språket (Bengtsson, 1991, s. 3)

Med hjälp av kroppsspråket kommuniceras handlingar, tankar, känslor och attityder (Magnusson, 2003). Att använda kroppen och de inbyggda signalsystem som finns ställer stora krav inte bara på utövaren utan även på den andra parten, uttolkaren (ibid). Den icke-verbala kommunikation, spelar en central roll i social interaktion. Den innefattar uttryck med hjälp av kroppsspråk, ljud, gester och miner. Kommunikationsbeteende som ansiktsuttryck, kroppshållning och vokal intonation är betydelsefulla faktorer i förmedlingen av social information.

Studier av individer med en traumatisk hjärnskada i jämförelse med individer, matchade kontrollpersoner utan hjärnskada, har visat att personer med traumatisk hjärnskada är signifikant mycket sämre på att uttyda känslor som uttrycks med ansiktsmimik hos vuxna och äldre personer (Feldman, Philippot & Custrini, 1991; Leigh & Frank, 2000; Watts & Douglas, 2006). De är även signifikant sämre på att tyda vokal prosodi av inspelade röster, hos samma personer. Personer med traumatisk hjärnskada var däremot generellt mycket bättre på att känna igen bilder på glada ansikten, starka känslor av glädje. De var också bra på att känna igen lyckliga, glada röster och arga röster men inte sorgsna, rädda och ledsna röster. Båda grupperna är lika bra på att uttyda ansiktsuttryck hos barn, bilder på barnansikten som visar starka känslor. Slutsatsen författarna drar är att personer med traumatisk hjärnskada på grund av sina svårigheter att läsa av ansiktsmimik får stora problem i den sociala interaktionen med andra människor. Problemen blir tydliga när det gäller att tolka nyanser av känslor hos medmänniskor. Kliniskt är informationen av värde, eftersom den visar inom vilka områden av icke-verbal kommunikation som personer med traumatisk hjärnskada har svårigheter (ibid).

Kommunikationsforskning inom äldreomsorgen pekar på att miljö har stor betydelse, det är de yttre ramarna i mötet som bestämmer hur personer uppfattar situationen (Cedersund & Nilholm, 2000).

Personer med svåra kommunikationsbegränsningar kan ha stora svårigheter att delta aktivt och oberoende i det vardagliga livets aktiviteter (Grove, et al. 1999). Det kan vara svårt för personerna att på ett entydigt sätt, så att omgivningen förstår, framföra sina önskningar och

intressen. Allwood (1999) argumenterar för att information förmedlad genom kroppsspråket ofta är förmedling av en mer känslomässig karaktär. Informationen är inte viktigare än annan information. Hur, på vilket sätt, information förmedlas är situationsbundet. Det beror på i vilken situation personerna befinner sig. Är situationen saklig, läggs tyngdpunkten i det verbala språket, är det en mer känslomässig situation, läggs tyngdpunkten i kroppsspråket. Allwoods (1999) argument skulle kunna tolkas så att en rent saklig information kan vara svår att förmedla, om personen enbart kommunicerar via kroppsspråk.

Goodwin (1995) beskriver hur mening skapas i samtal med en afatisk man, Rob. Rob klarar endast av att säga tre ord ja, nej samt och. Studiens resultat visar att Rob, trots avsaknaden av språk kan göra sig förstådd. Han använder sig förutom av ansiktsuttryck, kroppsspråk och gester, av intonation och av olika betoningar på dessa ord. Författaren betonar att personer med grava hjärnskador måste behandlas och ses som kompetenta. Han hänvisar till ett exempel där Rob felbehandlas av sin läkare och när Rob försöker protestera bortförklarar läkaren Robs beteende med att det hör till hjärnskadan (ibid).

Nilholm, Larsson och Säljö (1992) och Larsson, Nilholm och Säljö (1994) har kartlagt anhörigas och personals uppfattningar om gravt hjärnskadade personers kommunikativa förmågor. Avsikten med studierna var att studera individen i samspel med andra. Forskarnas utgångspunkt var att det som avgör hur samspelet med omgivningen utvecklas inte enbart är hjärnskadan, utan också omgivningens kommunikativa förmåga. Studierna fokuserar på fem personer med förvärvade hjärnskador och en av dessa personer ingår i föreliggande studie.

Resultatet visade att personerna ansågs förstå mer än de kunde uttrycka. Kommunikationen upprätthölls med hjälp av röst, gester, kroppskontakt, ansiktsuttryck och ögonkontakt. Författarnas slutsats är att personerna har den kommunikativa kompetens som erfordras men är beroende av omgivningen. Resultatet pekar på möjligheter men indikerar samtidigt att samspelet förtjänar en djupare analys (ibid).

De slutsatser som kan dras av redovisade studiers resultat är att personer med förvärvade hjärnskador och kommunikativa funktionshinder har begränsningar i förmågan att förstå och uttrycka ord och symboler. Kommunikation med hjälp av kroppsspråk innebär begränsningar i att uttrycka saklig information. Icke verbal kommunikation spelar stor roll i den sociala interaktionen. För att den ska fungera på ett sådant sätt, att parterna kan förstå varandra, ställs stora krav på kompetens. Omgivning, den icke funktionshindrade personen, måste ha förmågan att tyda den funktionshindrades kroppsspråk. Även den funktionshindrade personens kompetens måste få erkännande, personen måste av sin omgivning betraktas som en kompetent person. Miljön är betydelsefull, kommunikationen påverkas av de yttre ramar inom vilka människor samspekar.

Kommunikativ kompetens

Ett flertal författare beskriver begreppet *kommunikativ kompetens* (Brodin, 1993; 2005; Calculator, 1988; Kagan, 1998; Light, 1989; Miranda, 1993; Olsson, 2006; Wilder & Granlund, 2003). Med kommunikativ kompetens menas att parterna fungerar funktionellt och adekvat tillsammans. Forskningen betonar att personen är kommunika-

tivt kompetent, men att det samtidigt är av största vikt att omgivningen förändrar sitt handlande, så att personens egen förmåga understöds. Kommunikationen sker i samspelet. Kontexten har stor betydelse och den kommunikativa kompetensen kan variera hos en person, beroende på i vilken situation han eller hon befinner sig och med vem han eller hon samspelar. Calculator (1988) menar att kommunikativ kompetens, omfattar fyra områden: det språkliga, det operationella, det sociala och det strategiska. Den kommunikativt funktionshindrade personen kan ha begränsningar inom samtliga områden. Begreppet måste vidgas så att även den icke funktionshindrade partnern inkluderas (Brodin, 1992; 1993; 2005). Kommunikation handlar inte enbart om den funktionshindrade personens egen kompetens, kompetensen ligger i samspelet mellan vårdtagaren och vårdgivaren (ibid).

Kommunikation betyder att dela, att göra gemensam och innebär att dela en handling eller en erfarenhet ... det handlar således om båda parter förmågor och ömsesidighet (Brodin 1992, s. 5).

Olsson (2006), Wilder och Granlund (2003) menar att kommunikationen påverkas mer av vårdgivaren, förälderns insiktsfulla interaktion, än av det funktionshindrade barnets skicklighet och funktionsförmåga.

Hos en svårt funktionshindrad person kan det ibland vara svårt att avgöra om kommunikationen är medveten eller omedveten. Brodin (1992) menar att när det gäller människor med stora funktionsnedsättningar är det viktigt att ha en medveten öppenhet vid tolkningen av kommunikationen. Viljan att hjälpa till och underlätta för den funk-

tionshindre kan ibland få motsatt effekt, dvs. försvåra för personen att själv ta initiativ till kommunikation (Grove, et al. 1999).

Light (2005) definierar kommunikativ kompetens som förmågan att kommunicera, på ett funktionsdugligt sätt, i en vardaglig miljö. Författaren inkluderar lingvistisk förmåga, förståelse av talat eller tecknat språk, samt ordförståelse, operationell förmåga, den tekniska förmåga som krävs för att använda sig av AKK på ett adekvat sätt, samt social förmåga. Den senare inkluderar kunskap, omdöme och förmåga att förstå sociala regler. Slutligen även strategisk förmåga, vilket innebär att kunna använda kompensatoriska strategier för att klara av svårigheter, t ex. att ha strategier för att klara ut missförstånd.

Forskningen om barns kommunikativa kapacitet betonar att vuxna, i barnets omgivning, måste erbjuda barnet kommunikativa möjligheter. För att klara det krävs det att omgivningen får utbildning och handledning, det krävs att det finns gott om tid och att det finns resurser. Granlund, Pettersson, Bergdahl, et al. (2000) har utvecklat riktlinjer för en kommunikativ miljö för barn där det bl a poängteras att kommunikationen måste vara i centrum. Aktiviteter måste få ta tid. De vuxna bör använda alla sinnen för att göra sig förstådda. All kommunikation bör accepteras, uppmärksammas och uppmuntras. De vuxna bör bekräfta barnet. Miljön bör göras attraktiv för att locka till samspel. De vuxna kan göra tokiga i betydelsen roliga saker som väcker barnets nyfikenhet (ibid).

Olsson (2006) argumenterar för att kommunikativ kompetens består av tre delar: barnet; vårdnadshavaren; samt kontexten. Barnets kompetens innefattar personfaktorer, utvecklingsnivåer, och erfa-

renheter. Vårdnadshavarens kompetens består av kunskaper, erfarenheter och personliga egenskaper och kompetensen inom miljö-omgivning inkluderar leksaker och hjälpmedel.

AKK-forskning betonar allas rätt till, inte bara tekniska lösningar, utan även stöd och handledning. Familjemedlemmar och signifikanta andra, vårdpersonal och lärare måste få handledning för att få ett fungerande, understödjande kommunikationssätt.

När det gäller barn och vuxna personer med medfödda hjärnskador har forskningen inom AKK kommit långt. Här finns viktiga strategier som även går att överföra till vuxna med förvärvade hjärnskador. Möjligtvis kan det finnas vissa skillnader, bl a när det gäller det faktum att den vuxne före sin skada har ett utvecklat språk. Det kan även finnas skillnader när det gäller barns kommunikation med vuxna, i jämförelse med vuxnas kommunikation med vuxna.

Alternativ och kompletterande kommunikation AKK

Kommunikation utan tal har förekommit under sekler, olika typer av signalspråk och teckenspråk både svenskt och amerikanskt samt teckenspråk med förenklade tecken och indianskt handspråk. En del av dessa signal- och teckenspråk, samt gester och vokalisering, kom så småningom att utvecklas till alternativ och kompletterande kommunikation eller AKK (AAC på engelska). Det finns även en typ av AKK med tecken, TAKK vilket inte kommer att behandlas i studien.

Augmentative and alternative communication (AAC) is used as a term to signify use of different means of communication other than speech as an aug-

Teoretisk referensram

mentative or alternative mode of communication due to different kinds of disabilities (Olsson, 2006, s. 22)

Historiskt har utvecklingen av AKK gått hand i hand med handikapprörelsens frigörelseprocess i USA, men det finns även en nära koppling till den teknikutveckling som skett i västvärlden från 1950-talet och framåt (Hourcade, et al. 2004). Utvecklingen av AKK i USA har följt utvecklingen av lagstiftningen inom skolans område. När funktionshindrade barn inkluderades i kommunala skolor, under 1970-talet, krävde det att barnen fick hjälpmedel för att klara av inkluderingen. De barn som från början fick tillgång till AKK (1950-70), var barn som hade förmågan att imitera ljud och dessutom hade den kognitiva förmågan att tillägna sig ett språk verbalt. Numera ska alla barn i skolan erbjudas AKK, oavsett hur svårt funktionshindret än är (ibid).

Perhaps the greatest change in augmentative and alternative communication has been the near-universal abandonment of prerequisites of AAC services. This has occurred largely because of the lack of compelling empirical research supporting the requirement that certain cognitive prerequisites be present prior to beginning effective augmentative communication services. This opens the door to provision of AAC services for all persons, regardless of the severity of their disabilities. (Hourcade et al., 2004, s. 240).

Sedan 1970-talet har AKK utvecklats till ett eget forskningsområde (Heister Trygg, 2004) och forskningen inom området har vuxit explosionsartat (Hourcade et al. 2004). Definitionsmässigt innefattar begreppet brukaren, hjälpmedlet och omgivningen (Heister Trygg et al. 2001). AKK kan delas in i två huvudgrupper; med och utan hjälpmedel (Burkhart, 1993; Glennen, 1997; Klint Edlund &

Lindberger, 2003). AKK utan hjälpmedel innehåller naturliga reaktioner, signaler, vokalisering, gester, ögonpekning, teckenkommunikation, tecken som stöd, tecken till tal, samt teckenspråk. I litteratur relaterad till AKK, fokuseras ofta AKK beroende av eller med hjälp av hjälpmedel, samt hjälpmedlens användbarhet (Burke, et al. 2002). Forskningen utvärderar effektiviteten hos AKK (Calculator, 1988). Studier bedrivs även om kommunikativa behov kopplat till AKK (Light, 1989, 1999; Grove, et al. 1999).

Inom forskningsområdet återfinns ett stort antal studier som fokuserar på det multifunktionshindrade barnets och tonåringens kommunikation (Beukelman & Mirenda, 2005; Björk-Åkesson, Brodin & Fält, 1997; Calculator, 1997; Granlund, et al. 2000; Johansson, 1990a; 1990b; Wilder & Granlund, 2003). Andra författare behandlar barns och vuxna personer som har medfödda hjärnskadors kommunikation (Beveridge, Conti-Ramsden & Leudar, 1997; Brodin, 1992; Granlund, 1993; Grove, et al. 1999; Miranda & Iacono, 1990).

Light, Beesley och Collier (1988) beskriver i en longitudinell studie, en tre års uppföljning, en tonåring som fått en traumatisk hjärnskada. Forskarna följer utvecklingen av den kommunikativa förmågan, från användande av kroppsspråk, ögonrörelser och mimik till naturligt tal, med stöd av bokstavskarta.

AKK för vuxna personer med förvärvad hjärnskada

Det finns ett flertal studier som behandlar AKK hos vuxna personer, med olika typer av kommunikativa funktionshinder. Cress

och King (1999), Garrett, Beukelman och Low-Morrow (1989), Garrett och Lasker (2005), Lasker och Bedrosian (2001), Lasker och Beukelman (1998) och Lasker (1997) har studerat personer med afasi, medan Bloch och Wilkinson (2004), studerat personer med dysartri. Ball (2005), Lasker, et al. (2000) har studerar personer med ALS. Hemsley och Baladin (2004), Lasker och Bedrosian (2000), har studerat personer med neurogenetisk- och neuromuskulär sjukdom. Hansson (2005) har studerat personer med andra degenerativa kognitiva, lingvistiska funktionshinder. DeRuyter och Donoghue (1989), Fager, Hux, Beukelman och Karantounis (2006), Light, Beesley och Collier (1988), samt Molin (1998), har studerat personer med förvärvad traumatisk hjärnskada, TBI. Studier av Söderholm, et al. (2001) fokuserar 17 olika AKK-användares kommunikationsmetoder, personer med LIS (the Locked-in Syndrome).

Uppräknade studier fokuserar sambanden mellan miljö, person och hjälpmedel, samt de svårigheter det kan innebära att få personen att acceptera användandet av ett hjälpmedel. Vissa personer accepterar ett hjälpmedel i en viss bestämd miljö, men inte i andra miljöer. Hjälpmedlet i sig kan vara en hindrande faktor. Det kan vara komplicerat att använda, eller inte räcka till som uttrycksmedel. Även bristande stöd från omgivningen lyfts fram som en hindrande faktor. I en nyligen publicerad studie argumenterar Fager, et al. (2006) för att det inte är tekniken som är problemet, utan det är snarare omgivningens bristande stöd som innebär en begränsning.

En modell för accepterande av AKK presenteras av Lasker och Bedrosian (2001), den innebär att för att en person ska vilja använda

AKK ska miljöfaktorer, personfaktorer och teknik fungera tillsammans. Även om kommunikationspartnern finns med som en viktig faktor behandlar redovisade studier i huvudsak interaktion med hjälp av teknik. Andra forskare t ex. Bloch och Wilkinson (2004) använder samtalsanalys för att studera vardagskommunikation med hjälp av AKK. Studiens slutsats är att AKK bör integreras mer med naturligt språk och att AKK-användning bör studeras mer i vardagsmiljö.

Hemsley och Balandin (2004) problematiserar avsaknaden av det egna hjälpmedlet när AKK-användaren tillbringar tid på ett sjukhus. Personen är avklädd sin kommunikativa kompetens och kan inte förmedla sig med sjukhuspersonalen. Studiens resultat pekar på att sjukhuspersonalen är okunniga om hur de ska bemöta en kommunikativt funktionshindrad person. Resultatet visar även att anhörigas roll som uttolkare av den funktionshindrade personens behov är viktig, samt att mer måste göras i strävan att öka kunskapen om AKK-hjälpmedlets betydelse för brukaren. Garrett och Lasker (2005) lyfter fram det faktum, att omgivningen tycks ha svårigheter att acceptera, att en person som fått en afasi kanske inte återfår ett funktionellt tal. Det finns uttalade förväntningar på att talet ska komma tillbaka. Den sociala rollen, innebörden i att inte längre vara sedd som andra, kan innebära att det är svårt för personen att acceptera ett hjälpmedel. Personen kan vägra att använda sig av andra strategier än de verbala, samtidigt som personen saknar stöd från omgivningen i att använda hjälpmedel (ibid).

Sammanfattningsvis kan sägas att forskning inom fältet AKK, som behandlar vuxna personer med förvärvad hjärnskadad kommuni-

kation, i huvudsak är inriktad på kommunikation med stöd av teknik. Föreliggande studie har däremot som syfte att i huvudsak behandla kommunikation oberoende av tekniska hjälpmedel.

Motiv för studien

Flera författare Bloch och Wilkinson (2004), Goodwin (1995), Magnusson (2000) hävdar att forskning om vuxna personer med grava förvärvade hjärnskador är begränsad. Det behövs mer kunskap om hur vuxna personer kommunicerar, eller hur personerna använder AKK både med och utan hjälpmedel. De studier som finns betonar att trots att personen är svårt funktionshindrad är han eller hon förmögen att förstå och göra sig förstådd, kompetent att kommunicera med omgivningen (Goodwin, 1995; Light & Frank, 2000; Mirenda & Iacono, 1990). Personer med begränsningar i kommunikationsförmågan har en kommunikationspotential, men de är beroende av omgivningens förmåga att tolka och förstå, samt understödja kommunikationsförmågan.

Vi måste tro på att alla människor hur svåra funktionshinder de än har kan och gör frekventa försök att kommunicera med andra genom hela sitt liv. Utan den tron kommer vi att fortsätta bortse från kommunikationsbeteenden, även om de är uppenbara för oss och vi kommer inte att anstränga oss att se dem när de inte är så uppenbara (Mirenda & Iacono, 1990 s. 3) (egen översättning).

Flertalet av tidigare redovisade studier behandlar vuxna personer med *grava* hjärnskador. Dessa skiljer sig definitionsmässigt från föreliggande studies definition av *grava* hjärnskador. Studierna behandlar personer som *har haft en grav* hjärnskada men återrehabiliterats. Dessa

studier problematiserar personernas interaktion med omgivningen och nuvarande sociala förmåga (Sohlberg & Mateer, 1989; Thomsen, 1984). Även forskning som fokuserar *icke* verbal kommunikativ förmåga, hos personer med grav hjärnskada, har en definitionsmässigt annorlunda målgrupp (Feldman, et al. 1991; Leigh & Frank, 2000). I dessa studier definieras personerna funktionellt som verbalt kommunikativa.

I texten används främst beteckningen grav hjärnskada, vilket är synonymt med svår. Definitionsmässigt är de båda begreppen lika. Definitionen av svår, grav eller på engelska severe utgår i litteraturen oftast från hur skadad personen är vid själva skadetillfället. Graden av skada mäts med hjälp av Glasgow Coma Scale (GCS). En för studien mer relevant definition av svår eller grav hjärnskada finns återgiven hos Sjödén (1998). Definitionen utgår från funktionshindret och det stöd personen behöver till följd av sin skada,

...med svåra skador avses de personer som till följd av sina skador har sådana kognitiva, motoriska eller kommunikativa problem att de inte själva kan klara sin dagliga livsföring utan behöver någon form av personlig assistens (Sjödén, 1998, s. 38).

Rehabilitering av personer med svåra skador är omfattande under det akuta omhändertagandet. Därefter finns det påtalade stora brister i vårdkedjan, även om det har skett stora förändringar under senare år i synsättet att det aldrig är för sent med rehabilitering, efter en hjärnskada. Det återstår ett omfattande arbete när personen återvänder hem från sjukhuset. Personens närmaste omgivning, anhöriga och personal, får

ett stort ansvar för genomförandet av rehabiliteringen. Det finns fortfarande en liten grupp personer, med omfattande funktionshinder, som är svåra att utreda kommunikativt och som därför inte har kunnat erbjudas kommunikativt stöd i form av AKK (Klint Edlund & Lindberger, 2003). Föreliggande studie har ambitionen att öka kunskapen så att en utredning ska kunna bli möjlig att genomföra.

Sammanfattning

Avsnittet ger en översikt av hur och vilka personer som drabbas av förvärvad hjärnskada, samt behandlar kommunikation ur ett historiskt och ur ett allmänt perspektiv. Olika kommunikationsmodeller presenteras, dels olika monologistiska, dels olika dialogistiska modeller. Den monologistiska modell som har viss relevans är en klassisk modell av Shannon och Weaver (1949) här ingår störningsmomentet, brus. De olika dialogistiska modellerna som har hög relevans och som tas upp i kapitlet är en samarbetsreglerad, en social och en multimodal modell. Ett flertal forskare betonar att den monologistiska modellen inte räcker till när vi vill beskriva vad som händer i interaktionen mellan människor. Kommunikationen är långt mer mångfasetterad.

I kapitlet behandlas medvetande ur ett kommunikativt perspektiv, synen på medvetande och skadat medvetande, samt en kort genomgång av kognitiva funktioner och olika språkstörningar, afasier.

Tidigare forskning definierar begreppet kommunikativ kompetens. Innebörden i begreppet är att en gravt funktionshindrad person är kommunikativt kapabel under förutsättning att omgivningen är kapabel. Begreppet inkluderar minst två parter och båda måste vara kompetenta.

tenta. De studier som gjorts om kommunikation mellan gravt funktionshindrade personer och deras närstående behandlar främst kommunikation hos barn och vuxna personer med medfödda hjärnskador och hos svårt funktionshindrade barn. Studier om vuxna med förvärvad hjärnskada behandlar dels rehabilitering, dels familjens betydelse i rehabiliteringen. Forskningen är främst inriktad på personer som i det akuta skedet beskrivits ha fått en grav hjärnskada, men där hjärnskadan efter rehabilitering beskrivs som måttlig eller lindrig. Personerna beskrivs efter rehabilitering som kommunikativt verbala.

Den forskning som finns om studiens målgrupp är dels forskning om afasi, med hjälp av konversationsanalys och dels forskning inom forskningsfältet AKK. Konversationsanalysforskningen betonar betydelsen av att samtalspartnern bygger upp en relation i kommunikationen, snarare än att fokusera på att få fram information. Forskning inom forskningsfältet AKK pekar på tre faktorer som har stor betydelse, personen, hjälpmedlet och miljön. Personen måste klara hjälpmedlet, tekniken måste fungera och miljön måste vara understödjande. Hjälpmedlet måste accepteras av personen med funktionshinder.

Forskningen visar på strategier för hur kommunikationen hos barn kan understödjas med eller utan hjälpmedel, men gäller dessa även för vuxna? Slutsatsen är att endast ett fåtal studier fokuserar på kommunikation hos vuxna gravt hjärnskadade personer utan hjälpmedel och det är här som föreliggande studie fyller ett tomrum. Utgångspunkten är att kommunikation likställs med socialt samspel. Det är i den dialogistiska kommunikationsmodellen som svaren på den aktuella studiens frågeställningar måste sökas.

Teoretisk referensram

Redovisad forskning med relevans för innevarande studie, är teorier om dyadisk kommunikation i allmänhet, studier som behandlar anhörigas och vårdgivares roll i interaktionen och studier som behandlar begreppet kommunikativ kompetens.

Communication is not something that has to be learned. It is an inevitability because people cannot *not* communicate (Miranda, 1993 s. 3).

METODAVSNITT

METODOLOGI

Syftet med innevarande studie är att beskriva interaktionen mellan vuxna personer med grav förvärvad hjärnskada och personernas signifikanta närstående, anhöriga och personal. Personerna i studien kommer i texten att benämnas aktörer. Utgångspunkten i studien är att all kommunikation är social. Det är i den sociala interaktionen som aktörernas kommunikativa förutsättningar finns, det är där kommunikationen gestaltas. Den metod som används i studien är grundad teori, som bygger på symbolisk interaktionism.

ETT INTERAKTIONISTISKT PERSPEKTIV

Inom ett interaktionistiskt perspektiv ses människan som social, hon är i språket och blir till i språket (Berg, 2000). All kommunikation ses som social interaktion. Inom perspektivet finns en tanke om en universell gemenskap som möjliggörs genom kommunikation med hjälp av språkliga symboler.

Our symbols are all universal. You can not say anything that is absolutely particular; anything you say that has any meaning at all is universal. (Mead 1934:146)

Genom att vi handlar på likartat sätt sker en form av samordnat kollektivt handlande. Detta handlande kallar Blumer *joint action*. Blumer (1969) menar att samhället är joint action. Föreliggande studie

avser inte att fokusera ett metaperspektiv utan har som syfte att fokusera på individer och ur det perspektivet framstår joint action som ett gemensamt handlande, där två individer kommer fram till samma tolkning och handlar därefter.

Symbolisk interaktionism har sina rötter i amerikansk pragmatism (Berg, 2000). Perspektivet har anammats och vidareutvecklats av olika forskare och kännetecknas av att betona handlande och görande snarare än reflektion. Ytterligare ett kännetecken inom den symboliska interaktionismen är att teoretiska resonemang förankras empiriskt. Det är den sociala praxisen och den sociala konstruktionen, processen snarare än personerna, som är det centrala. Verkligheten är något som visar sig i relation till mänskligt handlande (Blumer, 1969; Charon, 2001; Mead, 1934; 1995). Trost och Levin (1999) menar att människan är aktiv och att mänskligt beteende bara kan ses i förhållande till sammanhanget, kontexten.

Inom den symboliska interaktionismen, beskriver Mead (1995) teorier om signifikant och icke signifikant konversation, dessa har likheter med den dialogiska eller dyadiska modellen. Den signifikanta konversationen innebär att mening skapas. Mening etableras först när en signifikant konversation har uppnåtts. Motsatsen är den icke signifikanta konversationen, meningen uteblir. Innebörden i begreppet är att parterna måste nå fram till varandra i kommunikationen, de måste anpassa sig till varandra för att en meningsfull kommunikation ska etableras. Meads teori om socialisering och identitet bygger på The Social act, den sociala akten som innebär att det alltid är minst två personer inblandade (Vaage, 1998). Det är den andre som konstituerar dig som

person. Mead var inspirerad av Darwin och Wundt. Den senare använder sig av begreppet *The Gesture*, gesten på svenska. Gesten är den minsta enheten i en dyadisk interaktion. Mead argumenterar för att begreppet ska få en vidare innebörd än att förmedla emotioner och menar att gesten är början på en social handling (ibid). All interaktion är social och vi interagerar med hjälp av symboler.

En grundläggande utgångspunkt för studier som använder sig av symbolisk interaktionism är därför att intresset riktas mot det mellanrum som finns mellan människor och då blir språket av stor betydelse. Språket är grundläggande för att konstituera tankar, social interaktion och för skapandet av ett själv. Studiens aktörer har en språklig bakgrund, de har ett utvecklat språk sedan tiden innan de fått sina skador. Detta gör dem till aktörer i en språklig interaktionistisk mening.

Grundad teori

Det finns flera skäl att använda grundad teori, dels är det endast ett fåtal studier som behandlar hur vuxna personer med förvärvad hjärnskada kommunicerar och dels kan grundad teori beskrivas som ett sätt att generera teorier om sociala processer. Syftet med metoden är att upptäcka de faktorer som har relevans för det studerade fenomenet, samt undersöka sambandet mellan dessa faktorer. Det innebär att hitta relevanta mönster ur vilka nya teorier och modeller kan växa fram. Vanligtvis används metoden främst inom utforskade problemområden där relevanta variabler ännu inte finns definierade eller formulerade, men grundad teori kan även användas för att utveckla och förnya befintliga närbesläktade teorier. Det innebär inte att det inte finns rele-

vanta teorier inom det problemområdet under vilket denna studie sorterar. Argumentet är istället att trots att det finns en mängd etablerade teorier om kommunikation är det inte säkert att dessa större teorier är känsliga nog att förklara det subtila och speciella samspel som sker i kommunikationen mellan aktörerna i föreliggande studie.

En induktiv studie är trots sitt perspektiv aldrig helt teorilös. Studien kräver en teoretisk inramning. Efterhand som den egna teorin genereras och kärnprocessen framträder, växer det också fram en bild, av vad som ska finnas med i den teoretiska inramningen. I inledningskapitlet beskrivs ett antal olika kommunikationsteorier, teoribildningen inom forskningsfältet AKK, samt slutligen begreppet kommunikativ kompetens. Teorierna utgör studiens ramverk.

I forskningsstrategin grundad teori ingår metoder för urval, för bearbetning och analys av data. Metoden gör anspråk på att vara teori-genererande (Hartman, 2001). Enligt Guvå och Hylander (2003), kan arbetssättet beskrivas som en stegvis men samtidigt cirkulär spiralliknande process, där frågeställning, insamling, bearbetning och analys av data växlar. Resultatet av den första etappen resulterar i en ny frågeställning som i sin tur leder till insamling av nya data. I arbetsprocessen kan två kvalitativt skilda analys- och kodningsprocesser urskiljas. Den första handlar om att upptäcka och benämna indikatorer, medan den andra handlar om att bilda begrepp. Guvå och Hylander (ibid) beskriver en modell där själva arbetsprocessen kan indelas i fyra olika steg.

Med hjälp av grundad teori går det, menar Glaser (1978) att som forskare bege sig rakt ut i ett outforskat område utan någon forsknings-

fråga. De båda upphovsmännen Glaser och Strauss (1967) har enligt Hartman (2001) olika uppfattningar om hur, enligt vilka principer grundad teori skall genomföras. Åsikterna går isär om hur problemformuleringen ska tas fram. Glaser (1978) förordar att forskningsfrågan, forskningsproblemet skall växa fram ur data. Han menar att man alltid skall börja med aktörernas huvudfråga. I den första öppna analysen kommer huvudfrågan att utkristalliseras. Corbin och Strauss (1990) menar att inom ett speciellt område, området för forskningsfrågan, är allt av intresse. Föreliggande studie har från början ett huvudsyfte, men frågeställningarna har vuxit fram successivt efter det att en förstudie genomförts och analyserats.

Arbetsprocessens första steg innebär att identifiera och koda indikatorer på sociala skeenden, därefter samlas koderna i kategorier. Urvalet är ett medvetet urval, utifrån forskarens idé om var skeendet äger rum och tydligast kan ses. I min studie innebär det ett medvetet och aktivt sökande efter deltagare som har en grav hjärnskada och som saknar verbal kommunikation. Guvå och Hylander (2003) menar att det inte är sedvanliga variabler, som kön och ålder, som är av intresse utan det intressanta är att fånga komplexiteten. Det är i datainsamlingens öppna fas är en fördel att generera så många koder som möjligt. Data handlar om företeelser, handlingar. Händelser är det centrala och dessa händelser bildar mönster som sedan kan ge en bild av hur skeendet går till. De händelser som är centrala i min studie har kodats och benämns som indikatorer. Dessa finns beskrivna i metodavsnittet i exemplet Anna och i bilaga 7.

I steg två sker en kategorisering av kodade indikatorer. Hur kategoriseringen har skett i min studie beskrivs i metodavsnittet. Utifrån dessa kategorier formuleras sedan *dynamiska begrepp*. Därefter ska mönster av interaktiva samband mellan de dynamiska begreppen identifieras och kartläggas, så att de blir förståeliga. I nästa steg integreras mönstret och en kärnprocess ska kunna identifieras. Kärnprocessen ska enligt Glaser och Strauss (1967) bidra till att det går att förstå och förklara de upptäckter som har gjorts. I kapitlet sammanfattande analys presenteras de dynamiska begreppen, mönstret och kärnprocessen.

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

- Syftet med föreliggande studie är att med utgångspunkt från de närståendes berättelser beskriva möjliga sätt att kommunicera och att etablera samspel med den gravt hjärnskadade personen.
 - Syftet är även att ge en teoretisk beskrivning av vilka faktorer som understödjer kommunikationen, samt av vilka faktorer som motverkar kommunikationen.
 - Syftet är att resultatet ska kunna användas för att ge de närstående stöd i hur de förhåller sig i mötet med en person som har ett kommunikativt funktionshinder.
-
- Vilka strategier använder sig aktörerna av för att kommunicera?
 - Vilka faktorer understödjer kommunikationen mellan aktörerna?
 - Vilka faktorer motverkar kommunikation mellan aktörerna?

Teoretisk sampling

Teoretisk sampling innebär att insamling av empiriska data sker utifrån ett medvetet urval av data och datakällor. Detta sker för att få så optimal information som möjligt om den frågeställning som ska belysas (Glaser & Strauss, 1967; 1968; Strauss & Corbin, 1998; Bryman, 2001; Hammersley & Atkinson, 2000).

Theoretical sampling is done in order to discover categories and their properties, and to suggest their interrelationships into a theory. (Glaser & Strauss (1967, s. 62)

Eftersom metoden följer grundad teori sker det ett öppet teoretiskt urval av data i forskningsprocessens början. Längre fram i processen görs ett mer strategiskt urval för att slutligen övergår till ett selektivt urval, vars syfte är att belysa en alltmer preciserad frågeställning (Guvå & Hylander, 2003).

För att välja undersökningsspersoner har en teoretisk sampling använts, både vad det gäller val av undersökningsspersoner och val av observationskontext. I studien innebär det att de hjärnskadade personernas diagnos, boendeform och den tid som förflutit sedan de fick sin hjärnskada varierar. Det innebär även att interaktionspartnern, och den roll den närstående har till personen med förvärvad hjärnskada varierar. Urvalsprocessen beskrivs längre fram i kapitlet.

Etiska aspekter

I all forskning där människor medverkar aktualiseras forsknings-etiska frågor. Enligt Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrå-

det, HSFR (1990) kan det lätt uppstå en konflikt mellan nyttan av kunskapen och den integritetskränkning som deltagarna och deras närstående kan råka ut för. Yngre personer med grava förvärvade hjärnskador är en förhållandevis liten grupp och personerna kan riskera igenkänning, så för att minimera den risken kommer deltagarna från flera olika kommuner både inom och utanför länet. HSFR (ibid) ställer fyra allmänna krav på forskning: informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav. Dessa fyra krav har tillgodosetts.

Ett forskningsetiskt dilemma i föreliggande studie är att samtycke har inhämtas från någon annan än den hjärnskadade personen själv. Det kommer från en anhörig eller annan företrädare, en god man. Alla personer som inkluderats i studien har fått både muntlig och skriftlig information och de har på så vis erbjudits möjlighet att ta ställning till om de velat delta eller inte. Problemet är att långt ifrån alla deltagare med en förvärvad hjärnskada har haft förmågan att i sin helhet förstå informationen. Den personliga integriteten har ändå alltid beaktats och när en person har visat att hon eller han inte har velat delta, vilket var fallet för en person vid videoinspelningen, så har detta respekterats.

Förförståelse

Förförståelsen är viktig att förhålla sig till och att ständigt reflektera över. Grundad teori bygger på tolkning och för att tolkningen ska bli så ofärgad som möjligt är det viktigt att klargöra den egna förförståelsen både inför för sig själv och för läsaren.

Mina tidigare erfarenheter av problemområdet och den kontext som aktörerna i studien rör sig inom kan underlätta förståelsen, men det finns också en risk att kunskapen färgar studiens resultat. Den egna erfarenheten styr mig på så vis att jag utgår från att kommunikationsförmågan är central för alla människor och att det finns personer som blir sedda och därför får möjligheten att kommunicera med omgivningen, men det finns också personer som inte blir sedda och deras möjligheter till kommunikation är därför starkt begränsade. Jag utgår ifrån att ju mer omgivningen ser och bekräftar den gravt hjärnskadade personen, desto fler tillfällen får personen att kommunicera. Jag är även övertygad om att kommunikation alltid är möjlig det gäller bara att ta reda på hur det bäst kan ske, vad som fungerar för varje enskild individ.

GENOMFÖRANDE

I metodkapitlet redovisas nu samtliga datakällor, hur datainsamlingen har gått till och syftet med studien. Syftet presenteras tillsammans med studiens frågeställningar. Urvalet inkluderar en presentation av studiens aktörer och slutligen redovisas analysprocessen. Det är viktigt att poängtera att alla data som kan hjälpa till att svara på frågeställningen värderas likvärdigt i enlighet med grundad teori.

Datainsamlingen

Datainsamlingen påbörjades under hösten 2002 och den sista intervjun och videoinspelningen genomfördes under våren 2004. Datainsamlingen började med en förstudie, där två gravt hjärnskadade per-

soner observerades tillsammans med två närstående (personal) (bilaga 5). Observationen genomfördes på ett dagcenter för vuxna personer med förvärvade grava hjärnskador.

Observationen var öppen och hade en låg grad av struktur (Einarsson & Hammar Chirac, 2002). Min roll som observatör, var observatör som aktör (Bryman, 2001). Det innebar att jag deltog aktivt i verksamheten samtidigt som jag observerade aktörerna och förde minnesanteckningar över vad som hände. Observationen genomfördes för att definiera studiens huvudfråga och efter det att observationen analyserats utarbetades frågeguiden. Först därefter vidtog arbetet med att via professionella, inkludera deltagare till studien. De professionella, biståndshandläggare, arbetsterapeut, kurator m fl. var de som tog den första kontakten med familjerna och när dessa givit sitt samtycke kontaktades de av forskaren, via brev (bilaga 1). Resultatet är att 11 vuxna personer med förvärvad grav hjärnskada har inkluderats i studien, 70 % är män och personernas medelålder är 37 år. Aktörerna presenteras i tabell 1.

Datakällor

- 1 förstudie, observation (bilaga 5)
- 19 personalintervjuer
- 12 anhörigintervjuer, varav 7 intervjuer där den gravt hjärnskadade personen deltar tillsammans med personal eller anhörig
- 5 videoinspelningar
- 5 reflekterande samtal/intervjuer kring videofilmerna.

Aktörer - vuxna personer med grav förvärvad hjärnskada

Urvalet var från början strategiskt, eftersom det fanns en föreställning hos forskaren om att det kunde finnas skillnader i den sociala interaktionen som berodde på diagnos och på med vem personen kommunicerade. Det kunde även finnas skillnader som berodde på hur lång tid som förflutit sedan personen fick sin skada. Samtliga skulle ha en förvärvad grav hjärnskada och sakna tal, verbal kommunikation. De skulle vara i ålder mellan 16 och 65 år när de fick sin hjärnskada och slutligen skulle boendeformen variera. I studien kom deltagarna att väljas ut utifrån följande kriterier, diagnos och boendeform. Urvalet resulterade i att det finns stora skillnader i det antal år som förflutit sedan personen fick sin hjärnskada, samt att kön varierar.

Kriteriet diagnos, skadeorsak kan delas in i tre grupper. (a) personer som har fått sina grava hjärnskador efter stroke (n=6); orsaken är hjärnblödning eller hjärninfarkt; aneurysm (n=1); (b) syrebrist-skada (n=2), till följd av diabeteskoma eller svår epilepsi; och (c) traumatisk hjärnskada (n=2), till följd av olycka, trafikolycka eller ett slag mot huvudet. Samtliga personer har fått sin skada i vuxen ålder (16 – 65 år).

Kriteriet boendeform, fyra personer bor i ett särskilt boende, gruppbostad enligt LSS. Tre personer bor i sitt eget hem, tillsammans med en anhöriga och fyra personer bor i sitt eget hem med stöd av personliga assistenter, enligt lagen om assistansersättning (LASS).

Det antal år, den tid som förflutit sedan de fick sin hjärnskada varierar från elva månader till ca 25 år, mindre än fem år (n=4), mellan fem och tio år (n=3) och mer än tio år (n=4).

Kön, aktörerna är tre kvinnor och åtta män. Medelåldern vid skadetillfället varierar, men följer någorlunda den statistik som redovisas i litteraturen. I gruppen personer med stroke, som orsak till grav hjärnskada, är medelåldern vid insjuknandet 48 år (30 – 64 år) och hos personer med traumatisk hjärnskada och syrebristskada är medelåldern vid skadetillfället 21 år (16 – 30 år).

När det gäller språkstörningen kan studiens aktörer antas ha en global afasi, men det är inte möjligt att gå in närmare på personernas språkstörningar, eftersom det inte funnits tillgång till journalhandlingar. För merparten av personerna har inte professionella kunnat förse personen med fungerande alternativa kommunikationshjälpmedel. Nyligen skadade personer har varit svårbedömda ur kommunikationshänseende och för de personer där skadetillfället ligger långt tillbaka i tiden uppger de närstående att någon fullständig utredning aldrig har gjorts. De diagnoser som använts i studien baserar sig enbart på personalens och de anhörigas uppgifter. Ett flertal av personerna har stora kognitiva funktionsstörningar och ingen kan kommunicera verbalt. Förmågan att förstå och bruka tal är mycket begränsad, om personen kan säga ja och nej är det inte alltid orden används rätt, personen kan säga ja men mena nej.

Aktörer närstående

I studien är de närstående också aktörer i en interaktionistisk mening, de är kommunikationsaktörer. Deras påverkan i interaktionen kan variera, beroende på vilken relation de har till den hjärnskadade personen och därför kan det vara av värde att redovisa vilka dessa personer är. Här finns tre bakgrundsvariabler; kön, vilken relation den närstående har till den hjärnskadade personen och hur länge den närstående har känt personen.

Aktörerna är både kvinnor och män, men främst kvinnor. Fördelningen är 26 kvinnor och 5 män.

Personal är dels personal som arbetar i gruppbostad (n=6), dels personal som arbetar i daglig verksamhet (n=5). Gruppbostadens och den dagliga verksamhetens personal arbetar med flera personer samtidigt. Personal innefattar även personliga assistenter (n=8), de arbetar enbart hos en person. De anhöriga (n=12) är föräldrar, syskon, make/maka eller sambo och en god man, företrädare för personen. Den anhörige kan även vara personlig assistent.

Hur länge den närstående har känt den hjärnskadade varierar från bara några månader till 25 år. Urvalskriteriet innebar att endast de personer som själva upplever sig ha mycket kunskap om och upplever att de känner personen väl har intervjuats.

I tabell 1 presenteras samtliga aktörer. Personer med hjärnskada presenteras med diagnos, kön och boendesituationen och det antal år som förflutit sedan personen fick sin hjärnskada. De närstående presenteras endast med kön och i vilken relation de står till den hjärnskadade personen.

Metodavsnitt

Tabell 1. Studiens aktörer

Person numrerad	Diagnos	Kön	Personalkategori/ boendeform	Tid	Antal personal	Antal anhörig
1	Stroke	man	Gruppb. pers	5-10 år	1 kv	1 kv
2	Stroke + TBI	kvinna	Gruppb. pers Dagv. personal	5-10 år	2 kv 1 kv	
3	Stroke video	man	personlig ass. ”	<10 år	2 kv 1 man	1 kv 1 man
4	Stroke	man	anhörig ass.	> 5 år		1 kv
5	Stroke	man	anhörig ass.	> 5 år		1 kv
6	Stroke	kvinna	anhörig ass.	> 5 år		1 man
7	Aneurysm video	man	personlig ass.+ anhörig ass. ”	> 5 år	1 man	1 man 1 kv
8	Diabeteskoma video	man	personlig ass.	5-10 år	2 kv	1 kv
9	Svår epilepsi	kvinna	personlig ass. musikterapeut	< 10 år	2 kv 1 kv	1 kv
10	TBI Video	man	Gruppb. pers Dagv. pers	< 10 år	1 kv 3 kv	1 kv
11	TBI Video	man	Gruppb. pers	< 10 år	2 kv	1 kv
5 video					19	12

Förklaring till tabellen: Videofilmer har spelats in med fem aktörspår, vilket anges i den vänstra kolumnen. Antal år anges i tre grupper mindre än 5 år mellan 5 och 10 år samt mer än 10 år. De anhöriga kan antingen vara anhöriga assistenter eller ”endast” anhöriga. Kv= kvinna TBI= traumatisk hjärnskada

Intervjuer

Intervjuerna genomfördes med hjälp av en intervjuguide, där frågorna tematiserats i enlighet med riktlinjer utformade av Kvale (1997). Intervjuguiden har en hög grad av öppenhet (bilaga 2). Datainsamlingen har fortgått vartefter nya personer har inkluderats i studien. Redan insamlat datamaterial har analyserats parallellt med att nya intervjuer har genomförts. Genom det har ett selektivt, strategiskt urval skett både avseende nya frågor till texten, men också avseende nya frågeställningar. Formen för senare intervjuer har därmed följt intentionerna i grundad teori, om ett selektivt urval.

Intervjuer har genomförts med de personer som samtliga har egen lång erfarenhet av att ha levt tillsammans med, eller arbetat med en person med en förvärvad grav hjärnskada. I samtliga fall utom ett, har en intervju med anhörig genomförts, i det fallet har en engagerad god man intervjuats i den anhöriges ställe. Sju personer med förvärvad hjärnskada har själva deltagit vid intervjutillfället.

Tidsåtgången för varje intervju varierar mellan fyrtiofem minuter och en och en halv timme. Frågorna som ställts var av typen: kan du berätta för mig; kan du beskriva hur hon/han gör; hur du gör när du vill få kontakt med henne/honom (bilaga 2).

De transkriberade intervjutexterna har skickats ut till de personer som intervjuats för att de ska kunna läsa igenom texten. Därefter har en beskrivande sammanfattning gjorts för varje deltagare, person med förvärvad hjärnskada, som även de har skickats ut till intervjupersonerna. Ingen av dessa har hört av sig och haft synpunkter om att texten

inte stämmer överens med hur de själva uppfattar personen med hjärnskada.

Videofilm

Intervjuerna har, där personerna har velat medverka, kompletterats med en videofilm. Några av intervjuerna avslutades med att den närstående tillfrågades om han/hon ville medverka i en videofilm och om han/hon trodde att personen med förvärvad hjärnskada ville medverka. Resultatet blev att fem aktörspar videofilmats. En person har själv sagt nej, han visade tydligt för sin assistent att han inte ville bli filmad. Videotillfället valdes utifrån att kommunikationen skulle visa sig så tydligt som möjligt. Tillfället valdes ut i samråd med den närstående och avsikten var att det skulle spegla en vardaglig situation där aktörerna hade en nära kontakt. Syftet var att verifiera, förtydliga de händelser som återgivits vid intervjun, men syftet var även att intervjupersonen skulle få möjlighet att komma på något mer, se något som de tidigare inte har sagt. Videofilmen var en viktig verifikation på tolkningen av intervjutexten. Det som sägs i intervjusituationen bekräftas på videofilmen. När videofilmen har analyserats har den närstående tillfälle att se sig själv i samspel med den gravt hjärnskadade personen. Flera av de närstående har vid det tillfället kunnat sätta ord på och benämna företeelser i samspelet som varit viktiga för det fortsatta analysarbetet.

Videofilmerna är från ca femton minuter till en halvtimme långa. De visar när den hjärnskadade personen tillsammans med en personal utför en aktivitet. Aktiviteten är en för båda välkänd vardaglig situa-

tion: aktörerna sitter tillsammans och spelar kort; utför kontrakturpropylax; sitter tillsammans vid frukostbordet och äter.

Vid intervjun har det framkommit vilka intresseområden personen har och vilka aktiviteter som är lämpliga att videofilma. Det är vanligt att personer med grav hjärnskada lider av trötthet och har en sänkt vakenhet och för att motivera personen var det därför viktigt att situationen var lustfylld.

Videofilmerna har varit föremål för ett reflekterande samtal, dvs. forskaren har tillsammans med de personer som medverkat vid filmtillfället tittat på filmen och diskuterat vad som händer på filmen. I samtliga videofilmer medverkar endast personal och personliga assistenter men vid några tillfällen har anhöriga varit närvarande när filmen visats. Detta för att även de skulle få se och reflektera över vad som hände på filmen. Vid tre tillfällen har personen med hjärnskada deltagit och sett sig själva på videon. Samtalen har spelats in och transkriberats över till text.

FRAMSTÄLLNINGENS STRUKTUR

Framställningen i texten följer forskningsprocessen och den beskrivs så att läsaren själv ska kunna bilda sig en uppfattning om studiens resultat kan anses relevant eller inte. Texten innehåller ett antal olika citat och beskrivningar. Dessa är tänkta att fungera som illustration av begrepp som annars kan vara svåra att förstå enbart utifrån en begreppslig teoretisk beskrivning. För att det ska framgå att det är skillnad på empiriska beskrivningar och teoretiska beskrivningar används i texten olika tempus. Imperfekt vid beskrivningar av vad som händer mellan aktörerna och presens i det konceptuella skrivandet. Detta angreppssätt rekommenderas av bl a Starrin Larsson, Dahlgren et al. (1991).

Glaser och Strauss (1967) menar att själva skrivandet börjar med memos. Att läsa och koda texter genererar idéer, minnesanteckningar. Minnesanteckningarna är viktiga för den fortsatta begreppsbildningen. Det är i minnesanteckningarna som teorin genereras (ibid). Memos i föreliggande studie består av korta sammanfattande beskrivningar i naiv form för var och en av deltagarna och av minnesanteckningar som skrivits löpande. Minnesanteckningarna består av reflektioner i anslutning till varje enskild intervju. Förutom beskrivningen av exemplet Anna i texten finns ytterligare fyra beskrivningar med i bilaga 6.

Exemplet Anna som finns med i metodkapitlet är en beskrivning av hur arbetsprocessen i grundad teori går till. Valet av Anna är strategiskt, eftersom Anna kan anses generell, många av de koder som först genererats från intervjuer med Annas närstående, kunde även identifie-

ras vid analys av övriga intervjuer. Beskrivningen innehåller viktiga indikatorer för det fortsatta analysarbetet. Tidigt i kodningen kommer indikatorn *stänger av sig* upp och den kommer att få stor betydelse i den fortsatta kodningen.

Ett exempel på metod - kodning

Anna bor i ett gruppboende och har daglig verksamhet fyra dagar i veckan. Personalen upplever att Anna kommunicerar genom att hon blinkar om hon vill ha något. Hon svarar ja på en direkt fråga genom att blinka. Vill hon svara nej blinkar hon inte, hon gör ingenting. Anna har integritet och en stark utstrålning, hon har ett uttrycksfullt kroppsspråk och en talande mimik. Hon visar tydligt, för den som känner henne, om hon är med eller om hon inte vill vara med. Hon använder hela kroppen för att visa vad hon tycker. Hon visar med sin kroppshållning att hon blir glad och att hon blir ledsen. Hon använder sin arm, sitt ansikte och hon tar ögonkontakt. Anna visar vad hon är intresserad av. Är hon intresserad lyfter hon huvudet och tittar och är det något som hon inte är intresserad av, så blundar hon. När personalen testar henne vid datorn blundar hon och sänker huvudet, såvida det inte är något på skärmen som intresserar henne, då tittar hon. När hon ska köpa en jacka, visar hon tydligt vilken jacka hon vill ha.

Ip: så var det ju när vi hon köpte skinnjackan Anna och jag var på (...) så sa vi svart eller brun (...) och vi provade ju slet av och på framför spegeln det var ju stora speglar (...) och när hon fick på den bruna vet du och hon tittade rakt i spegeln och då säger expediten att ja den bruna vill hon ju ha

Anna är mycket glad i historier och skrattar oftast, ibland innan poängen kommer. Första gången den närstående var medveten om att hon hörde och förstod, var när Anna skrattade högt åt en rolig historia. Hon är en positiv och väldigt glad person som tycker om kroppskontakt och hon tycker om att busa med personalen, framför allt med ny personal. Då använder hon sin friska arm och hela kroppen för att *ställa till bus*, när personalen ska klä på henne.

Ip: hon är ju en sådan som man kan sitta bredvid och då kan man säga så här e Anna kan jag inte få en kram av dig (...) och då kan hon ta armen och lägga om dig (...) så den kan hon fara och flänga med väldigt mycket när man ska ta på tröjan då böjer hon definitivt inte på den utan då har hon den rakt ut och hon är väldigt stark i den

Miljön har stor betydelse för Anna. Att vara i en miljö där hon känner igen sig och trivs gör att hon är mer vaken. I Annas fall är det viktigt att hon skall må bra för att personalen ska känna att de kan få kontakt. Det är viktigt att de känner att hon är med, att hon vill. Det upplever de att hon gör när hon mår bra. En förutsättning för att hon ska vara med är att hon fungerar rent kroppsligt. Kroppen är central. Anna blir fort uttröttad, hon har haft flera lunginflammationer och hon har ibland problem med magen. Det är viktigt att det finns personal som har tid att ägna sig åt Anna. Att få mer tid av personalen leder för Annas del till att personalen upplever henne som mer vaken och att hon inte *stänger av* så ofta.

Öppen kodning

Intervjuerna har efter transkribering fortlöpande kodats i ett speciellt dataprogram Atlas. Ti (Muhr, 1997). Dataprogrammet är uppbyggt i enlighet med grundad teori som det utformats av Corbin och Strauss. I programmet kodas meningar och ord. Den första kodningen är öppen. Det handlar om att hitta och koda indikatorer på skeenden. Forskaren ställer frågor till texten. Vad händer? Vilka skeenden beskrivs i texten? Även om intervjuguiden styr lämnas stort utrymme för intervjupersonernas egna reflektioner om, vad som är svårt respektive, vad som fungerar i kommunikationen. När fungerar det och när fungerar det inte? Samma ord eller fras kan ges olika koder när de utgör indikationer på olika skeenden. Svårigheterna med kodningen är att avgöra hur stora enheter som ska kodas, i början kodas små enheter och risken finns då att de blir obegripliga, helheten går förlorad. Kodas däremot för stora enheter förloras en del av variationen. De första koderna är enstaka ord i texten men vartefter kodandet fortskrider utvecklas också kodningen. Kodade indikatorer sammanförs i kategorier. Från början gäller det att generera så många olika koder som möjligt.

I texten följer nu några exempel på kodning. Koderna handlar om skämt och humor, skratt och glädje. De kommer att bli exempel på faktorer som kan understödja kommunikationen.

Använda skämt och humor

Närstående använder sig av skoj, skämt och humor för att få personen att skratta och vara glad. De berättar vitsar och roliga historier.

Kod: syskonen skojar

Ip: ja det gör det ja då och likaså när någon säger något skojigt till henne då skrattar hon ju väldigt gott

Ip2: om hennes syster när hon kommer då är det jätteroligt () då sitter vi och fikar och det blir alltså rätt så skojfrisk stämning och av någon konstig anledning ska det alltid pratas mat och då tycker hon det är skitkul

Kod: Skrattar åt vitsar

Ip: förut innan det här hade hänt så hörde man aldrig X skratta nu t ex. som personalen säger om de drar en vits eller en historia eller någe så skrattar hon högt alltså

Ett av aktörsparen i studien skrattar tillsammans när de pratar om katten och om det gemensamma hemmet.

Kod: Skrattar tillsammans

I: jaa det gör det det är ju otroligt att det gör det

I: Ip: /skratt/

A: jaa /skratt/

A: naej

I: /skratt/ det går bra

Ip: jaa alltså idealet är ju det här för att vi har ju provat om vi skulle kunna bo kvar för just det här att det är så stort och rymligt likaså nu när du börjar gå med gåbocken så går vi runt och så att bara det att ha alla grejer omkring sig som vanligt måste ju vara positivt (paus) för att inte tala om katten

A: ja

Ip: jaa /skratt/

De kodade indikatorerna utgör de grundläggande byggstenarna i det som så småningom ska bli en teori. I mitt analysarbete har jag använt mig av in vivo-koder i så hög utsträckning som möjligt. De beskriver vad som händer och de är aktörernas egna ord. Detta innebär även att begreppen får en datanära benämning, exempel på det är *närma*, *intresseväcka*.

Komparation och sortering är en ständigt återkommande jämförelse mellan indikatorer mellan koder och kategorier, avseende likheter och olikheter. Enkel komparation innebär att forskaren ställer sig frågan vilka indikatorer som hör ihop och på vilket sätt de hör ihop? Indikatorerna i fallet Anna kom i början att kodas som *intressen*, *busar*, *kroppskontakt* och *kroppsspråk*.

Kategorisering

Nu skapas kluster som är embryon till mer övergripande kategorier, dessa kategorier benämns. En kategori *använder sin kropp* innehåller kodade indikatorer som: hon slappnar av i kroppen och i ansiktet; hon spänner sig; hon är mer spänd när hon inte mår bra; hon sitter käpprak; hon sträcker upp sig; hon kryper ihop. Under kategorin *humor* kodades indikatorerna: berättar roliga historier; roliga saker; får respons när man berättar något dråpligt. Inom kategorin *använder sin blick* kodades indikatorerna: hon sänkte blicken; hon ville inte ha

ögonkontakt; det lyser i ögonen; hon blinkar när du frågar; det är lätt att få ögonkontakt.

Det är viktigt att kategorierna inte är för vida eller för allmänt hållna. Kategoriseringsprocessen kan liknas vid en kvantitativ faktoranalys. Genom att samla ihop närliggande koder till kategorier bildas kluster. Dessa sorteringshögar utgör rudiment till de dynamiska begrepp som skall genereras.

Kategorin *intresse/motivation* innehåller: intresse, ointresse, motivation, avskärma, men även glädje, lust, olust, frustrerad och att vara en i mängden. I exemplet Anna framträder skoj, skämt och humor, intresse, minnen och att tycka om väldigt tydligt.

Nästa kategori *fysisk närhet* innehåller: kroppskontakt, att brottas på mattan, att busa, men också att sitta nära varandra och att ta i varandra. Den närstående sätter sig ner på sängkanten eller sätter sig bredvid. Det är viktigt att vara nära Anna och att ta i henne för att hon ska reagera. Ett bra sätt att hålla henne vaken är att hon får komma ur rullstolen och ner på golvet där kan hon använda sin kropp. Anna försöker att röra på sig, hon använder sin friska arm, hon kramas. Till fysisk närhet hör *kroppskontakt*.

Kategorin *mental närhet* innehåller: engagemang och fokusering. Engagemang innebär att det finns tid att ägna sig åt Anna, att Anna får vara ensam med personalen, att personalen är "en på en". Mental närhet handlar om att vara nära i tanken, fokusera på Anna. Hon får vara i centrum för uppmärksamhet, får känna att hon är någon. Det sker ett nära samspel mellan Anna och hennes närstående.

Kategorin *kroppsspråket*, bildar en särskild kategori eftersom den skiljer sig från kroppskontakt. Kroppskontakt är när aktörerna tar i varandra. Till kroppsspråket hör: att signalera, att visa tydligt, att vilja något, att visa ovilja, sinnesstämning, olust och välbefinnande. Hit hör att använda sin kropp, spänna sig och att slappna av i kroppen.

Nästa kategori *kroppsfunktioner* innehåller: allmäntillståndet, att ha ont och att magen krånglar får ses som en indikator på en biologisk fysiologisk process. En inre process där det händer något inom individen.

Nu uppenbaras för första gången kategorin *stänger av* som så småningom kommer att framträda som ett viktigt begrepp. Anna *stänger av sig*, hon orkar inte och hon kan se ut som hon sover. Det handlar om hur Anna mår. Om det ska gå att få tillstånd en kommunikation eller inte i Annas fall styrs av kroppsfunktioner. De närstående talar om att det är dagsformen som bestämmer. Anna orkar inte vara koncentrerad under en längre tid. Hennes vakenhetsgrad är sänkt och hon *stänger av sig* när kroppen inte är helt ok. Hon *stänger av sig* när det gör ont någonstans, när hon är väldigt trött och när hon är sjuk. Hon har haft flera lunginflammationer och då kan omgivningen tydligt se att kroppen blir mer spänd. Anna kan skärma av sig genom att sitta ihopsjunken, hon kryper ihop, hon sitter med huvudet framåtlutad och ser ut som om hon sover. När hon vaknar är en indikator, motsatsen till *stänger av sig*, hon *öppnar upp sig* vilket även det blir en kategori.

Kategorin *öppnar upp* innehåller kodade indikatorer: hon sträcker på sig, ser vaken ut, tittar upp, lyfter huvudet, hon slappnar av i

kroppen och ansiktet, hon ser inte längre så spänd ut. Nu kan hon sätta sig käpprakt i stolen och titta upp.

Använda blicken, ytterligare en kategori: Anna kan se, hon kan titta intresserat på något på tv. Hon tittar på olika föremål och hon kan till viss del diskriminera bilder på dataskärmen om hon är intresserad. Hon följer med blicken personer och föremål som rör sig. Hennes blick kan vara uttrycksfull som om hon vill säga något. De närmaste försöker läsa av vad hon vill genom att titta henne i ögonen. Anna använder sin blick som ett hjälpmedel. Personalen söker hennes blick och frågar. Hon blinkar om hon vill svara ja eller slår ner blicken och tittar bort om hon inte vill. Det går bra att få ögonkontakt med Anna om hon vill, om hon inte vill så tittar hon bort, sänker blicken. Det har hänt att hon lagt sin arm över ögonen och på så vis demonstrerat att hon inte vill.

Även *rösten* spelar stor roll och blir en kategori. Anna meddelar sig genom att göra läten. Det är hennes sätt att tala om att hon har ont. När hon mår riktigt dåligt, har väldigt ont kan hon skrika rakt ut. Anna använder rösten för att påkalla uppmärksamhet, hon låter, hon kan hojta, hon kan låta högt, hon låter väldigt mycket, hon grymtar, ylar, hon låter lite och hon flämtar. Omgivningen tolkar hennes läten som att hon vill förmedla sig, hon talar om att hon vill, att hon inte vill och att hon inte mår bra. Skrattet har stor betydelse, hon kan skratta högt, gap-skratta och hon skrattar åt fräckisar, åt bisarra händelser eller när andra gör bort sig och åt paradoxala situationer som andra berättar om. Hon skrattar när hon hör en rolig historia och hon kan sitta och vänta på att få skratta när historien börjar ta slut.

Till sist är *miljön, omgivningen* en kategori som samlar många kodade indikatorer: välkända personer alternativt, okända främmande personer. Anna kan vara totalt ointresserad av en främmande person. Att få umgås med nära och kära kan däremot för Anna verka i positiv riktning och att få komma ”hem” har stor betydelse, då är hon mer stimulerad och vaken.

Genom kategoriseringen har nu tio olika kategorier bildats. Kategorierna består i exemplet Anna av: 1) intresse/motivation, 2) fysisk närhet, 3) mental närhet, 4) kroppsspråk, 5) kroppsfunktioner, 6) blicken, 7) rösten och 8) miljö/omgivning 9) stänga av och 10) öppna upp.

Det finns ingen inbördes rangordning mellan kategorierna, de är bara sorteringshögar och utifrån dessa fortgår sedan analysarbetet. Det är viktigt att poängtera att kategorierna inte är hierarkiskt ordnade.

När kategorierna mättats genom kodning av samtliga intervjuer undersöks variationen i kategorierna, samt i vilken relation de står till varandra. Frågorna **hur** och **vad** ska nu besvaras. Det är viktigt att understryka att alla kategorier inte automatiskt kommer att bilda grundade dynamiska begrepp.

Sammanfattning

I metodkapitlet redovisas utgångspunkten för att använda en teorigenererande metod och valet av grundad teori samt den teoretiska utgångspunkten, symbolisk interaktionism. Här redovisas urval, forskarens förförståelse och de etiska aspekter som beaktats vid genomförandet av studien. Kapitlet innehåller även en redovisning av hur insamling av data gått till, samt en beskrivning av resultatpresentation

enligt grundad teori. I metodkapitlet återfinns en deskriptiv story Anna, följd av en kortfattad genomgång av analysarbetet. Här redovisas hur kodningen av data har genomförts, hur identifikationen av indikatorer ser ut samt kategoriseringen i exemplet Anna. Poängteras bör att hittills har beskrivningen av forskningsprocessen cirkulerat kring exemplet Anna. Alla data har genomgått samma process och under arbetsprocessen har frågeställningar som ställts vid kodning av texter resulterat i en mängd olika kategorier, några av dem redovisas i bilaga 7.

Slutligen är det viktigt att ha i minnet att forskningsprocessen enligt grundad teori inte är en linjär process, det gör att beskrivningen av hur teorin växer fram stundvis verkar ta stora språng. Teoribygget växer fram samtidigt som den teoretiska referensramen utkristalliseras. De befintliga teorier som anses relevanta för studien kommer att relateras till studiens resultat i diskussionsavsnittet. I resultatkapitlet redovisas nu de kategorier, som framträder vid analysarbetet, relaterade till kärnkategorierna *öppna* och *låsa*.

SAMMANFATTANDE ANALYS

KÄRNPROCESSEN

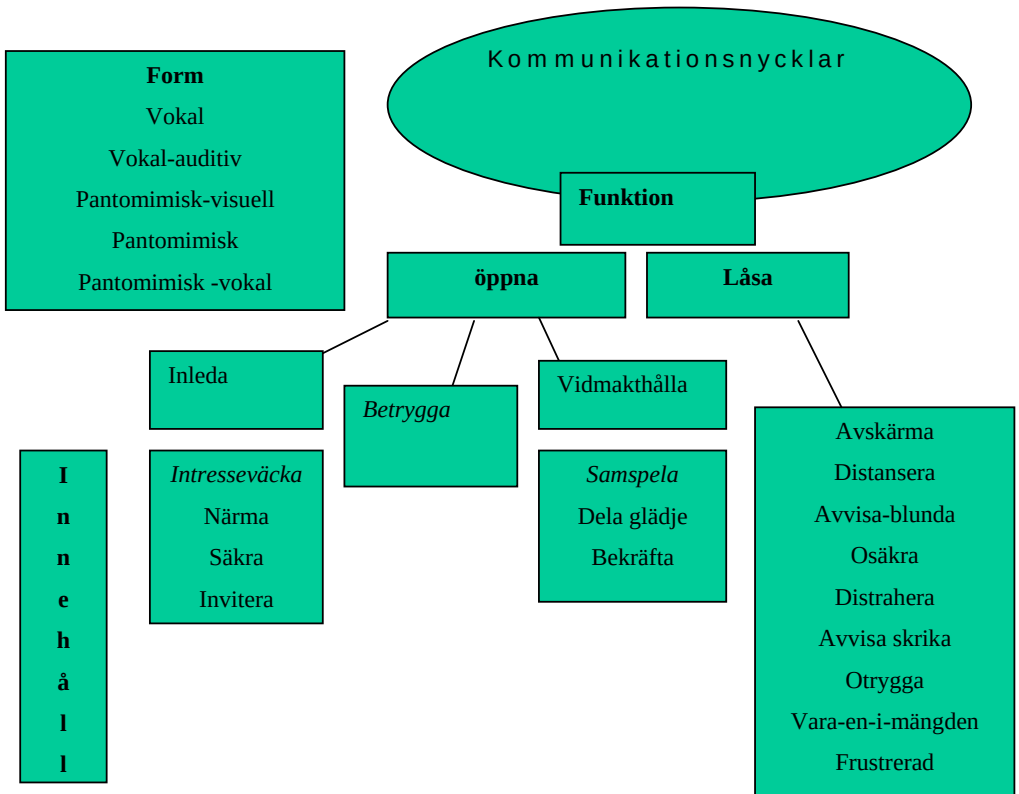
Kapitlet innehåller en sammanfattande analys av studiens resultat. Resultatet som baserar sig på samtliga intervjuer och videoobservationer presenteras i en teoretisk modell *kärnprocessen* (figur 3).

Kärnprocessen beskrivs i kapitlet utifrån variationen i huvudkategorierna *öppna* och *låsa*. Genom dem ska kärnprocessen kunna förklaras. Vad öppnar och vad låser kommunikationen. Hur ser öppningen och låsningen ut, samt vilka förutsättningar krävs för att en öppning ska vara möjlig? Kärnprocessen exemplifieras med hjälp av kommunikationsnycklar. När nyckeln öppnar möjliggörs kommunikationen och när nyckeln låser är kommunikationen inte längre möjlig.

Låsa härrör från *stänga av sig*, en indikator som kodats första gången redan i den första textanalysen. Tre ord hämtade direkt ur det transkriberade datamaterialet. Att *stänga av sig* har avancerat till en huvudkategori genom att ett stort antal kodade indikatorer har kunnat knytas till att *stänga av sig*. Motsatsen till att *stänga av* är att *öppna upp*. Det finns i data exempel på att lust, glädje, bus, humor, roliga historier och att vara intresserad och motiverad indikerar *en öppning*. *Öppna upp* har utvecklats till *öppna* eftersom det i data förekommer flera olika typer av *öppna upp*.

Kommunikationsnycklarna består av form, funktion och innehåll. Funktionen är att *öppna* och att *låsa*. Den öppnande funktionen kan delas in i tre delar: den *inledande*; den *betryggande*; och den *vidmakt-*

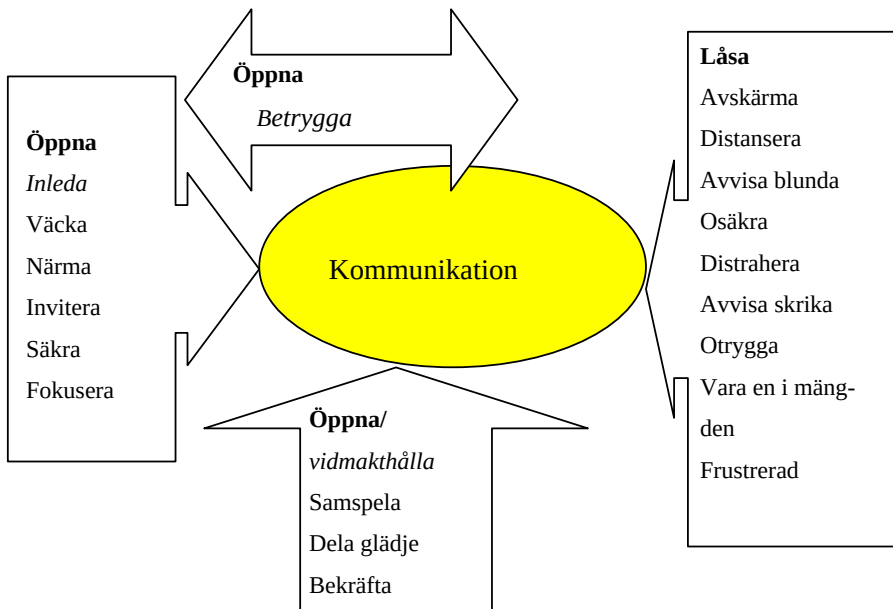
hållande funktionen. Innehållet består av de faktorer, dynamiska begrepp som inverkar öppnande och låsande i processen. Dessa redovisas i figur 3 och 4 som innehåll. Formen beskriver strukturen, de strategier som aktörerna använder sig av, dessa beskrivs ingående i slutet av kapitlet.



Figur 3. Kärnprocessen med kommunikationsnycklar som öppnar och låser kommunikationen. Kommunikationsnycklarna består av form, funktion och innehåll.

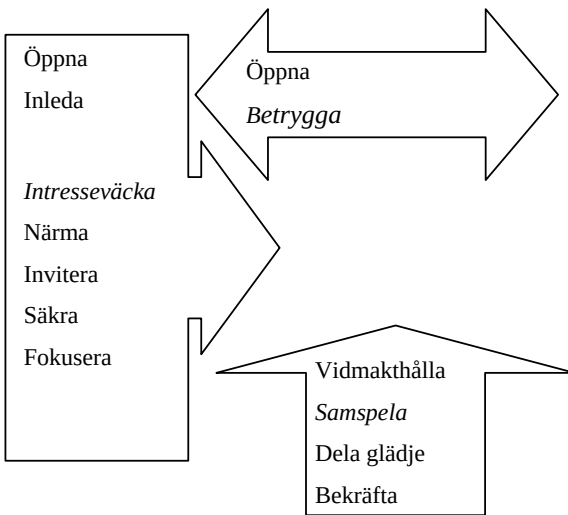
KOMMUNIKATIONSNYCKLAR

Kommunikationsnycklarnas innehåll byggs upp av ett selektivt urval av dynamiska begrepp, vilka är empiriskt grundade och har betydelse för kärnprocessen. Ett flertal av dessa begrepp är internt relaterade. De förhåller sig på olika sätt till kärnvariablerna öppna och låsa. Inom kärnvariabeln öppna urskiljs nio olika dynamiska begrepp och dessa motsvaras av nio dynamiska begrepp inom kärnvariabeln låsa. Nycklarnas innehåll exemplifieras i texten med hjälp av beskrivningar varvade med citat. Dessa kan bidra till att förklara begreppsbildningen. Varje begrepp har sina exempel.



Figur 4. Kommunikationsnycklarnas funktion och innehåll

Inledningsvis behandlas kommunikationsnycklarnas öppnande funktion och innehållet relaterat till kärnvariabeln *öppna*. Därefter den låsande funktionen och innehållet relaterat till kärnvariabeln *låsa*. Figur 5 är ett försök att illustrera att begreppen växelverkar i processen. Tidsordningen är svårbestämbar eftersom förloppet delvis är cykliskt.



Figur 5 Kommunikationsnycklarnas tre öppnande funktioner

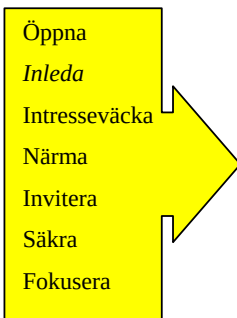
NYCKLARNAS FUNKTION OCH INNEHÅLL

Nycklarnas första funktion är att bilda förutsättning för en öppning, att inleda öppningen. Funktionen kan inte på egen hand öppna men behövs för att en kommunikationsöppning ska ske. Fem dynamiska begrepp har funktionen att inleda. Begreppen är *intresseväcka*, *närma*, *invitera*, *säkra* och *fokusera*. Nästa funktion är att *betrygga*.

Funktionen är central, utan *betrygga* nås inte öppningen och slutligen den tredje funktionen, kommunikationens vidmakthållande. Funktionen kan beskrivas med hjälp av tre dynamiska begrepp, *bekräfta*, *dela glädje* och *samspela*. De vidmakthållande faktorerna markerar att kommunikationen pågår.

NYCKLAR SOM ÖPPNAR

Fem faktorer har identifierats som betydelsefulla för att inleda själva kommunikationen. Motsvarigheten till de inledande dynamiska begreppen finns redovisade i avsnittet om låsande dynamiska begrepp. I texten presenteras nu vart och ett av begreppen, dels i beskrivande form dels med hjälp av citat. Här används olika beteckningar aktörerna, A för aktörer vuxna personer med förvärvat hjärnskada och B för aktörer närstående, anhöriga och personal.



Figur 6. Kommunikationsnyckelns inledande funktion

Intresseväcka

Glädje, humor, skämt, bus och intresse bildar begreppet intresseväcka. Intresseväcka innehåller väcka med bus och väcka med musik.

I: (jaa) så du använder musiken ...

Barbro: jaa för att få henne närvarande här i rummet (...) bekräftelse på att hon är där hon blir väldigt glad hon reagerar extra mycket på om jag sjunger (paus) jag kan se en starkare kroppslig reaktion i A om jag sjunger texten nu på senare tid kan jag säga att nu A ser du ut precis som att du tänker på någon (paus) eller vad är det som händer i dig nu du ser så lycklig ut alltså.

Intresseväcka innebär att den aktivitet som utförs är motiverande och intressant. Begreppet *intresseväcka* består av *vilja*, *motivation* och *intresse*. Att vara motiverad och intresserad är en förutsättning för kommunikationsöppningen. När aktör A visar att han är intresserad väcks aktör B's intresse. När aktör B visar att han är intresserad av A väcks A's intresse. Aktörerna väcks när de får bekräftelse på att en utförd handling tas emot. Olika slags musik kan användas för att *väcka*, eller "trigga" igång uppmärksamhet, höja vakenheten. När A är motiverad kan han vara koncentrerad under en längre tid.

Det fanns en stark drivkraft att *klara sig själva* hos ett av aktörs-paren i studien. De hade förväntningar på att det skulle ordna sig så att de skulle kunna förstå varandra bättre. Makarna ville klara sig själva utan hjälp och inställningen var att det skulle gå.

Anders: jaa alltså idealet är ju det här för att vi har ju provat om vi skulle kunna bo kvar för just det här att det är så stort och rymligt likaså nu när du börjar gå med gåbocken (...) bara det att ha alla grejer omkring sig som vanligt mås-

Sammanfattande analys

te ju vara positivt (paus) för att inte tala om katten (...) det har ju gått bättre och bättre så att (paus) undan för undan så har vi lyckats klara av det mesta när det gäller att kommunicera på något sätt så att man förstår varandra.

Britt: hon ger sig ju inte i första taget (paus) om hon har bestämt sig för något så vill hon ju gärna att vi löser det (paus) och det gör vi ju också men ibland tar det väldigt lång tid.

Motivation och intresse är en förutsättning för att vilja anstränga sig. Att inte vilja eller vara intresserad är även det ett sätt att kommunicera. Att blunda och inte öppna ögonen tolkas som ett uttryck för att inte vara intresserad. Kunskap om tidigare färdigheter och intressen får stor betydelse. Kortspel väcker intresse under förutsättning att kortspel tidigare varit ett intresse.

Kortspelet väckte A's intresse, han var koncentrerad och tyckte det var roligt. Han spelade poker och skitgubbe. Det var A som vann, både hans anhöriga och assistenter vittnade om att det var nästan omöjligt att slå honom i spel. Han vann över B varje gång de spelade och A var mycket nöjd. Intresset för kortspel och förmågan att spela hade A även innan han blev sjuk.

Anna-Lisa: jaa han kan vara jättetrött en kväll och sitta och hänga och så säger jag ska vi spela lite kort och då genast är han jättek koncentrerad (...) ja kortleken har varit en stor hjälp eftersom det är något som han tycker är roligt.

B genomförde kontrakturprofylax (gymnastik för muskler och leder för att förhindra kontrakturer) på golvet, på en matta och det hela underlättades av att de busade. A tyckte om att busa när han låg på golvet.

Bus används som ett hjälpmedel att väcka A. För att kunna väcka någon med bus krävs att aktörerna har en relation, att de känner varandra väl och att de är trygga med varandra. En obekant person kan inte sätta igång och busa.

Relationen mellan begreppet *betrygga* och *intresseväcka* innebär att *betrygga* är en förutsättning för att *väcka med bus*, som i sin tur kräver att aktörerna är nära varandra (*närma*).

Närma

Kommunikation öppnas av en *nära* kontakt. Aktörerna närmar sig varandra, de har kroppskontakt. *Närma* innehåller *kroppskontakt*, *trycka sin kind mot min*, *ta i*, *hålla om*, *kramas* och *hålla i händerna*.

Närma innebär att placera sig inom räckhåll för varandra och att inte sitta för långt ifrån varandra. *Närma* innebär taktil närhet, fysisk beröring och fysisk kontakt. Närhet skapar en lustfylld situation.

Anita: oftast är ju det lättast att man (paus) genom bus eller genom att *ta i* honom (paus) känner att man kommer honom nära (paus) att man får kontakt.

Barbro: beröring är ett sätt att öppna upp det använder jag mig av mycket, men man får vara försiktig man måste arbeta mycket med sin intuition att inte klampa på så att det blir fel (...) jag presenterade mig pratade mycket (...) jag tog mycket fysisk kontakt, hej här är jag (...) när man pratar, kanske lägger sin hand på hennes arm.

Tina: men just det där att om du ska hälsa på någon som sitter i sin rullstol till synes instängd kanske man måste fysiskt visa att man är där så att du tar i hand att du lägger din hand på hennes arm så det har jag väl gjort med A hela tiden att vara fysiskt närvarande på det sättet och så leta mig fram.

Närma hänger nära samman med att *intresseväcka*, för att kunna *intresseväcka* med bus eller för att kunna brottas på mattan måste aktörerna vara nära och för att vara nära krävs det att det finns en relation. Aktörerna måste vara trygga med varandra.

Invitera

Invitera består av *ögonkontakt*, *ögonprat*, *blicksvar*, *blickfånga* och *initiativta*. Aktörerna inviterar varandra till en kontakt Det innebär att *se på*. Kontakt tas med hjälp av ögonen. Innebörden är att titta efter den andra "kolla in" vad han gör. *Invitera* innebär att fånga någons blick.

Aktör A ville ha kontakt med B, B beskrev det som att A försökte fånga B's blick, det fick B att känna sig iakttagen.

Sara: ja han (...) man känner sig ju väldigt iakttagen liksom någon sitter och psykar dig.

Aktörerna *bekräftas* varandra med hjälp av ögonkontakt. Öppningen sker när inviten bekräftas. Relationen mellan de tidigare begreppen *närma* och *betrygga*, innebär att närhet och att ha en relation, är faktorer som underlättar att *invitera*.

Säkra

Säkra kommer från *säkra*, *kontrollera*, *ta reda på*. *Säkra* är försäkra sig om att det är idé, försäkra sig om att det finns någon där som vill svara. *Säkra* innebär att veta vad som ska hända.

Sammanfattande analys

Aktör A *säkrar* att B är med, låter som att han *kontrollerar* var B är. Aktör B försöker ta reda på om A är med, är han vaken och vad vill A?

Sofie: jaa och på natten när vi sover här och han låter lite kraxig därinne och man säger att jag kommer om det blir värre (...) kan det också komma en suck så jag anta att han vill kolla om han är själv eller inte

I: (jaa) så det är för att känna att är ni här

Sofie: ja jag tror det ja.

Säkra står i relation till begreppet *betrygga* och *bekräfta* genom att båda aktörerna *säkrar/försäkrar* sig om att det finns någon som är beredd att kommunicera. Det skapar trygghet när aktören får bekräftelse på sitt försök. För att *säkra* ska fungera behöver det finnas en relation mellan aktörerna. De behöver vara betryggade. När *säkra* och *betrygga* fungerar *bekräftas* försöket.

Fokusera

Engagemang och *fokusering*, samt *kroppen*, *allmäntillståndet*, *biologiska/fysiska funktioner* och *mental närvaro* har inlemmats i att *fokusera*. Fokusera innebär att aktörerna är närvarande, visar total närvaro. Mental närvaro, fokusering innebär att ge all uppmärksamhet, centrera uppmärksamheten. Det betyder att ha tid för varandra, att inte tänka på något annat samtidigt, inte utföra andra "saker" samtidigt.

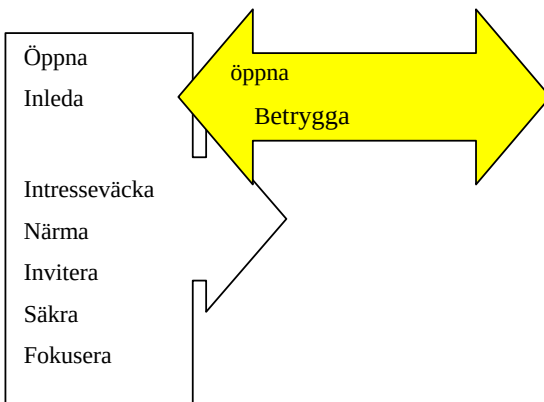
För aktör B var det viktigt att han hade tid för A, tid att sätta A i centrum, ägna sig bara åt A dvs. att vara "en på en" och att inte samti-

Sammanfattande analys

digt lyssna på de andra i gruppen. Det innebar att A var vaken och mottaglig när B hade tid och när A's allmäntillstånd tillät fokusering.

Barbro: sätta sig ner och vara närvarande, man kan inte gå och styra och pyssla med andra saker och prata med A utan säg att man ger henne fem minuters total närvaro varje timme (...) det är så lätt att man pratar man gör saker och så sitter personen där (...) det första eller det som är en absolut ledstjärna för mig det är ju närvaron jag kan inte sitta och tänka på något annat det är bara personen som är här och det tror jag känns.

Relaterade till varandra innebär *säkra*, *närma* och *intresseväcka* förutsättningen för att *fokusera*. När aktörernas närvaro sammanfaller innebär det att det finns tid, närhet, intresse och att aktörerna har försäkrat sig om att det är idé. *Fokusera* möjliggörs genom att aktörerna är trygga, *betryggade*.



Figur 7. Kommunikationsnyckelns betryggande funktion

Betrygga

Trygg, miljö/omgivning är delar av *betrygga*. Miljön är en viktig kontextuell beroendefaktor. För att få tillstånd en optimal kommunikationssituation krävs en lugn harmonisk miljö utan för många stressfaktorer. En kommunikationsöppning förutsätter att det finns förväntningar på att det ska gå att kommunicera. Förväntan hos aktörerna på att det är möjligt att förstå varandra samt att aktörerna har upplevelser av att kunna förstå varandra. Kommunikation förutsätter en vilja och ett intresse hos båda aktörer och för det krävs tillit och en relation. En stimulerande miljö bidrar till att höja vakenheten och bidrar till en ökad kommunikation.

Betrygga innehåller mer än bara trygg miljö, hit hör van personal, välkända människor och att aktörerna har tillit och förtroende för varandra. När aktörerna har en relation till varandra innebär det en viktig betryggande faktor.

För att B skulle kunna klara av att förstå A krävdes det kunskap om hur de kommunikationshjälpmedel A hade bäst kunde utnyttjas. Det krävdes kunskap om hur A skulle bemötas. När aktör A klarade av att använda sina hjälpmedel fungerade de betryggande, hjälpmedlet skapade trygghet hos både A och B.

B hade förväntningar på att A förstod vad som sades till henne och tyckte sig också se att hon förbättrades.

Birgitta: A förstår allt vad vi säger hennes kommunikation har ju utvecklats sedan hon flyttade från sjukhemmet (...) det kan ju också bero på att vi börjar förstå henne bättre men även att hon känner sig tryggare med så att hon kan få fram.

Sammanfattande analys

Förväntan är kopplad till uppfattningen om hur B tror att aktören A vill bli bemött.

Gun: jag tror ju säkerligen att hon förstår allting (paus) jag kan inte säga att hon någon gång inte har förstått någonting utan man pratar ju med henne som att hon förstår allting tycker jag (paus) jag tror ju att det är så hon vill bli behandlad med att vi pratar med henne så

Uppfattningen var att A förstod mer än vad hon kunde uttrycka och att det var lätt att förstå A.

Birgitta: hon förstår ju vad man säger till henne hon har ett väl utvecklat kroppsspråk så man förstår till slut vad hon menar.

Anders: jag tror att hon förstår mer än hon kan uttrycka (...) det tror jag.

Inom *betrygga* kan flera faktorer som verkar betryggande identifieras: kontextuell *betryggnings*; tillit som *betryggar*; att arbeta med rutiner; att använda hjälpmedel.

Kontextuell betryggnings

Miljön är viktig, det bör vara en lugn harmonisk miljö utan för många stressfaktorer. När aktören blir frustrerad blockeras kommunikationen och aktören klarar inte av att använda de strategier som annars används.

Kerstin: jodå vi har ju bokstavstavlan men det är svårt (...) hon blir så blockerad så hon kan inte kommunicera med bokstäver (...) utan det är ju när hon är lugn och harmonisk och pigg en stund (paus) för sedan efter bara vad kan det ta ca tio minuter så kan hon inte koncentrera sig på det där längre (...) det kan hon inte (ohb) det är bara att hon inte har den koncentrationen hon orkar inte.

Sammanfattande analys

Är aktörerna makar framträder miljön som extra betydelsefull. Makarna betryggar varandra, de delar en gemensam kontext, de delar vardagen och de har en relation till varandra.

Båda aktörerna hade förväntningar och en gemensam önskan att klara av vardagen tillsammans. De hade ett delat ansvar för hemmet, de delade omtanken om ett husdjur och de delade fritidsintressen. De hade genom att de levt ett liv tillsammans en gemensam historia och de var trygga med varandra. Det innebar för några av aktörerna att de förstod varandra utan att behövde säga något.

Anna-Lisa: för det har vi sagt många gånger för att vi kunde nästan plocka orden ur munnen på varandra (paus) va det tänkte jag precis säga (paus) eller hade jag börjat eller han hade börjat.

Tillit som betryggar

Aktör B fick A att känna sig trygg genom att veta hur A ville ha det. Det var viktigt för A att kunna lita på den personal hon skulle fungera tillsammans med. När A själv inte var säker på hur hon skulle svara tittade hon på B. B tolkade det som att A bad om hjälp att svara. A visade att hon litade på, hade tillit till B.

Kristina: däremot tror jag att A vet att jag vill förstå och hon vet att jag vill hjälpa henne (...) hon vill gärna att jag skall förstå henne (...) för hon har sett positiva saker som jag har gjort som har blivit bra för henne så att där finns det ett förtroende.

Arbeta med rutiner

Att arbeta med rutiner är en del i begreppet *betrygga* och innebörden är att aktörerna ges förutsättningar för en kommunikation. De

Sammanfattande analys

fyra viktigaste förutsättningarna är, (1) att ge tid, skapa tidsutrymme. Kommunikationen, den aktivitet som ska genomföras måste få ta tid. (2) Att förbereda innan, en aktivitet måste vara väl förberedd. Aktiviteten måste göras begriplig och det sker genom att B talar om vad som ska hända och på sätt skapar möjlighet för A att förstå och kunna påverka sin situation. (3) Att arbeta med rutiner innebär att ha kunskap om vanor och att veta när på dygnet A är mest mottaglig för kommunikation, mest vaken och "med" samt, veta vad som får henne vaken. Vad tycker hon om, vad hon är intresserad av? (4) Att informera, föra över viktig information och kunskap på ett sådant sätt att övriga, t ex. ny personal får möjlighet att lära sig aktörens specifika kommunikationssätt.

B talade om vad som skulle ske och visade på ett tydligt konkret sätt t ex. genom att ta fram A's baddräkt och visa henne när det var dags att åka till badet. B hade insikt i att A annars inte förstod.

I: har du pratat med henne då innan

Karin: jaa det gör vi alltid varje morgon för vi tar på baddräkt hemma på tisdagsmorgonen (paus) så att hon vet om att det är bad man kanske säger på kvällen innan att imorgon (paus) då är det bad vet du.

B såg till att A vilade eftersom det var viktigt för henne.

Anna-Lisa: det tar väldigt hårt på henne när hon ska koncentrerar sig (paus) jaa och hon tänker innan vet du (paus) det märker jag när vi ska ha möte hon koncentrerar sig väldigt mycket för att hon ska kunna vara med och sen tar det alla krafter (...) och då hänger hon ju inte med på samma sätt.

Sammanfattande analys

Kunskap om tidigare vanor och intressen underlättar. Kunskap om A är en förutsättning för att B ska kunna välja strategier. Att klara av att gissa rätt handlar om att ha kunskap om vad A har för tidigare intressen. Det handlar om att veta vilka tankar och funderingar A har.

B tänkte på vad A tidigare hade varit intresserad av när han försökte lista ut vad hon menade.

Sture: jag tänker på vad hon var intresserad av (...) när hon pekade så då tänkte jag är det X hon menar för att X ligger henne varmt om hjärtat (...) jag sa jag ska knäppa det (paus) tre dagar tog det då

En "van" aktör (B) som har skapat en relation till A har större förutsättningar att lyckas lista ut vad A vill.

Betrygga fungerar för båda parter, B blir trygg av att kunna hitta något som intresserar och väcker A.

B för över sina kunskaper om vad A var van vid och hur hon ville ha det till ny personal för att A skulle ha en chans att bli förstådd. Det var svårt att se vad A menade för de nya. Om det inte gick tillräckligt fort blev A frustrerad och började skrika, vilket upplevdes väldigt frustrerande för B. B försökte lära A att vänta. Försökte få henne att lugna ner sig. En förutsättning för att A skulle kunna göra sig förstådd var att hon var lugn annars klarade hon inte av att visa vad hon ville.

Kristina: vid matbordet då är det ju väldigt viktigt att hon har sitt glas hon har sin haklapp sitt underlägg så att tallriken står still (...) och petemotkanten (...) och har man då glömt den (...) så gör hon sig förstådd (paus) för hon skriker (...) och hon pekar (...) där fattas petemotkanten (...) men det där är ju mycket för att man har lärt sig för någon ny som kommer skulle hon kanske inte direkt kunna så att man skulle förstå vad hon menade (paus) första gången det är

Sammanfattande analys

något så är man ju några stycken som får hjälpas åt att lugna henne och tala om (...) och vi frågar och frågar vad det är för någonting (...) tills man träffar rätt ...utan det är ju när man är ny och då känner man sig nog väldigt frustrerad om man inte förstår (paus) eftersom hon skriker (paus) och blir arg.

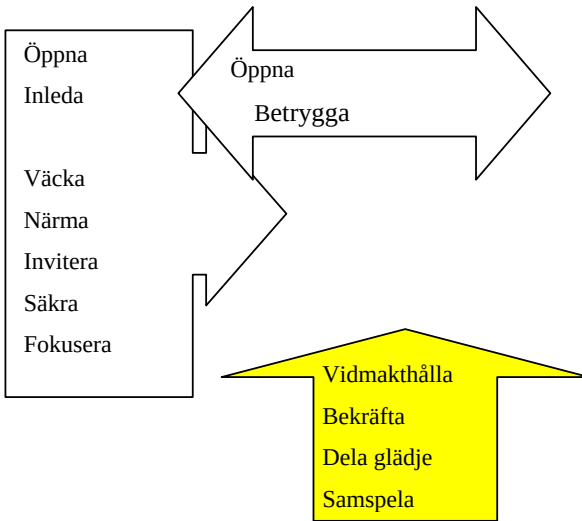
Använda hjälpmedel

Det finns en mängd olika hjälpmedel och föremål som underlättar kommunikationen. De viktigaste föremålen som används är vardagsföremål, men det finns även tekniska hjälpmedel. Funktionen hos hjälpmedlen är att underlätta och understödja kommunikationen. De kan underlätta förståelsen mellan aktörerna och hjälpa till att göra vardagen begriplig. Hjälpmedlen fungerar betryggande när de fungerar för båda aktörerna.

B hade försett A med en mängd olika hjälpmedel och föremål. Hon hade små magnetförsedda bokstäver på kylskåpet där B hjälpte A skriva korta meddelanden. A hade en talbox, en bokstavskarta, en almanacka, digitala bilder och vanliga fotografier. Logopeden hade förberett talboxen med ett antal olika kort. I dagboken som fördes mellan boendet och dagverksamheten skrev personalen vad som hade hänt under dagen. I den klistrade de in bilder på för A välkända personer och på djur. A använde sin rullstol för att nå fram till de föremål som kunde hjälpa henne att visa vad hon ville.

Britt: jag brukar ju fråga henne om jag inte förstår kan du visa på något mer sätt (paus) och då åker det fram något kort eller hon tar fram någon grej eller visar på någon färg eller vad som helst (paus) och till slut ja oftast jag kommer på vad hon menar.

Det dynamiska begrepp som samspekar mellan de inledande och de vidmakthållande funktionerna är bekräfta. Bekräfta innebär att kommunikationen vidmakthållas. När inte bekräftelsen nås avstannar kommunikationen.



Figur 8. Kommunikationsnyckelns vidmakthållande funktion

Bekräfta

Ljud som frambringas bekräftas, det sker när aktören får bekräftelse på att en handling som utförts träffar rätt.

Aktören bekräftar genom att visa att *jag är här, jag tror du vill* och *jag tror du kan*. Bekräftar genom att visa att *jag ser dig, jag ska följa med dig* och genom att visa att *jag blir glad*.

Barbro: jag försöker tala om för henne vad jag tycker mig se (paus) nu tycker

Sammanfattande analys

jag att du för mig ser ut som, med ord (...) jag förväntar mig någonting tillbaka (...) jag visar att jag tror att du har möjlighet att säga någonting om du skulle vilja (paus) eller jag märker ju att du försöker (paus) det är det här med förväntan hela tiden jag vill inte stänga någon dörr att hon kan inte utan det kanske finns möjligheter och det jobbar jag på (paus) jag förväntar mig att vi får kontakt om en stund och då blir det ju meningsfullt för den här personen att anstränga sig därför att vi samspekar (...) hon kan plötsligt spricka upp i ett stort leende och så får man bekräftelse på att allt är bra.

Dela glädje

Att ha roligt tillsammans, att skratta tillsammans, humor och skämt har utvecklats till att dela glädje.

Öppningen sker när det händer något roligt, av en berättelse, en rolig historia, av lust, skämt och skoj eller gemensam glädje över ett husdjur. *Dela glädje* föregås av att *intresseväcka, närma, säkra, fokusera* och *betrygga* samt av *bekräfta*.

För aktör A hade humor stor betydelse, han kunde skratta högt, gapskratta. Han skrattade åt fräckisar. När historien började ta slut kunde A sitta och vänta på att få skratta. A skrattade med, han skratt-svarade B som fick respons när han (B) berättade en rolig historia. A skrattade åt paradoxala situationer, när B berättade att han gjort bort sig.

Gunnar: man kan göra roliga saker ihop även med människor som inte kan uttrycka saker i ord utan på ett annat sätt.

Gun: hon skrattar ibland jaa till och med med ljud, det är inte ofta men det har hänt någon gång.

Samspela

Samprata, ögonprata, spela spel bildar att *samspela*.

Eva: det är när man sitter och spelar spel (paus) där är ju måltiderna måste ju vi också ha kontakt (paus) man hjälper ju honom fast man äter ju ändå själv det finns ju ett samspel där hela tiden.

Öppningen sker när det finns ett *samspel* mellan aktörerna. Förutsättningen för att kunna samspela är att det finns intresse och motivation. Kunskap om tidigare vanor och intressen ger fler kommunikationsmöjligheter. Aktörerna har något att kommunicera om inte bara förmedla vardagliga budskap. *Samprat* förutsätter en relation, kunskap och kännedom om aktör A's tidigare liv och intressen samt kunskap om A's nuvarande intressen. *Samprat* kan även innebära ett samspel mellan två eller flera personer där en person får agerats tolk. Invariant *samprat* är samtal med "Papegojprat" (ett uttryck som tidigare var vanligt på institutioner). Papegojprat är inlärd fraser och upprepningar av ord som aktör A lärt sig att hon får respons på. Orden får betydelse, när någon kan tolka dem rätt. Upprepning av inlärd fraser kan tjäna som ett slags kontaktskapande mellan aktörerna. För att *samspela* ska fungera är det viktigt att inte för många pratar samtidigt.

Anhöriga förde ett samprat med A, när de kommer på besök, de pratade om gamla minnen. A hörde på och deltog i samtalet.

B *samspelar* med A så att A kan kommunicera med en tredje person. I *samspel* är det viktigt att aktörerna känner varandra väl, *samspel* ställer stora krav på att B kan uttyda vad A menar. Ett annat exempel på samprat är när aktör A är på besök hos sin läkare. B är med

Sammanfattande analys

och lyssnar och försöker förtydliga för A när han tror att hon inte förstår.

Sonja: ja läkarna i alla fall på vårdcentralen hon pratar med A hela tiden och sedan om det är något som A inte förstår eller om jag hör att det blir fel då säger jag sedan vid uppehåll.

IP: jaa vad gör vi (...) sen så är klockan ungefär ett då vilar Dan en halvtimme

(I: mm)

IP: samtidigt som vi ger maten så tar vi lunch också

(I: mm)

IP: har jag rätt en så länge Dan //IP tittar på D följer hans blick/ /D tittar tillbaka på IP/

IP: ja bra sedan är det eftermiddag då är det också fri tid ett tag om man är hemma

(I: mm)

IP: så är det spel eller kortspel så kollar vi lite på tv ibland

(I: mm)

IP: fick jag det rätt Dan (paus) jag glömde inget va gjorde jag det /IP tittar på D följer hans blick/ /D tittar tillbaka på IP/

IP: ja det gjorde jag vi kör kp på armarna också

I: uhum

IP: efter det att Dan har legat och vilat

Sammanfattande analys

(I: mm)

IP: då gör vi det också

(I: mm)

IP: var det det du tänkte på //IP tittar på D följer hans blick/ /D tittar tillbaka på IP/

IP: är det någon träning jag har glömt //IP tittar på D följer hans blick/ /D tittar tillbaka på IP/

IP: någon sådan vardagsgrej (paus) som vi gör varje dag /IP tittar på D följer hans blick/ /D tittar tillbaka på IP/

IP: var det det att jag skulle berätta mer om någonting //IP tittar på D följer hans blick/ /D tittar tillbaka på IP/

IP: är det att jag skulle säga lite andra grejer som vi brukar göra //IP tittar på D följer hans blick/ /D tittar tillbaka på IP/

IP: ee är det någonting vi gör ibland //IP tittar på D följer hans blick/ /D tittar tillbaka på IP/

IP: berätta det är inget du gör varje dag

D: //tittar ner//

IP: nehej och vi brukar göra det när du är hemma //IP tittar på D följer hans blick/ /D tittar tillbaka på IP/

I: åker ni någonstans med bussen

IP: är det det du tänker på att åka någonstans /IP tittar på D följer hans blick/ /D tittar tillbaka på IP/

Sammanfattande analys

IP: tänkte du på att vi kör duschning ibland på morgonen

D: //tittar upp//

IP: var det det ja det glömde jag morgonrutinen

(I: jaha)

D: häää hä hä hä hä

(I: jaja)

IP: då gör vi det när vi är hemma

D: häää hä hä hä hä

IP: ja det är bra

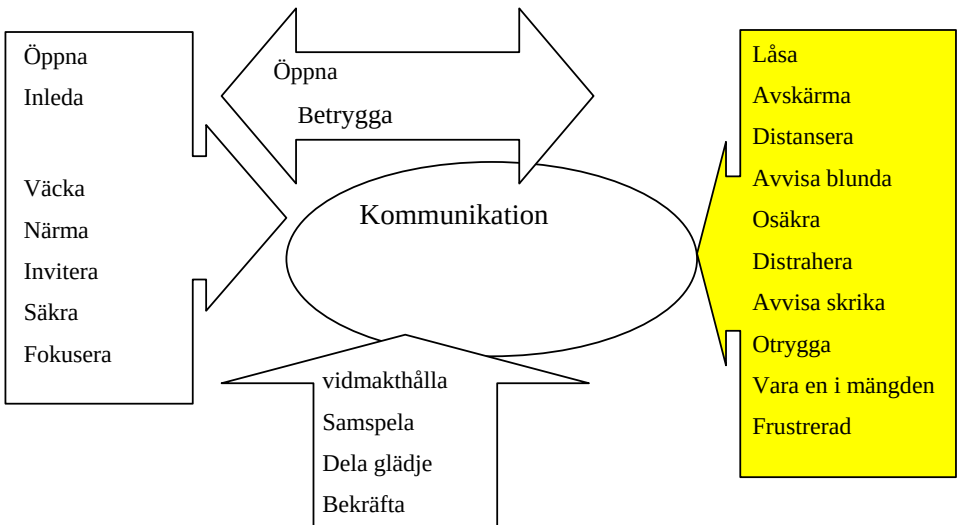
Kommunikation *samspela* kräver en invit, närhet, fokusering, att ha tillit till varandra, att vara trygg, att vara intresseväckt, säkrad och bekräftad.

Hittills har olika dynamiska begrepp som leder fram till en kommunikationsöppning definierats. Öppningen nås genom att aktörerna *väcks*, det finns en närhet (*närma*) mellan aktörerna. Aktörerna *säkrar* varandra, *fokuserar* på varandra, det sker en *invitation*, aktörerna *betryggar* och *bekräftar* varandra. Bekräfta leder till *samspela*, *dela glädje*. Kommunikation är förmågan att utföra kommunikativa handlingar, att kunna delta i ett kommunikativt samspel. För aktörerna betyder det att de hör på, ser på och tar på varandra och får bekräftelse av varandra. De kommunicerar när de samspekar, sampratar och skrattar tillsammans. Kommunikation kan innebära att aktörerna kan se var-

andras behov, att de gemensamt kan klara vardagen och att de delar en gemensam kontext.

NYCKLAR SOM LÅSER

Motsatsen till öppna är att låsa, *stänga av*. Huvudkategorin låsa kommer från början från indikatorn *stänga av sig* som har sitt ursprung i det empiriska materialet, där den har en framträdande plats. *Stänga av sig* framträder tidigt i data och innebär att aktören, den gravt hjärnskadade personen inte är mottaglig för kommunikation. De dynamiska begrepp som har en motverkande effekt, påverkar även aktören den närstående. Var och en av de nio dynamiska begrepp som inverkar öppnande motsvaras av ett dynamiskt begrepp som inverkar låsande, som indikerar att en låsning sker.



Figur 9. Kommunikationsnyckelns låsande funktion

Kommunikationen låses när en invit avvisas. Den låses av att aktören *avskärmar* sig, av att aktörerna håller *distans* eller, är *osäkra* på varandra. Kommunikationen låstes av *distraction* hos båda aktörerna, eller av att aktören befinner sig i en sådan situation att han blir *en i mängden*. Låsningen kommer när miljön, omgivningen är *otrygg* och när det saknas en relation (*otrygga*) mellan aktörerna, eller när aktören är *frustrerad*. Den sker när aktörerna inte ser varandra (*en i mängden*), inte fokuserar på varandra (*osäkra*). När det inte finns en förväntan (*osäkra*) på att det ska gå att kommunicera.

Avskärma

Ointresse att "visa sig oåtkomlig" har utvecklats till *avskärma*.

När aktör A inte var intresserad kunde han stänga av, skärma av sig och visa sig oåtkomlig. A var avskärmad när han sänkte blicken, la armen för ansiktet, blundade och sjönk ihop. A kunde sitta framåtlutad med slutna ögon.

Nina: hon satt i sin stol med nedböjt huvud det var som att hon hade slutit sig inne i någonting som skydd (paus) hon var inte där hon hade haft det tufft där hon bodde (paus) det fanns ingen stimulans ingen som förväntade sig att hon skulle kommunicera heller (paus) då får jag en känsla av att är det ingen som förväntar sig det och tar initiativ till kontakt alltså (paus) kroppskontakt ögonkontakt vad det nu kan vara för någonting då anstränger man sig inte för att överleva då stänger man kanske av (paus) det är min känsla.

Distansera

Distansera eller att hålla distansen innehåller att ”inte ta emot hjälp” och ”vill inte ha kroppskontakt”.

Aktörer A avvisar medvetet eller omedvetet närhet och kroppskontakt. Aktör B kan sakna kunskap om betydelsen av att vara nära och håller då omedvetet distansen. När aktörerna distanserar sig, intar en frånvarande hållning avstannar kommunikationen. Låsningar sker när aktörerna håller en distans till varandra, när de inte närmar sig varandra utan placerar sig långt ifrån varandra.

Aktör A valde med vem hon ville ha en nära kontakt, hon kunde reagera negativt på kroppskontakt.

Ajna: jag får ta i henne och krama henne och klappa henne men ingen annan.

Avvisa - blunda

Avvisa – blunda innehåller *inte intresserad, kniper sina ögon, jobbig blundar, öppnar inte ögonen för främmande röst och öppna inte ögonen*. Låsningen sker när aktören avvisar ett kommunikationsförsök genom att inte öppna ögonen utan fortsätta att blunda.

Aktör A blundade, sänkte blicken och ville inte ha kontakt. A öppnade inte ögonen för främmande personer.

När A inte var intresserad av att svara blundade hon och markerade att hon inte var intresserad. Aktör A avvisade B genom att blunda eller skrika.

Karin: är hon inte intresserad av att svara då brukar A knipa till med sina ögon hon liksom gör så här ((visar genom att knipa hårt med ögonen)) precis som att vad jobbiga ni är jag har inte lust att prata med er.

Sammanfattande analys

Gun: det enda det är ju att hon blundar och då kan det vara ibland att man förstår att hon inte vill vara med det känns som om det är hennes enda sätt att säga ifrån eller kunna bestämma.

Osäkra

Motsatsen till säkra är osäkra, när inte aktören får något svar uppstår en osäkerhet. *Osäkra* består av *osäker tolkning* och *vissa saker är ju väldigt svårt*.

Låsningen sker när svaret uteblir, men den kan även ske när samtalet handlar om ett känsligt ämne.

A svarade inte, en osäkerhet uppstod hos B.

I: och viktiga för dig det är din gode man och det är din kontaktperson och det är naturligtvis dina barn (lång paus)

Kerstin: du kan svara ja eller nej A (paus) gör dom det A kommer dom och hälsar på dig A (lång paus) vi kan svara nej det gör dom inte.

Distrahera

Låsningar sker när aktören *tappar fokus*. Att tappa fokus kan bero på distraktion. När det inte finns tid att fokusera på en sak i taget, när aktör B gör flera saker samtidigt, övergår från en handling till en annan. Låsningen sker när fokus flyttas från en person till en annan person. När biologiska och fysiologiska signaler distraherar, tar all uppmärksamhet, eller när aktören är sjuk. En låsning sker även när vakenhetsgraden är sänkt. Trötthet är ytterligare en distraktionsfaktor. Andra faktorer är en för hög ljudnivå, eller för mycket liv och rörelse (brus). Låsningen sker när någon av de uppräknade faktorerna, distrak-

tion på grund av tappat fokus, brus, trötthet och sjukdom tar överhanden.

A behövde en nära kontakt för att kunna fokusera. Låsningen skedde när A's vakenhetsgrad var sänkt. A *stängde av sig* när hon inte mådde bra. A öppnade inte munnen för att äta när hon var sjuk. När hon inte mådde bra deltog hon inte i gympan utan var stel och avvakande i sina kroppsrörelser. A var "kortandad" (andades kort och hårt) och hon var rödprickig i ansiktet. A svarade inte när han var sjuk i lunginflammation. Han såg ut som om han sov och försvann in i sin egen värld. A tappade fokus när hon blev trött och inte orkade.

Avvisa - skrika

Avvisa-skrika består av *frustrationsskrik*, *inte-förstådd-skrik*, *inte-tid-skrik*, *uppmärksamhetsskriker*, *omgivnings-o-förstår*, *vardags-rutin-skrik*, *upphetsad-skriker*, *skriker-visar*, *skrik-påkallar-uppmärksamhet –vill-berätta*, *forcerad-skriker*, *frustrerad-skriker*, *inte förstådd-skriker*, *osäker-skriker*. Låsningen sker vid högt och ohämmat skrik.

Aktör A avvisar B genom att skrika och kommunikationen blockeras. Blockeringen uppstår ofta i vardagssituationer när aktören A inte kan påverka sin situation eller inte blir förstådd. Att skrika används som ett sätt att påkalla uppmärksamhet. Skrik kan även vara ett uttryck för otrygghet.

När aktörerna känner tillit till varandra och lyssnar på varandra kan blockeringen brytas. Aktörerna måste få tid att lära sig varandras kommunikationssätt. Inlärd strategier kan överföras från en assistent

till en annan under förutsättning att det finns en vilja och ett intresse att lära.

A's nuvarande assistenter hade inte känt henne i mer än en månad men hade ändå lärt sig hur A kommunicerade. På sjukhuset skrek A när ingen kunde kommunicera med henne. Personalen hade inte tid och hon fick inte tillräckligt med uppmärksamhet.

Erik: dom hade ju inte tid med henne ...

A skrek när hon kom in i en affär. A skrek när hon åkte färdtjänst, när det guppade i färdtjänsten. A skrek för att hon inte tyckte om att någon vidrörde henne, när hon duschade på morgonen, när hon skulle förflyttas och när hon skulle klä sig. B upplevde det som att vad han än gjorde så skrek hon. A skrek av rädsla, när hon var hungrig, när hon var trött, när något inte var bra, när hon har ont i magen. A skrek också för att hon var glad. Hon skrek när hon blev arg, för att hon kände sig otrygg, för att hon ville vara ifred, för att hon inte fick bestämma själv och när det var någonting som hon inte ville, när hon inte kunde vänta och när hon tyckte att personalen pratade över huvudet på henne eller när någon var för tjatig.

Otrygga

Otrygga består av främmande människor, främmande miljö, oroar sig för vad som kan hända, orolig lite svårare att få kontakt med. Låsningen sker när aktören vistas i en främmande miljö, vid för mycket brus och i stökiga miljöer. En låsning sker när aktörerna saknar en relation. Otrygghet uppstår hos aktör B när han saknar kunskap om hur

han ska bete sig inför aktör A och när A håller distansen eller avskärmar sig. En otrygghet uppstår hos aktör A när han inte vet vad som ska hända, inte kan förutse nästa händelse.

Siv: hon tyckte inte om stökiga miljöer då stängde hon ute sig själv det märker man speciellt nu efter när man vet om att det är så (...)

A samspelade inte om han inte kände sig trygg. A ”stängde av sig” inför främmande personer och visade det genom att sitta och blunda. A svarade inte alla, hon gjorde skillnad. Om en ny person, en främmande röst pratade med A så kanske hon inte öppnade ögonen.

I: om någon ny som inte känner henne frågar henne

Karin: då kanske hon inte ens öppnar ögonen om hon hör att det är någon främmande röst som pratar med henne.

Vara en i mängden

Prata med flera på samma gång, för många på en gång ingår i *vara en i mängden*. Läsningen sker när aktören pratar med flera personer samtidigt. Kommunikationen fungerar inte när aktören vistas i större grupper, helst ska det bara vara två eller tre personer närvarande samtidigt.

A stängde av när det var för många, bäst fungerade det när det bara var ”en på en”, eller högst två samtidigt och det var personer som han kände.

Karin: (...) om du och jag skulle sitta och prata och sedan kommer det in två stycken till här som pratar och så musik på då går det ju inte för då ser man ju att hon liksom (...)

Frustrerad

Inte-äta-ledsen, *inte-stå-i-centrum-arg* och *frustrerad-blockerad*, samt *ilska* och *frustration* har utvecklats till *frustrerad*. Att inte förstå leder till frustration. Låsningen sker av frustration över att inte bli förstådd, av ilska samt när det inte finns någon förväntan på att aktören ska kunna kommunicera.

När A var frustrerad blockerade hon sig och klarade inte av att använda de strategier hon hade. Det fanns en uppfattning om att A blev väldigt frustrerad när hon inte blev förstådd.

Kerstin: jodå vi har ju bokstavstavlan (...) men A har svårt hon blir så blockerad så hon kan inte kommunicera med bokstäver det är svårt (...) utan det är ju när hon är lugn och harmonisk och pigg en stund (paus) för sedan efter bara vad kan det ta ca tio minuter så kan hon inte koncentrera sig.

Anders: ja hon kan bli frustrerad då naturligtvis om man inte talar samma språk (paus) om man inte förstår varandra och hur skall jag få fram det (paus) det är ju frustrerande för en som inte förstår.

A hade ett starkt engagemang och en vilja att uttrycka sig. Hon hade efter ett år ännu inte fått ett fungerande språk hon kunde inte skilja på ja och nej. Hon kunde inte diskriminera bilder. Hon kunde läsa men klarade inte enstaka bokstäver. Hon använde sitt kroppsspråk, hon åkte med sin rullstol och visade. Hon var helt beroende av B's förmåga att tolka och gissa vad hon vill. Det hände ofta att hon inte klarade av att göra sig förstådd och då gav hon upp. Sin frustration visade hon tydligt genom att hon spände hela kroppen.

Anders: jaa det är ju det som är så frustrerande för henne att hela tiden ha pre-

cis klart för sig allting och sedan inte kunna uttrycka sig.

I nästa del beskrivs nycklarnas form. Nycklarna kan anta fem olika former. Aktörerna använder sig av de olika formerna för att påverka omgivningen, för att påkalla uppmärksamhet, för att visa känslor och behov, men även för att förmedla budskap. Ofta används flera olika kombinationer av nyckelformer.

NYCKLARNAS FORM

Nycklarnas form är (a) vokal, aktören använder rösten (b) auditiv, aktören använder sin hörsel (c) pantomimisk - visuell, aktören använder sin blick för att se på, prata med hjälp av ögonen och (d) pantomimisk, aktören använder sitt kroppsspråk, sitt ansiktsuttryck och sin ansiktsmimik. Det går även att utläsa en femte form (e) en blandning av den pantomimiska och den vokala nyckelformen. Aktören B använder felsökningsstrategier för att försöka förstå vad aktör A menar. Samtliga nycklar används av aktörerna men de används i olika högrader. Den pantomimiskt - visuella nyckelformen (c) har en stor betydelse för aktör A. Aktörer med stora motoriska funktionshinder använder sig i större utsträckning av blicken.

Den vokala formen (a)

De tal- strategier som används innebär att ”prata till som till vem som helst”, fråga och försöka få svar, tala tydligt, ta om, repetera, tala sakta och även pratar på, trots att ingen svarar. I tal- strategier ingår att inte prata för många på en gång, helst prata en i taget. Ett exempel på en vokal form som bygger på en relation till och kunskap om aktören

Sammanfattande analys

(A), är att prata om gamla minnen och att använda humor, skoja och skämta. Det ingår också att prata om vardagliga saker och att prata om vad som skall ske. När aktören (A) förstår skoj kan det användas som ett sätt att undanröja problem i vardagen.

Uppfattningen var att A var medveten och uppfattade tal och att man kunde prata med henne som till vem som helst. Det gällde för B att se när det var läge att prata. B visste att på morgonen var A oftast piggast, likaså efter det att hon hade gjort något hon tyckte om t ex. när hon hade varit och badat.

Karin: man får ju passa på och samtala med henne när hon har sina ögon öppna hon hör ju precis allt vad jag säger även när hon blundar men jag för ju ingen större diskussion med A om hon ligger och kniper sina ögon för då kanske inte jag får något svar.

B frågade och försökte ge A valmöjligheter, försökte få henne att svara på tilltal. A avkrävdes ja- och nej svar. B försökte få A att blinka och räcka ut tungan som svar. B hade provat sig fram till en strategi som fungerade tillsammans med A.

Rösten används för att förmedla känslor och behov till omgivningen. Att kunna använda språket, frambringa tal, ljud, läten och skratt har stor betydelse, när rösten saknas upplevs det som en stor förlust. Aktören som kan använda sig av språk eller delar av språk kan ändå inte alltid klara av att använda språket på ett adekvat sätt. Automatiserat tal kan förvirra samtidigt som det kan vara meningsskapande. Siffror som upprepas när aktören är upprörd leder till kommunikationsbrott.

Sammanfattande analys

A svarade först med ja och sedan nej, men om hon inte blev förstådd blev hon upprörd och då räknade hon och betonade varje siffra.

Det finns ett slags meningsskapande dialogprat. Det mesta i dialogen är inlärd fraser, då vissa ord används. Orden upprepas vid olika tillfällen och har då olika betydelser. "Tårta" kan betyda mat, supa, att vara hungrig eller tårta, kakor. Orden används för att påkalla uppmärksamhet. De fungerar som en dialog, under förutsättning att orden förstås.

A sa "hää", "håll käften" och andra fula ord, "juuu" som betydde "vad ska jag göra". A svor och upprepade samma sak "fy fan för X", vilket enligt B var en inlärd fras. A sa "ägg och fläsk" vilket betydde, "jag är hungrig". A använde rösten spontant.

I: om hon då stönar till då förstår du att då var det något som du har missat

Tommy: yes då får vi börja om igen

I: sist så pratade vi ganska mycket om det här med röstens betydelse du har varit inne på det när du sa att då stönar hon när hon inte är nöjd

Tommy: ja just det

I: och hör du på stönet att det där var till belåtenhet (paus) eller

Tommy: är det till belåtenhet så stönar hon inte

A hade svårt med ja och nej och det hände att hon sa ja men menade nej och tvärt om.

I: du sa att ibland så blir det ja fast hon menar nej

Siv: ja just ja vad skall jag ta för exempel (paus) om jag frågar blir du mätt när

Sammanfattande analys

vi har ätit lunch då kanske hon säger nej fast hon menar ja.

En vokal form som används är att skrika. Det finns flera olika skrik och användningen varierar. Skrik påverkar och det uttrycker en rad olika känslor och behov. Ljudnivån varierar men gemensamt för skriken är att de upplevs frustrerande och obehagliga.

Den auditiva formen (b)

Den auditiva formen innebär att höra på, få bekräftelse genom att höra ljud och genom att lyssna när någon pratar. För aktören B är det betydelsefullt när aktören A ger belåtna ljud ifrån sig eller när B får höra A skratta. När B får bekräftelse på en historia han berättat. Likaså är röstbekräftelse viktigt för att veta att något inte är bra. Rösten uppfattas som en förstärkare av kroppsspråk, blick och mimik.

B kunde höra att A tyckte om beröring. Han fick det bekräftat genom att höra på A, genom de ljud hon hade och genom att A skrattade.

Gun: hon tycker ju om beröring det märks ju (paus) för om jag liksom har mitt huvud så här eller då kan hon faktiskt låta mm så där det kan hon (paus) hon ger uttryck för att hon tycker det är skönt.

Den pantomimiskt - visuella formen (c)

Det finns en rad olika, synonyma visuella former, att se på, se på blicken, på ögonen, på mimik, ansiktsuttryck och på kroppen. Synen utnyttjas för att skapa valmöjligheter för aktören (A). Se på aktören vart hon fäster blicken. Be aktören titta på ett av två föremål för att avgöra vad hon vill, respektive inte vill. Vilket väljer hon? Att *se på*,

läsa av och att *vara fokuserad på* är ett sätt att se hur aktören mår. Det gäller att kunna läsa av i vilken form (dagsform) aktören är. Några av aktörerna får snabbt ett förändrat allmäntillstånd, t ex. en lunginflammation. De kan då inte själva tala om hur de mår utan är beroende av att omgivningen kan se att de inte mår bra. Att lära sig iaktta är viktigt för att förstå om något är fel. Kroppens läge, mimik, ansiktsuttryck och ögon har stor betydelse. Blicken används som ett hjälpmedel att svara på direkta frågor, men den används även för att visa att ”jag är intresserad” eller för att visa att ”jag är inte intresserad”. Blicken används för att påkalla uppmärksamhet, genom att försöka ”fånga den andres blick”. Frågor besvaras genom sänkt eller höjd blick.

B såg på kroppen, såg på mimiken, såg om A var glad, ledsen eller arg. B såg att A skakade på huvudet, såg att hon räckte ut tungan. B hade lärt sig att läsa av A´s kroppsspråk. B kunde se att A inte var intresserad, han såg det på att A tittade bort. B kunde se på A att det var något, att hon ville något. B hade en utvecklad strategi, vilken gick ut på att A skulle titta upp för ja och titta ner för nej. A och B hade ögonkontakt, de pratade med ögonen. B tolkade A genom att läsa av blicken.

Kaj: hon kommunicerar ju genom blinkning det är det som funkar bäst idag (...) om jag frågar (paus) då brukar hon vända lite på huvudet framåt (paus) och blinka och det tar jag som ett ja det är ganska slående.

A blundade för att visa att hon inte var intresserad, lyfte huvudet och tittade upp när hon var intresserad. A följde med blicken personer och föremål som rörde sig. A´s blick var uttrycksfull som om hon ville

Sammanfattande analys

säga något. B försökte läsa av vad hon ville genom att titta henne i ögonen. B fick ögonkontakt med A när och om hon själv ville, om hon inte ville så tittade hon bort eller sänkte blicken. A tog själv initiativet, genom att titta på, genom att fokusera B med blicken. Hon sökte ögonkontakt, försökte fånga B's blick.

Karin: liksom det syns på blicken (paus) så fort vi kommer in i lokalen så ser man hur hon öppnar ögonen och är med och liksom den tolkningen vi har (paus) att hon tycker det är skönt om man har frågat henne förstås man får ofta ut tungan som ett svar (paus) som ett ja-svar i alla fall.

Sara: hon får ju en vad ska jag säga en slags fångande blick (paus) om jag sitter och tittar på ett tv program (paus) ihop med henne och hon vill ha min uppmärksamhet (paus) så kan hon sitta liksom (paus) så frågar jag är det slut i koppen "Jaa" säger hon tittar på mig hela tiden liksom söker med blicken hela tiden

B hade en insikt om att A inte förstod allt, vilket ledde till att B ändrade strategi. Den strategi som B använde sig av, var att se på A. Var hon vaken och med, eller blundade hon och inte vill vara med? B grundade sin uppfattning om A var med och förstod eller inte på vad han såg.

Britt: det är klart man tittar ju mycket på henne och ser så att hon tittar på oss (paus) man ser det på ögonen (paus) det gör man ju även om hon inte synkroniserar ögonen.

Den pantomimiska formen (d)

Den huvudsakliga pantomimiska formen är att använda kropps-kontakt, krama, ta i hand och ta på men olika gester används även för

att visa, understryka tal. För att kunna använda sig av kroppskontakt, krävs att aktörerna har en relation, att de känner varandra. Skillnaden mellan aktör A och aktör B är att aktör A använder sig av sin hela sin kropp, beroende på motorisk funktionsförmågan. Aktör A använder sig av kroppsspråket, av ansiktsuttryck och av ansiktsmimik för att visa. A använder sig av att peka, *adekvat och logiskt*, för att visa eller tala om något men också av ett *ologiskt* pekande som förvirrar omgivningen.

A visade tydligt att hon blev irriterad över att inte bli förstådd. Hon skakade på huvudet, räckte fram armen, och spände hela kroppen. När A inte lyckades bli förstådd började hon prata i siffror, en två, tre sedan kom armen, handen, hon visade tummen upp, tummen ner, knöt handen, sträckte ut armen och skakade på huvudet, hon var mycket frustrerad.

A visade tydligt med sitt kroppsspråk när hon inte mårde bra. A använde sig av tummen, som ja och nej tecken. A pekade för att visa på något hon var intresserad av i tidningen. Hon pekade för att tala om att hon är trött och vill gå och lägga sig.

Sonja: joo och sedan det här att om hon vill vila (paus) om hon inte förstår när jag säger att skall du vila så gör jag det ska du vila //visar med händerna under huvudet, huvudet på sned//.

Felsökning och kalibrering –en blandning av en pantomimisk och en vokal nyckelform (e)

Felsökningsstrategier innebär för aktören (B) att testa, läsa av och att prova sig fram. Det innebär att prova olika metoder för att förstå. Prova sig fram för att försöka uttyda vad aktören (A) menar, vill.

Sammanfattande analys

Felsökningen handlar om att försöka undvika att kommunikationen låses, undvika avvisning med skrik och protester. När protesterna börjar startar felsökningen. Då gäller det att lokalisera vad aktören menar. Om det inte går upplevs det frustrerande, som ett misslyckande. Förutsättningen är att känna till behov och ha kunskap om vilka tidigare händelser och upplevelser som aktören (A) kan ha haft.

Anna-Lisa: då protesterar hon ju och då hör man ju det och då får man ju felsöka (paus) likaså om hon har det bra eller om man gör en bra sak.

B utgick från att om A protesterade då var det något som var fel och då måste han prova något annat. B dubbelkollade hela tiden för att se att A hade uppfattat honom rätt och för att se efter om han hade uppfattat A rätt. B försökte lokalisera frågan, lista ut, *skanna in*, *zooma in*, vad handlade det om, vad menade A? B provade sig ofta fram genom att tyda A´s olika skrik.

Sonja: och vi frågar och frågar vad det är för någonting (paus) tills man träffar rätt... när man har vidgat det här och hittat någonting så jag spinner på det det är ungefär som en processbeskrivning när man frågar ut någon (paus) ungefär så.

B's olika strategier var hjälpmedel för att aktörerna skulle kunna förstå varandra. Aktörerna ville tillsammans klara av en ny situation, där den ena parten i ett par inte längre talade. B visade med gester (pantomim) för att förstärka orden (vokal) när han ville att A skulle förstå.

Sammanfattande analys

Tabell 2. Kommunikationsnycklarnas form

Vokal	Auditiv	Pantomimisk- visuell	Pantomimisk	Pantomimisk-vokal
<i>A - Använder rösten</i>	<i>A – Lyssnar aktivt</i>	<i>A - Använder blicken ser på</i>	<i>A - använder kroppens läge</i>	<i>A - Testar den nya personalen</i>
<i>B- Pratar till som till vem som helst</i>	<i>B – Lyssnar på hur A låter</i>	<i>B – använder blicken ser på</i>	<i>B-använder kroppsspråk</i>	<i>B – använder felsök- ningsstrategier; testar provar sig fram</i>
<i>A - Låta, Viska</i>	<i>A - Lyssnar efter</i>	<i>A - Ögonpratar</i>	<i>A - Visar genom</i>	<i>A - Provar sig fram</i>
<i>B - Pratar tydligt; Ta om; repetera</i>	<i>B´ s röst B – lyssnar efter rösten</i>	<i>B - Läsa av blick ögon</i>	<i>att spänna krop- pen – vara av- slappnad B Sitter nära</i>	<i>B - Soomar in; scannar av; listar ut</i>
<i>A - Skriker</i>	<i>A - Hör på rösten</i>	<i>A - Tittar på - blundar</i>	<i>A+ B - Använ- der kroppskon- takt</i>	<i>A - Skriker – pekar B - Provar sig fram för att undvika skrik</i>
<i>B - Tala en i taget inte för många samtidigt</i>	<i>B - Hör på skrik Hör på skratt</i>	<i>B – Tittar är foku- serad på</i>		
<i>A –Skrattar</i>	<i>B - Lyssnar efter rösten – avsaknad av röst</i>	<i>A - Blicksvarar B - Ser i blicken – ögonkontakt</i>	<i>A - Använder kroppen förflyt- tar sig visar</i>	<i>A - Använder före- mål/artefakter - hjälpmedel B - Använder sig av hjälpmedel</i>
<i>A - Hojta B - Prata på</i>		<i>B - Ser på kroppen</i>	<i>A – Visar med sin blick B - Tar i handen</i>	<i>A - Visar ritar B - Arbetar med rutiner</i>
<i>A- ja nej svar B - Fråga; avkrä- va svar</i>	<i>B - Hör på ja nej</i>	<i>A - Visar med sitt ansikte – sin mi- mik B - Ser på mimi- ken; Ser på att A inte mår bra</i>	<i>A + B Använder gester</i>	<i>A + B Använder skoj och humor; Busar</i>

I tabell (2) beskrivs kommunikationsnycklarnas olika former som den gestaltas hos aktörerna. Vissa former är identiska och används av både aktör A och B men det finns även stora variationer.

Sammanfattning

Kapitlet inleds med en presentation av kärnprocessen. Processen beskriver dynamiska begrepp vilka understödjer, respektive motverkar kommunikationen. Dessa illustreras med hjälp av kommunikationsnycklar. Nycklarna har en funktion, ett innehåll och en form. Funktionen är att öppna och låsa. Det finns nio olika dynamiska begrepp som verkar öppnande och dessa har sin motsvarighet i nio dynamiska begrepp som verkar låsande. *Betrygga* har en central betydelse. Nycklarnas innehåll svarar på frågorna VAD som sker, nycklarnas form är en vidareutveckling av frågan HUR skeendet gestaltas. Formen är en beskrivning av vilka strategier studiens aktörer använder sig av, hur ser strategierna ut? De fem olika nyckelformer som kan identifieras är den (a) vokala, den (b) auditiva, ett aktivt lyssnande, den (c) pantomiskt-visuella formen. Aktören använder sin blick för att se på, pratar med hjälp av ögonen, den (d) pantomimiska, samt den (e) pantomiskt-vokal formen. Aktören använder felsökning, kalibrering för att förstå. De olika nyckelformerna används av samtliga aktörer men de används i olika hög grad.

I diskussionskapitlet kommer nu kärnprocessens olika delar att relateras till redan etablerad teoribildning.

DISKUSSION

Syftet med studien är att ge en teoretisk beskrivning av vilka faktorer som understödjer respektive motverkar kommunikationen. Dessa faktorer har ringats in i den sammanfattande analysen i föregående kapitel. Där presenteras kärnprocessen, kommunikationsnycklarna och kärnvariablerna öppna och låsa. Kommunikationsnycklarna utgör studiens teoretiska bidrag. I kapitlet diskuteras först nycklarnas funktion och innehåll relaterade till tidigare relevant teoribildning, den samarbetsreglerade, den sociala, den multimodala kommunikationsteorin och begreppet kommunikativ kompetens. Därefter diskuteras kommunikationsnyckelns form i relation till gestbegreppet (Mead).

Inom varje nyckelgrupp (figur 10) beskrivs både de öppnande och de låsande nycklarna. Öppnandet och låsandet beskriver en process där den temporala ordningen i kontinuumet går från att *öppna* till att *låsa*. De öppnande kommunikationsnycklarna består av de *inledande*, den *betryggande* och av de *vidmakthållande* nycklarna.

De *inledande* nycklarna startar kommunikationen, *betrygga* lägger grunden för en fungerande kommunikation och de *vidmakthållande* nycklarna innebär att kommunikationen pågår.



Figur 10. Öppnande kommunikationsnycklar, inleda, betrygga och vidmakthålla

Inledande kommunikationsnycklar

Mitt resultat visar att för att nå fram i kommunikationen måste ett intresse väckas. När omgivningen inte förmår att väcka ett intresse hos den gravt hjärnskadade personen kan det leda till att personen *avskärmar* sig. Hjärnskadade innebär skadat medvetande och sänkt vakenhet. Resultatet pekar på att förmågan att intressera kan relateras till graden av vakenhet. Vakenheten höjs när något händer som intresserar t ex. när samtalet kretsar kring roliga episoder, roliga historier och skämt. Humor och skämt intar en viktig roll i kommunikationen. Att skämta och berätta en rolig historia är något som nästan alltid fungera. Starka emotioner, frågor som berör besvaras när det handlar om något positivt.

Emotionsforskning pekar på att intresse och upphetsning är viktiga för mänsklig överlevnad. Intresset väcker en emotion som bidrar till att uppmärksamheten behålls (Sonnby-Borgström, 2005).

En stimulerande miljö väcker och då höjs individens prestationsförmåga. I mitt resultat framgår tydligt att när den hjärnskadade personen är intresserad är han också fokuserad och klarar av att prestera kommunikativt under längre tid. Resultatet stöds av minnesforskning som visat att uppmärksamhet har en avgörande betydelse för arbetsminne (Baddeley, 2000). Arbetsminne är en viktig kognitiv förutsättning för kommunikativt fungerande (Rönnerberg, 2003). Forskning om arbetsminne visar att intresse, motivation och emotion, höjer medvetande och uppmärksamhet (Baars, 1997; Kindlon, 1998).

Mitt resultat visar att de närstående utnyttjar sin kunskap om vad som tidigare intresserat den hjärnskadade personen för att få ho-

Diskussion

nom/henne intresserad. Det kräver stora ansträngningar från båda parter i kommunikationen och det finns i resultatet utsagor om att det är en klar fördel med motivation och envishet.

Studiens resultat överensstämmer med tidigare forskningsresultat, där bl a Granlund et al. (2000) och Olsson (2006) har visat att faktorer som motivation och intresse har stor betydelse för kommunikationen. Intresset väcks genom att samtalspartnern skapar en kommunikativt intressant miljö. Heister Trygg (2004) beskriver riktlinjer för en kommunikativ miljö, struktur och trygghet bör varvas med överraskning. När det händer något oväntat fångas intresset.

När en kommunikativ handling avvisas, *avvisa-blunda* kan det innebära ett aktivt avvisande, personen vill inte ha kontakt. Avvisandet orsakar osäkerhet hos den närstående, vilket i sin tur får till följd att den närstående intar en avvisande hållning. Det uppstår en negativ spiral.

I mitt resultat finns en viktig kroppsnära öppningsmekanism i den inledande kommunikationsnyckeln, *närma*. Närhet behöver inte enbart vara av det fysiska slaget, även mental närhet, *fokusering* är viktig. Resultatet visar att det är viktigt att fokusera på sin partner och inte låta andra irrelevanta distraherande faktorer störa. Motsatsen till den inledande nyckeln *närma* är den låsande nyckeln *distrahera*. Vardagliga "sysslor" distraherar t ex. att utföra andra handlingar, att vattna blommor och kommunicera samtidigt. Kommunikationen kräver att kommunikationspartnern gör avkall på effektivitet och rationalitet. Det är inte möjligt att göra flera saker samtidigt om kommunikationen med en gravt hjärnskadad person ska fungera. Mitt resultat visar att fokuse-

ring är viktig, distraherande faktorer måste rensas bort för att kommunikationen ska vara möjlig, även tidigare forskning poängterar att kommunikationen måste vara i centrum (Granlund et al. 2000).

Den betryggande kommunikationsnyckeln

Av resultatet framgår att den *betryggande* nyckeln är viktig för att en kommunikation ska komma till stånd. Resultatet visar att om kommunikationen ska fungera optimalt i den aktuella kontexten, krävs att det finns en relation mellan parterna. *Betrygga* innebär att en relation har etablerats och att kommunikationsparterna är trygga med varandra.

Relationen i kommunikationen diskuteras även av Kagan (1998), Miranda (1993) och av Miranda och Iacono (1990). Simmon-Mackie och Kagan (2000) betonar trygghetsaspekten i kommunikationen, att den goda samtalspartnern är trygg i sin roll.

Resultatet i min studie visar att kunskap och kompetens *betryggar*. Kunskap som *betryggar* innehåller kunskap om personen, individen. Vem personen var före sin skada och vad personen tidigare var intresserad av. Kunskap innehåller även kunskap om funktionshindret och vilka konsekvenser det får för individen. Närstående måste ha kunskap om och insikt i hur det är möjligt att kommunicera. Det finns i data utsagor som hävdar att det inte går att kommunicera med den gravt hjärnskadade personen eftersom han eller hon inte kan tala. Vad menar vi då med kommunikation? Kommunikation innebär att dela, göra gemensamt. Innebörden av det är, enligt min mening, att för att vi ska kunna förstå varandra måste vi även kunna ta del av varandras tan-

Diskussion

kar, mentala bilder. En hypotes som inte bevisas i den här studien är att, hos studiens aktörer kan tolkningen av mentala bilder underlättas genom att personerna före hjärnskadan har haft ett utvecklat språk, de har språkliga symboler för mentala bilder. Däremot visar studiens resultat att omgivning med framgång kan förmedla språkliga mentala bilder och att den hjärnskadade personen själv måste förmedla andra symboler än de rent språkliga. Resultatet visar även att det inte gäller alla och inte alltid. En förvärvad hjärnskada innebär för de flesta personer som fått en grav hjärnskada ett kognitivt funktionshinder av varierad grad. Ett kognitivt funktionshinder leder till att personen får svårt att tolka språkliga symboler och kan behöva stöd i olika former för att kompensera dessa brister (ibid). Cicerone et al. (2000) menar att 95 % av de personer som drabbas av en traumatisk hjärnskada behöver någon form av kognitiv träning och slutsatsen av det är att i stort sätt alla skulle behöva någon form av kognitiv träning.

Kunskap som *betryggar* inkluderar kunskap om hur, på vilket sätt det går att kompensera för funktionshindret. Resultatet visar att när det saknas kunskap orsakar det en otrygghet hos kommunikationsaktören och som konsekvens av otryggheten sker en låsning. *Betrygga* innebär att ha förväntningar på att det ska gå att kommunicera, att vara trygg i bemärkelsen att lita på varandra, att miljön är välkänd och trygg, samt att uppleva att kunna göra sig förstådd. Att inte bli förstådd leder till frustration som i sin tur leder till avbrott, låsning.

Studiens resultat visar att trygghet och *otrygghet* är viktiga miljö- och kontextuella beroendefaktorer. Kontexten får stor betydelse, att

dela en gemensam kontext, dela vardagen, dela ansvaret, dela omtanken om ett husdjur och att dela ett intresse *betryggar*.

Även studier som behandlar barn och vuxna personer med utvecklingsstörning betonar kontextuella faktorer (Granlund et al. 2000). I dessa studier återfinns likartade faktorer som inom den *betryggande* kommunikationsnyckeln dvs. vana, kända personer och en stimulerande omgivning, miljö. När det gäller barn kan det vara underförstått att föräldrar innebär en trygghetsfaktor för barnet. Granlund et al. (ibid) menar att den vuxne skapar en trygg kommunikativ miljö, omgivningen ger barnet tid, uppmuntran och stöd, samt ser till att miljön är tillåtande och attraktiv. I en kommunikativt attraktiv miljö måste kommunikationsaktiviteten få ta tid. Kommunikativa initiativ måste uppmärksammas och *bekräftas* (ibid).

Vidmakthållande kommunikationsnycklar

I data finns beskrivningar av att aktörerna har roligt tillsammans. De delar en gemensam kontext, *delar glädje*, de skrattar tillsammans och de spelar spel tillsammans. Beskrivningarna handlar om en nära kontakt. Aktörerna *bekräftas* varandra genom att se på varandra, höra på varandra och ta på varandra. Det finns i data beskrivningar av ett nära *samspel* genom att aktörerna ser på varandra för att få *bekräftelse* på att tolkningen som görs är den rätta. Båda parter *samspelar* under den tid som kommunikationen pågår.

Motsatsen till de vidmakthållande nycklarna *samspela* är de låsande nycklarna *avvisa-skrika*, att vara *frustrerad* och att vara *en i mängden*. Resultatet visar att *samspelet* kräver att individen kan tolka

Diskussion

det som händer. Tidigare minnen och händelser har betydelse i interaktionen t ex. genom att minnen finns kvar i kroppen. Kortspel är exempel på ett procedurelltminne som finns kvar efter en hjärnskada (Tulving, 1985, a; 1985, b). Resultatet visar att förmågan att spela spel utnyttjas i kommunikationen. En orsak till låsning är *frustration* över att inte bli förstådd. I studien återfinns några personer som har ett ohämmat skrik. Resultatet visar att personerna skriker av olika skäl men det kanske vanligaste skälet är frustration över att inte bli förstådd. Skrik *avvisa-skrika* kan orsaka låsningar. I vissa fall förstår inte personen omgivningens reaktion på att han skriker. Anledningen kan vara att personen själv inte är medveten om sitt skrik. Personen saknar förmåga till mentalisering, *Theory of mind* (Petersson, Wellman & Liu, 2005).

Studiens resultat visar att antalet kommunikatörer måste hållas nere om det ska vara meningsfullt att kommunicera. Att *vara en i mängden* fungerar inte. Resultatet visar även att kommunikationen underlättas om samspelet sker i en välkänd miljö. Hindren uppträder när miljön är stökig och bullrig, eller när personen är omgiven av för många människor samtidigt.

Kommunikationsnivåer

Studien fokuserar på den sociala interaktionen men det finns även goda skäl att uppehålla sig vid det faktum att kommunikation sker på olika nivåer (Allwood, 1999; Fredriksson, 2001; McDonald, et al. 2001; Rönnberg, 2003). McDonald et al. menar att kommunikationshindren består av ett flertal komponenter, fysiologiska, kognitiva, lingvistiska, beteendemässiga och psykosociala. Argumenten författarna

framför är, att det är viktigt att fokusera på den interaktiva och funktionsmässiga kommunikationen (ibid).

Sonnby-Borgström (2005) menar att människan kan antas vara biologiskt förprogrammerad för social interaktion och som en följd av det antas hon även vara påverkbar av det sociala sammanhang som hon ingår i. Det sociala perspektivet står inte i motsättning till det biofysiologiska eller till det psykologiska perspektivet. Tvärtom är det av största värde att kommunikationen kan ses utifrån olika perspektiv. Resultatet pekar på att det inom de olika begreppen finns faktorer som verkar på olika nivåer. Nivåerna kan beskrivas som en biologisk, en fysiologisk, en psykologisk, en social och slutligen en kontextuell nivå. Kommunikationen ter sig olika beroende på om samtliga nivåer fungerar, eller om det finns låsningar inom någon nivå. En gravt hjärnskadad person kan på grund av sin hjärnskada ha stora begränsningar inom samtliga nivåer.

Relaterat till den forskning som finns om hörande som hävdar att fenomenet att höra måste ses utifrån flera olika dimensioner, eller nivåer (Fredriksson, 2002) innebär det att individen måste ha tillgång till sin neurala och sensoriska förmåga. Resultatet visar att störningar i kroppsfunktioner genom inre stress kan orsaka avbrott, det sker en låsning när individen inte klarar av att ta in intryck utifrån. Kommunikationen kräver att individen kan tolka det som händer och blir därför beroende av att neurala impulser fungerar.

Mitt resultat visar att det är vanligt med hinder på en biofysiologisk nivå, genom att det sker en låsning vid fysisk blockering, vid trötthet och vid sjukdom. Låsningen kan bero på att neurala impul-

ser inte går fram. Hindret kan även vara en krånglande mage. Trötthet eller slöhet hänger samman med skadat medvetande och är en av de vanligaste följdverkningarna efter en hjärnskada (Schiff & Plum, 2002). Trötthet är en faktor som stänger kommunikationen. En hjärnskadad person har inte samma förutsättningar, som en icke hjärnskadad person, att kunna fokusera och vara koncentrerad. Ibland orkar personen bara vara fokuserad under femton till tjugo minuter. Även miljö och kontextuella faktorer kan uppträda hindrande, exempel på hindrande miljöfaktorer är obekant miljö med bekanta personer och bekant men stimmig och bullrig miljö.

I avsnittets nästa del beskrivs kommunikationsnycklarna i relation till gestbegreppet.

Nyckelformen i relation till Gestbegreppet

I resultatet beskrivs hur kommunikationen öppnas och låses med hjälp av nycklar. Kärnprocessens öppningar och låsningar kan här ses utifrån teorier om signifikant och icke signifikant konversation (Mead, 1995). Den signifikanta konversationen kan exemplifieras med kärnprocessens öppning. En öppning sker och en mening etableras. Motsatsen är den icke signifikanta konversationen, meningen uteblir och en låsning sker. Som exempel på en icke signifikant konversation kan följande scenario beskrivas, hos en gravt hjärnskadad person uppstår ibland reflexmässiga rörelser. Det kan vara mimik orsakad av epileptisk aktivitet i hjärnan. Mimiken kan tolkas som en handling, tolkas som att personen är medveten och uttrycker känslor, trots att handlingen är en reflexhandling. Handlingen är från början en icke signifikant

Diskussion

handling men om den besvaras kan den övergå till att bli en signifikant handling.

Kommunikationsnycklarnas form kan relateras till Darwins gestbegrepp, som det används av Mead (Vage, 1998). Mead menar att gester är inledningen på en handling, den är dyadisk och den är adresserad till "den andre". De *inledande* och den *betryggande* kommunikationsnyckeln är inledningen på en dyadisk kommunikation och formen för hur kommunikationen gestaltas är formen hos kommunikationsnyckeln. Gestbegreppet är relevant men det räcker inte till för att beskriva kommunikationen hos personer med svåra funktionshinder. Studiens resultat visar att det finns flera viktiga gester. För att inte riskera en sammanblandning benämns dessa nyckelformer. Nyckelns fem former är den (a) vokala, den (b) auditiva, den (c) pantomimiska, den (d) pantomimiskt- visuella och den (e) auditivt- vokala. Förutom de två nyckelformer, den vokala och den pantomimiska, relaterade till gestbegreppet, framträder ytterligare tre former. Dessa tre nyckelformer står för sig själva och ska inte ses som ackompanjemang till den vokala och den pantomimiska formen. De utgör i lika hög grad som gester en handling och har som sådan en förmåga att inleda kommunikationen.

I kommunikationen är nyckeln begynnelsen på en social handling. Funktionen hos nyckeln och gester är densamma. Studiens resultat visar att hos en person som har förlorat den verbala kommunikationsförmågan, framträder andra nyckelformer än de vokala. De meningsbärande nyckelformer som framträder är att *se* på eller *höra* på, den visuellt-pantomimiska nyckelformen eller den auditiva nyckelfor-

Diskussion

men. Dessa former måste ges samma status som den vokala nyckelformen.

Den pantomimisk-visuella nyckelformen innebär att seendet är en handling, här sker handlingen genom ögonkontakt. Den pantomimiskt-visuella nyckelformen skiljer sig från den pantomimiska nyckelformen eftersom den innehåller så mycket mer än bara kropps rörelser. Att *se på* innebär att med blicken förmedla en känsla, en tanke, en vilja. Studiens resultat visar att den pantomimiskt-visuella nyckelformen för personer med grava förvärvade hjärnskador kan innehålla all kommunikation som personen är förmögen att förmedla. Liknande slutsatser framförs i studien av León- Carrión, et al. (2002). Utan avsaknad av en vokal nyckelform skulle den visuellt-pantomimiska nyckelformen förmodligen inte framträda lika tydligt.

Den auditiva nyckeln att lyssna på är en handling som förmedlas med hjälp av det aktiva lyssnandet. Även den auditiva nyckelformen är en riktad handling. Den skiljer sig från den vokala då den förmedlar ett aktivt lyssnande som respons på en vokal nyckelform. Resultatet visar att den gravt hjärnskadad personens möjlighet att handla kommunikativt är begränsat på ett verbalt språkligt plan, men den är inte begränsad i handling. Hos en person som saknar tal får det aktiva lyssnandet, den auditiva nyckelformen en viktig funktion. Hinder i tolkning och utebliven handling leder till en ny nyckelform, en förändrad handling. Detta kan exemplifieras med Fogels (1993) samarbetsreglerade dyadiska kommunikationsmodell.

Studiens resultat i relation till den samarbetsreglerade kommunikationsmodellen

Resultatet visar på ett antal viktiga faktorer som kan öppna kommunikationen. Faktorerna är en del av ett mönster i en social process. Det innebär att den sociala interaktionen i kommunikationen är central, detta understryks även av tidigare forskning (Brodin, 2005; Fogel, 1993; Granlund et al. 2000; Kagan, 1998; Olsson, 2006; Wilder & Granlund, 2003).

I studien är den pantomimisk-vokala nyckelformen, felsökningsprocessen exempel på ett förändrat handlande, vilket ligger i linje med den samarbetsreglerade kommunikationsteorin (Fogel, 1993) och de teorier som finns om anpassat kommunikativt beteende (Wilder & Granlund, 2003). Den pantomimiskt-vokala nyckelformen, felsökningsprocessen är ett aktivt sökande efter och en vilja att kunna förstå. Den innebär att söka svar, kalibrera och den leder till ett förändrat handlande. Fogels (1993) teori innebär att handlingen ändras, korrigeras. När individen kan ändra kroppens läge är det ett sätt att handla. I den samarbetsreglerade kommunikationsteorin (ibid), är kroppen och kroppens läge viktig ur kommunikationshänseende. Den pantomimiska nyckelformen innehåller beröring och kroppskontakt. Kroppskontakten inleder handlingen.

Sammanfattningsvis kan studiens resultat sägas lyfta fram vikten av att använda olika typer av strategier i kommunikation med en person med grav förvärvad hjärnskada. Av de fem olika nyckelformer som definierats ut som viktiga är den *pantomimiskt-vokala* nyckelformen, felsökningsstrategin den som de närstående använder sig mest av,

medan den *visuellt-pantomimiska* och den *vokala* nyckelformen verkar ha stor betydelse för den hjärnskadade personen.

Studiens resultat i relation till den sociala kommunikationsmodellen

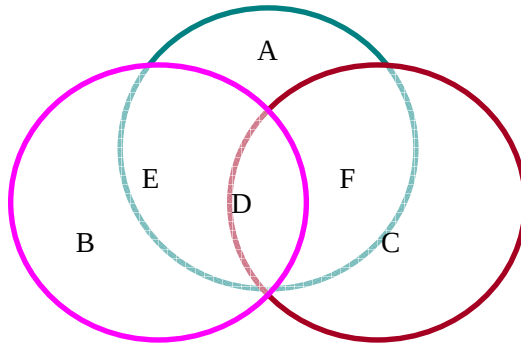
Resultatet visar att kommunikationsprocessen innehåller upplevelser av, uppfattningar om och förväntningar på att en vuxen gravt hjärnskadad person är kommunikativt kompetent. Förstår mer än vad han eller hon kan uttrycka. Slutsatsen av studiens resultat är att för att kommunikationen ska fungera, måste omgivningen ha kunskaper om vad som är av intresse och vad som är betydelsefullt för personen att kommunicera om. Det måste hos omgivningen finnas en lyhördhet för och en förmåga att se och kunna läsa av kroppsspråk. Resultatet visar att kommunikationen öppnas av att det finns ett ömsesidigt engagemang och ett intresse, samt av att det finns en förväntan på att det ska gå att kommunicera.

Tidigare forskning betonar att den funktionshindrade personen måste göras delaktig och ses som en person med kompetens (Brodin, 2005; Kagan, 1998; Wilder & Granlund, 2003). För att det ska ske behöver omgivningen ha kompetens och ges utbildning. I den sociala kommunikationsmodellen poängteras att båda parter måste ses som kommunikativt kompetenta. Kompetensen ligger i dyaden (Olsson, 2006). Det innebär att båda parter är kompetenta i en dyadisk, dialogisk kommunikation.

Studiens resultat i relation till begreppet kommunikativ kompetens

Begreppet kommunikativ kompetens innebär båda parter kompetens (Brodin, 2005; Calculator, 1988; Granlund et al. 2000; Light, 1989; Miranda, 1993; Olsson, 2006; Wilder & Granlund, 2003). Tidigare forskning om AKK visar på tre samverkande faktorer, miljöfaktorer, personfaktorer och teknikfaktorer. Samtliga faktorer måste fungera tillsammans (Lasker & Bedrosian, 2000).

Studiens resultat kan bidra med ytterligare några viktiga aspekter på begreppet kommunikativ kompetens. Kommunikativ kompetens för vuxna personer med förvärvad hjärnskada innehåller delvis andra komponenter.



Figur 11 Figuren som ursprungligen återfinns i Bloom & Lahey (1978, s. 291) har utvecklats i en nyligen utkommen avhandling (Olsson, 2006, *Influences on dyadic communication* s. 73).

Figur 11 syftar till att åskådliggöra begreppet kommunikativ kompetensen hos studiens aktörer. **A** representerar den hjärnskadade personen kompetensen hos A finns inom **F**, här ingår A's biologiska

Diskussion

och fysiologiska förutsättningar. Nästa del **B** är den närliggande, **B**'s kompetens består i den kunskap och de förväntningar som finns, dessa ingår i **E**. Den tredje komponenten **C**, innehåller kontextuella faktorer. I figurens centrum **D**, i mellanrummet mellan **A**, **B** och **C** uppstår kommunikation, *samspel*.

Mina resultat visar att de personfaktorer som identifierats hos **A** i hög grad består av fysiologiska, biologiska och kognitiva faktorer men även av psykologiska faktorer som att känna tillit till, att vara intresserad av och att vara envis, att inte ge upp. Studiens aktörer, personer med förvärvat hjärnskada har begränsningar i den kognitiva och lingvistiska förmågan. Resultatet visar att när inte språklig kommunikation är möjlig används andra former för att kommunicera. De nyckelformer som redovisats i studien är exempel på andra kommunikationsformer än de som traditionellt åsyftas i kommunikationsforskning. I resultatet tydliggörs även de båda aktörernas strategiska förmåga. Tydligast beskriven är förmågan inom den pantomimiskt-vokala nyckelformen. Aktörerna testar sig fram för att prova gränser, för att förstå eller för att göra sig förstådda och för att få sin vilja fram.

Resultatet visar även att den sociala förmågan är av stor betydelse. Kompetensen hos aktörer **A** ligger i att kunna upprätthålla en relation, att vara socialt kompetent. Det finns utsagor i data som beskriver, att om personen före sin hjärnskada var en person som struntade i konventioner, struntade i vad andra tyckte, eller var en person som höll sig för sig själv, så fortsätter han att vara det även efter det att han har fått en hjärnskada. När det gäller social kompetens har Feldman et al. (1991) visat att personer med traumatisk hjärnskada är signifikant

Diskussion

mycket sämre på att uttyda känslor och att läsa av ansiktsuttryck. Det kräver att kommunikationspartnern uttrycker sig tydligt, visar på ett tydligt sätt vad han, hon menar. De närstående i studien, använder ett antal olika strategier för att vara tydliga. Exempel på det är den vokala nyckelformen att prata tydligt, sakta, ta om och att prata en i taget. Kompetensen hos den närstående innebär att ha förmågan att *zooma-in, scanna-av*, samt att läsa av situationen. Kompetensen uttrycks tydligast i den *pantomimiskt-vokala* nyckelformen, i de olika felsökningsstrategierna. Resultatet visar att den närstående måste vara lyhörd för den hjärnskadade personens behov. I studien innebär närståendes kompetens även att ha kunskap om vem den hjärnskadade personen tidigare var och vad han var intresserad av. Kompetens innebär även att ha kunskap om personens specifika kommunikationssätt och kunskap om konsekvenser av funktionshindret, att ha förmågan att skapa en relation, samt att ha förväntningar på att det ska gå att kommunicera. Det måste även finnas tid att kommunicera och det måste finnas rutiner som fungerar både så att den hjärnskadade personen klarar av att förutse vad som ska hända och att kunskap om kommunikationsstrategier förs över till exempelvis ny personal.

Inom begreppet kommunikativ kompetens diskuteras miljöns, kontextens betydelse. I den för studien aktuella kontexten, innebär kompetens att miljön måste innehålla ett minimum av distraktion och brus, samt att miljön ska vara intressant och stimulerande. Studien har inte fokuserat teknik eller operationell förmåga men resultatet visar att för att tekniken, de hjälpmedel personen har, ska fungera krävs det att aktörerna är trygga.

METODDISKUSSION

Val av metod bestäms utifrån forskningsfrågan, hur frågeställningen bäst ska kunna besvaras. För de frågeställningar som studien har var valet av kvalitativ metod ganska självklart, det var däremot inte lika självklart vilken kvalitativ metod som skulle användas. Valet av metod utgår från vad, vilket fenomen som ska studeras. Metoden måste harmoniera med fenomenet. En fenomenologisk ansats skulle kunna svara på kvalitén av och innebörden i fenomenet kommunikation, men den svarar inte på hur processen går till. En fenomenografisk ansats svarar på vilka uppfattningar människor kan ha om ett fenomen.

Att valet föll på grundad teori har delvis två olika orsaker. Det första skälet har med den teoretiska utgångspunkten att göra. Grundad teori utgår från symbolisk interaktionism. Det är det interaktionistiska perspektivet, dvs. att all kommunikation är social, som är studiens utgångspunkt. Det andra skälet är att även om kommunikationsforskning är ett stort forskningsfält, så saknas det forskning som fokuserar på kommunikativa aspekter hos den aktuella målgruppen, när personen inte klarar av att använda hjälpmedel.

Studien har en kvalitativ ansats. Forskningsfrågan och den grupp personer som frågan ställs *om* låter sig inte fångas i en designad miljö. Det är i personernas egen kontext, deras naturliga miljö som frågorna måste ställas. Fokus har varit att undersöka vilka faktorer som understödjer, respektive motverkar kommunikationen hos vuxna personer med svåra kvarstående kommunikationshinder efter en grav förvärvad

Diskussion

hjärnskada. Personer för vilka det inte gått att genomföra en fullständig kommunikationsutredning.

Hur mycket av metoden som ska beskrivas och förklaras för att läsaren ska förstå hur resultatet vuxit fram är en avvägningsfråga. För att kvalitetssäkra ett arbete bör forskaren noga beskriva tillväggångssättet, samt i vilken utsträckning och på vilket sätt en specifik metodologi har följts (Glaser & Strauss, 1967). Detta för att läsaren ska kunna få en bild av processen. Hur noggrant den aktuella metodiken har följts kan ses som ett reliabilitetsmått (Hylander, 2000).

Teorins praktiska relevans har bekräftats, genom att resultatet framförts och diskuterats vid ett par olika seminarier med praktiker, grupper med personliga assistenter, vårdpersonal, specialpedagoger, elevassistenter samt ytterligare några professionella, arbetsterapeuter och logopedier. Vid dessa seminarier har jag fått en hel del respons på att resultatet stämmer överens med hur de professionella upplever att kommunikationsmöjligheter för personer med grav hjärnskada, samt vikten av att skapa en lustfylld situation och en kommunikativ trygg miljö. Studiens resultat har relaterats till och jämförts med annan relevant teoribildning i likartade kontexter för liknande målgrupper. Det finns inget i dessa studiers resultat som motsäger mitt resultat, tvärt om understödjer mitt resultat det som framkommit i andras studier.

För att teorin verkligen ska bli grundad krävs initialt ett visst negligierande av etablerade teorier. Men när teorin har vuxit fram är det desto viktigare att den jämförs med etablerade teorier för att inte riskera att bli ett isolat (Guvå & Hylander, 2003 s. 85).

Studiens avgränsning - begränsning

Avgränsningen görs till personer som i vuxen ålder, efter 16 års ålder men före det att de fyllt 65 år, har drabbats av en grav hjärnskada. Det är samma personer som räknas in i LSS- lagstiftningens personkrets 2. Hit räknas personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, vilken är föranledd av ett yttre våld eller en kroppslig sjukdom. Personerna har omfattande och bestående funktionshinder, inklusive bestående kognitiva skador till följd av hjärnskadan.

Nästa avgränsning görs i gruppen närstående. Det är endast de personer som själva upplever sig känna den funktionshindrade personen väl som deltar i studien. Konsekvensen av det blir att det är en grupp engagerade, intresserade och positiva närstående som medverkar med sin kunskap. Ett annat urvalsförfarande kunde ha inneburit ett annat resultat. Om de närstående varit mindre engagerade, mindre vana och mindre säkra i sin roll hade det avspeglats i resultatet.

Hur får forskaren kunskap är en ständigt lika aktuell fråga när det handlar om svårt funktionshindrade personer. Studien begränsas av att en stor del av data är intervjudata, dvs. data har ett andra ordningens perspektiv eftersom det är uppfattningar om hur fenomenet gestaltas. Frågan reses om det ändå inte är bättre att använda tillgängliga data, än att inte göra något alls. Innebörden av det är att aktörerna inte är jämbördiga, den ena aktörens röst är starkare, mer dominerande. Hur möjliggörs för den andra aktören, den gravt hjärnskadade personen att framföra sin bild? Var finns kunskapen? I studien används videoinspelningar. Metoden används för att inhämta en mindre del av data.

Diskussion

Endast fem av elva aktörspar har videofilmats. Anledningen att det är så få videoinspelningar gjorda är att det funnits en viss skepsis hos de närstående att medverka på video. För att få en så stor bredd i undersökningen som möjligt har det huvudsakliga sättet att inhämta data skett via intervjuer. Begränsningen ligger i att det är i mötet som data skapas, intervjusituationen innebär en interaktion mellan intervjuaren och den intervjuade. Det finns ett värde i att i intervjusituationen skapas en förtroendefull relation. Eftersom jag har tidigare erfarenheter av att ha arbetat med personer som har svåra kommunikativa funktionshinder kan jag be intervjupersonen beskriva och förtydliga händelser som kanske annars inte hade kommit fram. Personen blir medveten om sitt eget agerande visavi den hjärnskadade personen. Samtidigt kan samtalet bli problematiskt och det viktigt att forskaren är medveten om sin roll. Var går gränsen mellan ett ofärgat och ett färgat samtal? Frågan är omöjlig att besvara. För att minimera risken är det forskarens uppgift att redovisa data så korrekt som möjligt och att ständigt påminna sig om att tolkningen av data är en subjektiv process.

Ytterligare en begränsning ligger i att antalet deltagare är förhållandevis litet. Att knyta nya personer med förvärvad hjärnskada till studien har inte varit helt lätt. Varje ny person som inkluderats har inneburit en lång process av förberedelsearbete. Professionella yrkesutövare har varit till stor hjälp i kontakten med anhöriga och andra företrädare för personer med förvärvad hjärnskada. Företrädaren oftast en anhörig har givit sitt samtycke, eftersom inte alltid personen själv har förväntats förstå hela innebörden i ett samtycke. Det har heller inte

alltid varit en självklarhet att alla tillfrågade velat att deras anhörig ska få inkluderas i studien.

Generaliserbarhet

När grundad teori används som metod ger det möjligheter att omsätta data i en beskrivande, förklarande teori. Teorin kan vara antingen en s.k. faktisk teori eller en formell teori (Glaser & Strauss, 1967). En faktisk teori beskriver ett visst område, vanligen sociala interaktionsmönster inom en grupp människor och den kan även kallas områdesteori. Teorin har en viss överförbarhet i en liknande kontext, till grupper med samma problem handlingsmönster. Ambitionen är att resultatet ska kunna tillämpas inom vårdarbete i handikappomsorg med vuxna personer med svåra kommunikativa funktionshinder. Teorin skulle även kunna användas inom vårdarbete med äldre personer som har fått en stroke, inom demensvård och i kontakt med äldre personer med nedsatt hörsel.

Ett krav för att en teori ska få kallas teori inom grundad teori är att resultatet ska gå att omsätta i praktisk handling. De teorier som går att omsätta i praktiskt arbete, som är relevanta fungerar. Målsättningen med studien är att knyta ihop egna teoretiska idéer med redan befintliga teorier inom området. Resonemanget kommer att utvecklas i nästa avsnitt, tillämpning. Där diskuteras resultatet relaterat till ett individ- ett samhälls- och ett omvårdnadsperspektiv. Här beskrivs ett antal olika faktorer som kan användas i praktisk handling för att underlätta kommunikationen.

TILLÄMPNING

Teoretiska idéer bör kunna tillämpas i praktiskt arbete eller kunna tillämpas i kommande forskningsprojekt. Ambitionen med studien är att resultatet ska vara tillämpbart i praktiken på så vis att det kan sprida kunskap om vad som är viktigt i kontakten med en gravt hjärnskadad och kommunikativt funktionshindrad person. Teorin ska kunna ge andra vårdgivare stöd i hur de kan förhålla sig i mötet med en person som har ett kommunikativt funktionshinder.

Individperspektiv

För personer med grava förvärvade hjärnskador krävs en nyinläring. Detsamma gäller för de närstående, anhöriga. Det finns två typer av situationer, habituella, automatiserade (vanemässiga) och problematiska (Mead, 1995). Vi är helt eller delvis beroende av att vi automatiserar våra handlingar. Handlingsmönster behöver vara inlärd innan de blir vanemässiga. Tidigare inlärd vanemässig sätt att kommunicera fungerar inte efter en hjärnskada. Studiens resultat visar att oförmåga att kommunicera orsakar frustration, irritation och ilska. För att klara av situationen krävs det att kommunikationsparterna problematiserar sina handlingar, lär sig nya strategier. Det finns hos studiens aktörer en hel uppsättning olika strategier, både inlärd och egenhändigt uppfunna. En reorganisation för en person som nyligen blivit gravt hjärnskadad innebär en stor omställningsprocess. En person som kanske tidigare var make, älskare, far, försörjare, arbetskamrat, aktiv utövare av sport, engagerad i föreningslivet har nu berövats sin identitet.

Tillämpning

Resultatet visar att en persons tidigare identitet måste beaktas för att på så vis kan också kommunikationen understödjas.

Tidigare forskning visar att personalen spelar en viktig roll för hur den gravt hjärnskadade personen ska kunna leva sitt liv efter hjärnskadan. McCluster menar att det saknas handledning och stöd till personalgrupper som arbetar med personer med grava hjärnskador. Personalen får ikläda sig ett antal olika roller i sitt arbete tillsammans med den funktionshindrade personen, de är vän, vaktmästare, beskyddare, förhandlare och coach. Studiens resultat visar att de närstående också måste vara språkrör eller uttolkare av personens vilja. Att uttolka kräver en stor portion av fantasi men även en gedigen kunskap om den hjärnskadade personen. För att hitta rätt, kunna gissa sig fram till vad personen vill krävs lyhördhet samt en förmåga att hålla sig själv tillbaka och inte ta allt för givet. Resultatet visar att det är viktigt att parterna har tilltro till varandras förmåga, att de litar på varandra.

Studiens aktörer uppvisar stora individuella skillnader. Skillnaderna består t ex. i hur personen klarar av att röra en hand eller en arm. Aktörernas motoriska färdigheter skiljer sig åt på så sätt att personer med en högre grad av motoriska färdigheter använder sig av olika hjälpmedel. De klarar i högre grad av att förflytta sig i rummet med hjälp av rullstol och det ger då större utrymme för improvisation. Det finns även individuella skillnader när det gäller fysiologiska, biologiska funktioner. Vakenhetsgraden varierar, vissa personer har en lägre vakenhetsgrad än andra. Gemensamt för personerna är att det krävs en motivation och ett intresse för att få personen mer vaken och det gäller även den närstående. Om den närståendes försök avvisas sjunker moti-

vationen och intresset att försöka kommunicera. När den hjärnskadade visar att han är intresserad höjs intresset hos den närstående. Mönstret framträder tydligt på flera av videofilmerna.

Samhällsperspektiv

Vilka förutsättningar finns det på en samhällelig nivå för att en kommunikation ska vara möjlig. Hur ser samhällets stöd ut till personer som har förvärvat en grav hjärnskada? Det finns i mina data ett antal exempel på låsningar i kommunikationen hos den funktionshindrade personen men hur är det med låsningar hos den icke funktionshindrade personen? Finns det omedvetna eller medvetna strategier som låser kommunikationen med gravt hjärnskadade personer? Svaret är ja, det finns förutfattade meningar om att det inte är någon idé att försöka kommunicera. I media benämns gravt hjärnskadade ibland som vegeterande, ett uttalande som helt rätt för tankarna till en person som saknar vilja och medvetande (Lindskog, 2005). Jag menar att vi alltid måste förutsätta att en person som inte återfått medvetandet ändå är kommunikativ och känslig för hur han eller hon behandlas. Det finns i mina data utsagor från närstående som pekar på att det inte med säkerhet går att säga när personen är medveten. Detta innebär att personen därför aldrig får behandlas eller betraktas som en *icke* kommunikativ person, resonemanget stöds av ett flertal forskare (Owen et al. 2006; Näätänen, 2001; Zieger, 1992).

Inom sjukvården har gravt hjärnskadade personer länge betraktats som icke rehabiliteringsbara. De rehabiliteras inte i den snabba takt som krävs för att passa in i sjukvårdens standardnorm. Öppenvårdens

Tillämpning

och specialistvårdens resurser erbjuds inte alla i den utsträckning som krävs. Resurser som ställs till förfogande i det akuta skedet är omfattande men avtar med tiden. Ståhlacke, et al. (2005) har visat att 42 % av de personer som ådragit sig grava hjärnskador helt saknar kontakt med sjukvården, 1 – 2 år efter det att de skadats.

Det finns forskning som pekar på hur en effektiv rehabiliteringsprocess kan åstadkommas. Här lyfts möjligheten att bearbeta ett psykiskt trauma fram, behov av långsiktighet i rehabiliteringen, samt behov av social och kognitiv träning. Slutligen betonas att för att rehabiliteringen ska fungera optimalt måste omgivningen, den hjärnskadade personens anhöriga och personal involveras i processen.

Många kommuner saknar någon form av daglig verksamhet för personer med förvärvade hjärnskador. Av de elva personer som ingår i studien har bara 3 personer en organiserad daglig verksamhet, trots att lagstiftningen ger personen rätt till en sådan.

LASS ger personer med svåra omfattande funktionshinder rätt till personlig assistans. Det har inneburit större möjligheter för personen att få leva ett liv som alla andra, men det ställer också stora krav på att assistenterna är lyhörda för hur den funktionshindrade vill leva. Det krävs att assistenter får kunskap och utbildning så att de klarar sin mycket viktiga arbetsuppgift. Det krävs förståelse hos myndighetspersoner att sätta sig in i och lyssna på anhöriga som ofta får vara den funktionshindrades språkrör. Min rekommendation blir därför att de olika myndigheter, försäkringskassan, landstinget och kommunen som fattar beslut om personalinsatser tar hänsyn till att personer med grava hjärnskador och kommunikativa funktionshinder måste få extra mycket

Tillämpning

tid och stöd för att kunna vara delaktiga. Önskvärt vore att man även inom hälso- och sjukvården tog till sig kunskap om hur viktig ett kommunikationshjälpmedel eller ett personligt kommunikativt stöd är för en gravt funktionshindrad person. Alla personer som skadas oavsett skadans svårighetsgrad bör få en kommunikationsutredning. Resultatet visar att för att en utredning ska kunna genomföras kräver det att det får ta tid så att personen blir trygg tillsammans med en professionell utredare. Klint Edlund och Lindberger (2003) pekar på tidsbrist som den största orsaken till att personer med grava hjärnskador inte utreds kommunikativt och heller inte får någon specialisträning.

För de personer som erbjuds och får ett kommunalt särskilt boende, där personen delar personal med andra personer, måste boendet möjliggöra enskildhet, trygghet och inplanerade stunder där personen får tid att vara enskilt med en personal som han eller hon har förtroende för. För att det ska vara möjligt måste personalbemanningen planeras utifrån personens behov av kommunikativt stöd.

Omvårdnadsperspektiv

Studien behandlar närståendes möjlighet att ta den andres perspektiv för att bli framgångsrika i tolkningen men också för att kunna lära ut ett sätt att nå fram i kommunikationen. Att ta den andres perspektiv (Mead i Vaage, 1998), kan innebära att personer i den hjärnskadade personens närhet är färgad av fördomar som gör det svårt att tro att det är möjligt att få till stånd en kommunikation. Det kan yttra sig som t ex. *det sitter i väggarna*, innebörden är att; *vi kan inte ändra vårt arbetssätt för så har vi alltid gjort*. Personalen i det särskilda bo-

Tillämpning

endet hamnar ofta i situationer där de inte har tid att ägna sig bara åt en person. Det finns ett rättvisetänkande att alla måste få lika mycket tid, ges samma möjligheter. Tanken är god men vissa personer kräver mer tid och ett större engagemang för att villkoren ska bli jämlika.

Sammanfattning

Mitt resultat skulle kunna formuleras i följande sju punkter:

1. Miljön måste vara tillrättalagd för att en gravt hjärnskadad person ska kunna fungera optimalt (*betrygga*).
2. Skapa tidsutrymme, kommunikationen den aktivitet som ska genomföras måste få ta tid. En person med svåra kommunikationshinder måste ges tid vilket innebär att personalen måste få möjlighet att arbeta nära personen under längre tid (*betrygga*).
3. Använd kroppskontakt, sitt nära, ta i hand (*närma*).
4. Förbered en aktivitet innan, aktiviteten måste vara väl förberedd och för att kunna vara begriplig så att personen ges möjligheter att själv påverka sin situation. Det måste finnas ett klart uttalat syfte med en aktivitet som ska genomföras. Är syftet otydligt leder det till att personen känner sig otrygg (*betrygga*).
5. Arbeta med rutiner, det innebär att ha kunskap om funktionshindret och dess konsekvenser och det innebär att informera, föra över viktig information till andra t ex. ny personal. Skaffa kunskaper om personens vanor och tidigare intressen (*betrygga*).

Tillämpning

6. Upprätta en relation till personen (*betrygga*).
7. Utnyttja tidigare färdigheter om möjligt, t ex. spel, utnyttja humor och skämt, skapa en lustfylld situation. För att klara av att väcka personens intresse krävs kunskap om intressen, tidigare och nuvarande, utnyttja kunskapen (*intresseväcka*).

FRAMTIDA FORSKNING

Det saknas studier som fokuserar på hur en kommunikationsutredning för gravt hjärnskadade personer skulle kunna förbättras. Resultatet visar att den hjärnskadade personen inte får en fullständig utredning gjord eftersom personen inte kan medverka. När logopeden besöker personen för tredje gången och inte får något gensvar, personen öppnar inte ögonen, innebär det inte att det inte går. Den närstående har inte några problem att få personen att titta upp eller ner, att blinka för ja och nej, eller att räcka ut tungan för att svara på om han/hon vill ha mjölk eller öl. Här behövs studier som fokuserar på personens motivation att medverka.

Grava hjärnskador innebär nästan alltid att personen har kognitiva funktionshinder. Ändå är det ingen av deltagarna i studien som har genomgått en neuropsykologisk utredning, varför? Kanske av samma skäl, att personen inte har kunnat medverka. När talförmågan inte finns är det inte lätt att genomföra en utredning. I forskningsöversikten finns ett flertal studier som fokuserar på kognitiv förmåga hos personer med förvärvad hjärnskada men i samtliga fall har personen en verbal förmåga. Konsekvensen av en utebliven utredning är att personer med grava hjärnskador inte får de insatser som lagstiftningen ger dem rätt till. De bedöms inte utifrån sina kognitiva begränsningar och får inte rätt till daglig verksamhet enligt LSS, eftersom endast personer tillhörande lagstiftningens personkrets får den rätten.

Flera av studiens aktörer, personer med förvärvad hjärnskada har insatsen personlig assistent med stöd av LASS. Lagstiftningens inten-

Framtida forskning

tion är att personen ska tillförsäkras delaktighet och kunna påverka assistansinsatsen. För att det ska kunna ske behöver personen få stöd i delaktighetsprocessen. Hur kan en person som saknar förmågan att göra sig förstådd göras delaktig? Här krävs mer forskning.

Kanske kan en kombination av följande, forskningsprojekt utgöra basen för en ökad delaktighet för personer med grava förvärvade hjärnskador och kommunikativa funktionshinder:

1. Metoder för utredning och träning av kommunikativa och kognitiva funktioner.
2. Forskning om alternativ, kompletterande (stödjande) kommunikation, AKK när det gäller vuxna personer med kognitiva funktionshinder.
3. Forskning som kan öka kunskapen om funktionshindret och bidra till att omgivningen blir mer kommunikativt kompetent.
4. Forskning som belyser det arbete som de personer som är anställda som personliga assistenter utför.

ENGLISH SUMMARY

Introduction

This research concerns communication between adults with severe brain injuries, as well as severe language impairments, and their caregivers. The caregivers are referred to as relatives (or sometimes unpaid caregivers) and personnel (i.e., paid caregivers). The aim of the research is to study how interaction is manifested and under what conditions communication is successful. The name of this doctoral thesis in disability research is *Keys to communication*. The introductory section describes causes of brain injuries. Every year about 70 000 people in Sweden acquire brain injuries (www.hjarnkraft.nu, 2006). A few of them get severe brain damage, a figure of 1400 persons is mentioned (Sjödén, 1998). The majority of those who get traumatic brain injuries are men. Their medium age is 30 years, compared to 24 years in the USA. Amongst people who suffer from stroke and other similar brain injuries the numbers are more equal. There are 50 % of both men and women and the medium age as regards stroke is 77 years for women and 73 years for men. The purpose of this study is to show that a person with severe disabilities is nevertheless capable to communicate with others. In an article in *Nature*, published in November 2004, you can read about a young man who controls a computer by his thought.

Paralysed man sends e-mail by thought ...The Brain Gate allowed the patient to control a computer or television using his mind, even when doing other things at the same time. Researchers report for example that he could control

his television while talking and moving his head (Khamisi, 2004).

How can that be done? Perhaps we can understand what a person with severe language impairment thinks about, if we try. In the first section of this thesis the aim is presented. One aim of this study is to describe the processes and factors that influence and support communication between the brain injured person and the caregiver as well as factors that may inhibit and obstruct the communication. The questions asked are: What factors support communication and make it successful and what factors obstruct communication? What strategies are used by the participants? A second aim is to generate a theory of the interactions and the patterns/models in communication as it occurs in everyday life.

A review is presented of research in the field of communication, specifically in the field of AAC (Augmentative and Alternative Communication). Several models of communication are represented. First, there is the monological communication model (Linell, 1986), which is described as being too limited to use when it comes to communication as a social act. Then, there are the dialogical communication model, the co-regulated communication model (Fogel, 1993), and the social supported communication model (Kagan, 1998). The co-regulated communication model is described as a model that takes body language into account, how the person uses his or her body, gestures and facial expressions. It is sometimes hard to know if the communication is done on purpose or not, the disabled person can experience difficulties in both sending a message and receiving an answer. The caregiver

can experience difficulties in helping the disabled person such that the caregiver dominates too much and stops the persons from trying themselves. A very important issue is what communication competence the two partners possess (Brodin, 1993; 2005; Calculator, 1988; Light, 1989; Miranda, 1993; Olsson, 2006; Wilder & Granlund, 2003). Communication competence implies that both partners are competent (Olsson, 2006).

In the first section there is a passage in the text about cognitive abilities, such as memory and language. One of the most common impairments after a severe brain injury is disturbed consciousness. The person easily gets tired and distressed, and has difficulties to retain awareness for a long time. Sometimes the person is not able to keep awake for more than fifteen to twenty minutes at a time. Nevertheless, recent research has proved that a patient can process spoken stimuli even in a state of coma (Näätänen, 2001; Owen, et al., 2006).

To motivate a study like this, one should emphasize that knowledge already exists about the fact that people with severe language impairments are highly dependent on their environment, such as their family and caregivers. It is important to find out how to assist them, offer family and caregivers knowledge so as to understand how they can support their partners in the communication act.

Methods

The theoretical perspective of the study is Symbolic Interactionism. In this section there is an argument as to why symbolic interac-

tionism plays an important role in the study. In symbolic interactionism communication is seen as social interaction, based on the idea that speech is universal and all kinds of communication are possible if we can communicate with symbols.

Our symbols are all universal. You can not say anything that is absolutely particular; anything you say that has any meaning at all is universal. (Mead, 1934:146)

The participants in this study are not pre-symbolic communicators in the sense that they are speechless. They have developed speech before they became ill or disabled.

Grounded theory is a research method, which is based on symbolic interactionism. The method is often used when there is a lack of theories in the field where the research is carried out, but it can also be used to make deeper studies into closely related theories. It is important to know that grounded theory is a qualitative method, with both inductive and deductive elements. The data analysis was performed using a computer programme Atlas.Ti (Muhr, 1997), based on grounded theory (Corbin & Strauss).

The participants in the study are eleven disabled persons. The age at which they were injured or became ill varied between sixteen and sixty four. The disabled participants suffer from brain damage caused by either stroke (n=7), traumatic brain injury (n=2), diabetes (n=1), or severe epilepsy (n=1). The individuals also suffer from global aphasia and dysarthria. In the study the caregivers, mostly women, are also regarded as participants. They are either family members/relatives

or personnel/paid caregivers. To get as many categories as possible it is important to look for differences in diagnosis, in how long time that had elapsed since the participants got their injuries, gender, age and from whom the disabled participants get their support and care. Four participants live with a family member, who is both a caregiver and a family member. Three participants live with a paid caregiver and four live in a small-group institution (“gruppboende” in Swedish). Differences may emanate from the fact that the paid caregiver sometimes interacts with more than one person, i. e, when the disabled participant lives in a small-group institution, he or she lives with at least four or five other people. The caregiver then has to pay attention to the others at the same time. If the person lives in his/her own home the caregiver only has to interact with one person.

The data are based on interviews and five hours of videotape of representative communicative situations involving participants and caregivers. Data collection is carried out in a way so as to bring forward as many aspects as possible of factors that can support or obstruct communication. The data collection began with an observation study. After this the questions were defined and 31 interviews were made, 19 with paid caregivers, personnel, and 12 with family members. After the interviews five video sequences were recorded, in order to verify what was discussed in the interviews. The video recordings were made when the participants were involved in a dyadic interaction together, in an everyday life situation. Every recording was followed up with a reflected (recalled) interview.

In the text there is a descriptive story about a young woman, called Anna. This is included in order to describe how the text analysis is made. Every brain-damaged participant is described in the same way, but Anna is the only one who is presented in the methods section, some of the other (4) participants are presented in attachments.

Comprehensive analysis

The theoretic model, a result of this study, presented in the study is called *the Communication Keys* (figure 3). The key's *function* is to open and to close. The model is based on three aspects *function*, *content*, and *form*. A model of how communication between participants with severe brain injuries and their caregivers takes place is presented. The model is explained by the core categories *open* and *closed*. The central elements are nine factors for opening and maintaining communication, and nine factors for closing communication (figure 4). The most important overall factor for opening communication turns out to be the *confidence key*.

The *opening* factors can be sorted in three groups, while the *closing* factors can be sorted into the same group. The *opening*, initial factors of the key include indicators, such as rousing, approaching, inviting, securing and focusing. The second *opening* factor is the confidence factor, which interferes in every opening. The third group of *opening* factors includes maintaining indicators e.g., confirming, sharing joy, interacting-playing well together.

The *closing* factors include locking yourself in, dissociating, turning away-closing your eyes, being unsure, distracting, dismissing–

shouting, showing insecurity, being one among many, showing frustration.

The key's *content* refers to the observable data, activities that are performed by the participants. The key's *content* describes actions that take place between the participants and are sometimes explained in the text through quotations.

The key's *form* refers to how the communication is manifested: what strategies do the participants use in order to establish communication? Five *forms* of communication have been identified: the vocal key, the pantomimic key, the pantomimic-visual key, the auditory key and the pantomimic-vocal key.

Conclusion - Discussion

The results are presented in the form of an empirically grounded theoretical model of how communication is manifested in the context of the study. The model comprises the core process and the communication *keys*. The opening keys *introduce*, *maintain* and *inspire confidence*. The most important *key* is to *inspire confidence*. To be confident, in this context, is to establish a relationship between the partners in communication. The results are discussed in relation to theories of social communication and the term communicative ability.

The results point to the fact that communicative ability has three aspects: the brain damage person's will to communicate; the skill of the caregivers; and environmental factors. The brain damage person's ability to communicate is limited by biological and physiological factors, such as level of consciousness. The skill of the caregivers in-

cludes knowledge of the brain damage person's interests and needs. Environmental factors include how well the surroundings permit the communicators to interact. Are there a lot of people in the room? Is there a lot of other noise? The environment should be interesting, it should be familiar to the participant, and it should be possible for him or her to feel confident.

In the discussion section of the thesis, the *form* of the keys is considered separately, and I argue that *form* can be related to Mead's concept of Gesture. In Mead's theory gesture includes only two forms, the vocal and the pantomimic gesture (Vaage, 1998). I argue that Mead's theory is too limited when it comes to describing a person with severe language impairment. When we are prevented from using our vocal gestures, we use other gestures. For instance, there is the pantomimic-visual key, which is a very important key because it shows us all the information a person with severe communicative disability is able to convey. There is also the auditory key, which is characteristic of the active listener. Finally, the pantomimic-vocal key continues the calibration of the search for understanding.

It is expected that application of the theory can make it easier for the caregivers to interact with persons with severe communicative disability.

REFERENSER

- Alfvén, R. (1995). *Förvärvad hjärnskada – attityder och insatser*. Stockholm: Stockholms Läns Landsting.
- Ahlsén, E. (1995). *Activity demands and communication ability in aphasia – a protocol and a case study*. (Arbetsrapport från Tema K 1995:15). Linköping: Tema Kommunikation, Linköpings universitet.
- Ahlsén, E. (2000). Språkförmåga. I Nyman, H. & Bartfai, A. (Red.), *Klinisk neuropsykologi* (s. 181-194). Lund: Studentlitteratur.
- Alexander, M. P. (2000). Aphasia 1: Clinical and anatomic issues. In Farah, M. J. & Feinberg, T. E. (Eds.), *Patient based approaches to cognitive neuroscience. Issues in clinical and cognitive neuropsychology* (pp. 165-181). Cambridge, MA, US: The Mit Press
- Allwood, J. (1995). On the semantics and pragmatics of linguistic feedback. *Gothenburg Papers in Theoretical Linguistics*. Göteborg: University of Göteborg, Departement of Linguistics.
- Allwood, J. (1999). The structure of dialog. *Gothenburg Papers in Theoretical Linguistics*. Göteborg: University of Göteborg, Departement of Linguistics.
- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (1994). *Tolkning och reflektion: Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, E., H., Björklund, R., Emanuelsson, I. & Ståhlhammar, D. (2003). Epistemology of traumatic brain injury: a population based study in western Sweden. *Acta Neurol Scandinavica*, 107, 256 – 259.

Referenser

- Andersson, J. (1996). *Two is one too many: Dyadic memory collaboration effects on encoding and retrieval of episodes*. Linköping: Linköping/Åtvidabergs Bok & Tryck.
- Andersson, M., I., Parmenter, T., R. & Mok, M. (2002). The relationship between neurobehavioral problems of severe traumatic brain injury (TBI) family functioning and the psychological wellbeing of the spouse/caregiver; path model analysis. *Brain Injury*, 16 (9), 743-757.
- Baars, B., J. (1997). Some essential differences between consciousness and attention, perception and working memory. *Consciousness and Cognition*, 6 (2-3), 363-371.
- Baars, B., J. (1997). The conscious access hypothesis: Origins and recent evidence. *Trends in Cognitive Sciences*, 4 (11), 417-423.
- Baddeley, A. (1995). The working memory. M., S. Gazzaniga (Eds.), *The cognitive neurosciences* (pp. 755-764). Cambridge, MA: MIT Press.
- Baddeley, A. (2000). The episodic buffer: a new component of working memory? *Trends in cognitive Sciences*, 11 (1), 19-23.
- Bauby, J- D. (1997). *Fjärilen i glaskupan*. Falun: Tryck ScandBook.
- Bengtsson, I. (1991). Att tala utan ord: Människans icke-verbala uttrycksformer. I I., G. Hermerén (Red.), *Föredrag vid symposium i Vitterhetsakademien..* Stockholm: Almqvist & Wiksell International.
- Berg, L-E. (1998). Riktlinjer inom sociologin: Den sociala människan om den symboliska interaktionismen. I Månsson, P. (Red.), *Mo-*

Referenser

- derna samhällsteorier traditioner riktningar teoretiker.* (s. 151-182). Stockholm: Rabén Prisma.
- Bergvall, B. (1992). *Hjärnskada i vuxen ålder: Funktionsnedsättningar hos personer med plötslig förvärvad, svår TBI.* Stockholm: Stiftelsen ala (ala-rapport nr. 67/720)
- Beukelman, D., R. & Mirenda, P. (1998). *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults* (2nd ed.). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Beukelman, D., R. & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication & supporting children & adult with complex communication needs* (3de ed.). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Beveridge, M., Conti-Ramsden, G. & Leudar, G. (1997). *Language and communication in people with learning disabilities.* London: Routledge.
- Björk-Åkesson, E., Brodin, J. & Fälth, I-B. (1997). *Åtgärder – samspel - kommunikation. En modell för familjeintegrerad kommunikation.* Rockneby: WRP Internatonal.
- Bloch, S. & Wilkinson, R. (2004). The understandability of AAC: A conversation analysis study of acquired dysarthria. *Augmentative and Alternative Communication*, 20 (4), 272-282.
- Bloom, L. & Lahey, M. (1978). *Language development and language disorders.* New York: John Wiley & Sons.
- Bond, E. A., Rae Lee Draeger, C., Mandleco, B. & Donnelly, M. (2003). Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury implications for evidence-based practice. *Trauma*, 23 (4), 63-72.

Referenser

- Borer-Alafi, N., Gil, M., Sazbon, L., & Korn, C. (2002). Loewenstein communication scale for the minimally responsive patient. *Brain Injury*, 16 (7), 593-609.
- Brodin, J. & Björck-Åkesson Editors, (1991). Methodological issues in research in augmentative and alternative communication. *Proceedings from the first ISAAC research symposium in augmentative and alternative communication*. Stockholm: Handikappinstitutet. (Stockholm, August 16-17 th.)
- Brodin, J. (1992). *Har Peters kommunikation utvecklats?* (Utvecklingspsykologiska seminariets rapportserie, nr 38). Stockholm: Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen.
- Brodin J. (1993). *Kommunikativ kompetens - en begreppslig utredning*. (Rapport nr. 8). Stockholm: Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen.
- Brodin, J. (2005). *Kommunikativ kompetens – begrepp och definitioner*. (Forskningsrapport nr 39 Teknik, Kommunikation, Handikapp). Stockholm: Lärarhögskolan, Institutionen för Individ, omvärld och lärande.
- Bryman, A. (2001). *Social research methods*. Oxford: University Press.
- Burgoon, J. K., LePoire, B., A. & Rosenthal, R. (1995). Effects of pre-interaction expectancies and target communication on perceiver reciprocity and compensation in dyadic interaction. *Journal of Experimental Social Psychology*, 31, 287-321.
- Burke, R., Beukelman, D. R., Ball, L & Horn, C., A. (2002). Augmentative and alternative communication technology learning part 1:

Referenser

- augmentative and alternative communication intervention specialists AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 18, 242-249.
- Burkhart, L. (1993). *Total augmentative communication in the early childhood classroom*. Eldersburg: Linda J Burkhart.
- Calculator, S. (1988). Evaluating the effectiveness of AAC programs for persons with sever handicaps. *Augmentative and Alternative Communication*, 4 (3), 177-179.
- Calculator, S., N. (1997). Fostering early language acquisition and AAC use: Exploring reciprocal influences between children and their environments. *Augmentative and Alternative Communication*, 13, 149-157.
- Cedersund, E. & Nilholm, C. (2000). *Samtal i äldreomsorgen: Samspelet mellan omsorgspersonalen och äldre med Alzheimers sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.
- Channon, S., Pellieff, A. & Rule, A. (2005). Social cognition after head injury: Sarcasm and theory of mind. *Brain and language*, 93 (2), 123-134.
- Charon, J., M. (1995). *Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. New Jersey: Prentice Hall.
- Cobley, P. (1996). *The communication theory reader*. London: Routledge.
- Cobley, P. (2001). *The Rutledge companion to semiotics and linguistics*. London: Routledge.

Referenser

- Coelho, C., A & DeRuyter, F. (1996). Treatment efficacy: Cognitive-communicative disorders resulting from traumatic brain injury in adults. *Journal of Speech & Hearing Research*, 39 (5), 5-18.
- Coelho, C. A., Grela, B., Corso, M., Gamble, A., & Feinn, R. (2005). Microlinguistic deficits in the narrative discourse of adults with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 19 (13), 1139-1145.
- Cicerone, K., D., Dahlberg, C., Kalmar, K., Langenbaum, D., M., Malec, J., F., Bergqvist, T., F., Felicetti, T., Giacino, J., T., Preston Harley, J., Harrington, D., E., Herzog, J., Kneipp, S., Laatsch, L. & Morse, P., A. (2000). Evidence-based cognitive rehabilitation: recommendations for clinical practice. *Arch Phys Med Rehabilitation*, 81, 1596-1651.
- Cress, C., J., & King, J., M. (1999). AAC strategies for people with primary progressive aphasia without dementia: Two case studies. *Augmentative and Alternative Communication*, 15, 248-25.
- Cruice, M. Worrall, L., Hickson, L. & Murison, R. (2005). Measuring quality of life: Comparing family members and friends ratings with those of their aphasic partners. *Aphasiology*, 19 (2), 111-129.
- Damico, J., Simmons-Mackie, N., Oelschlaegers, M., Eldman, R. & Armstrong, E. (1999). Qualitative methods in aphasia research: basic issues. *Aphasiology*, 13 (9-11), 651-665.
- Damatio, A. (1999). *Descartes misstag känsla, förnuft och den mänskliga hjärnan*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Damatio, A. (2003). *På spaning efter Spinoza*. Stockholm: Natur och Kultur.

Referenser

- Damasio, H. (1998). Neuroanatomical correlates of the aphasia. In Taylor, M., S. (Eds.), *Acquired aphasia*, (pp. 43-70). San Diego: Academic Press.
- Davidsson, B. & J. Enocksson, (2005). *Rätt insatser i rätt tid till personer med hjärnskada? En tillsyn av insatser från socialtjänsten och hälso- och sjukvården till personer som fått en hjärnskada i vuxen ålder: Genomförd vid fyra stadsdelsnämnder i Göteborg.* (Rapport 2005:53) Länsstyrelsen i Västra Götalands län: Socialenheten.
- Dennett, D., C. (1987). *The intentional stance*. Cambridge: MIT Press.
- Dennett, D., C. (1991). *Consciousness explained*. Boston: Little Brown.
- DeRuyter, F. & Donoghue, K., A. (1989). Communication and traumatic brain injury: A case study. *AAC Augmentative and Alternative Communication*, 49-54.
- Drummond, S., S. & Boss, M., R. (2004). Functional communication screening in individuals with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 18 (1), 41-56.
- Dumas, A. (1991). *Greven av Montecristo*. Stockholm: Nordstedts Förlag.
- Ehrenfors, R. (2000). *Hjärnkoll att träna minne, orientering och kommunikation*. Kristianstad: Kristianstads Boktryckeri AB.
- Einarsson, C. & Hammar Chirac, E. (2002). *Grupppobservationer teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekström, M. (1990). *Aktiverande åtgärder för gravt hjärnskadade aktörer*. (Delrapport: Samverkansprojekt Norrköpings kommun, pri-

Referenser

- märvården och omsorgsförvaltningen i östra distriktet, Östergötlands läns landsting). Norrköping: Norrköpings kommun, Östergötlands läns landsting.
- Eriksson, H. (2001). *Neuropsykologi*. Stockholm: Liber.
- Fager, S., Hux, K., Beukelman, D., R. & Karantounis, R. (2006). Augmentative and alternative communication use and acceptance by adult with traumatic brain injury. *Augmentative and Alternative Communication*, 22 (1), 37-47.
- Feldman, R.S., Philippot, P., & Custrini, R.j. (1991). Social competence and nonverbal behavior. In R.S. Feldman & B. Rime (Eds.). *Fundamentals of nonverbal behaviour* (pp. 329- 350). Cambridge: Cambridge University Press.
- Fiske, J. (1990). *Introduction to communication studies* (2nd ed.). London: Routledge.
- Florian, V. & Katz, S. (1991). The other victims of traumatic brain injury: Consequences for family members. *Neuropsychology*, 5 (4), 267-279.
- Fogel, A. (1993). Two principles of communication: Co-regulation and framing. Nadel, J. & Camaioni, L. (Eds.), *New Perspective in Early Communicative Development* (pp. 9-22). London: Routledge.
- Freeman, E., A. (1991). Coma arousal therapy. *Clinical rehabilitation*, 5, 241 – 249.
- Fredriksson, C. (2001). *Att lära sig leva med förvärvad hörselnedsättning sett ur par-perspektiv*. Linköping: UniTryck.
- Furenhed, R. (1997). *En gåtfull verklighet att förstå hur gravt utvecklingsstörda upplever sin värld*. Stockholm: Carlssons.

- Galski, T., Tompkins, C. & Johnstone, M., V. (1998). Competence in discourse as a measure of social integration and quality of life in persons with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 12 (9), 769-782.
- Garrett, K. L, Beukelman, D., R. & Low-Morrow, D. (1989). A comprehensive augmentative communication system for an adult with Broca's aphasia. *Augmentative and Alternative Communication*, 5, 55-61.
- Garrett, K., L. & Lasker, J., P. (2005). Adult with severe aphasia. In Beukelman, D., R. & Mirenda, P. (Eds.), *Augmentative and alternative communication & supporting children & adult with complex communication needs* (3de ed.) (pp. 467-505). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Gazzaniga, M., S., Ivry, R., B. & Mangun, G., R. (2002). Learning and memory. *Cognitive neuroscience: The biology of the mind*. New York: W. W. Norton & Company, Inc.
- Glaser, B., G. & Strauss, A., L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine De Gruyter.
- Glaser, B., G. (1978). *Theoretical sensitivity*. San Francisco: The Sociology Press.
- Glaser, B., G. (1993). *Examples of grounded theory: A reader*. Mill Valley: Sociology press.
- Glaser, B., G. (1998). *Doing grounded theory issues and discussions*. Mill Valley: Sociology Press.
- Glennen, S. (1997). Augmentative and alternative communication Systems. Glennen S & DeCoste, D. *Handbook of augmentative and al-*

Referenser

- ternative communication*. (pp. 59-97). San Diego: Singular Publishing Group Inc.
- Goodwin, C. (1995). Co-constructing meaning in conversations with an aphasic man. *Research on Language & Social Interaction*, 28 (3), 233-260.
- Goodwin, C. (2003). *Conversation and brain damage*. Oxford: University Press.
- Granlund, M. & Olsson, C. (1987). *Talspråksalternativ kommunikation och begåvningshandikapp*. Stockholm: Stiftelsen ala.
- Granlund, M. & Olsson, C. (1988). *Kommunicera mera: Ett kursmaterial – kurshandledning*. Stockholm: Stiftelsen ala.
- Granlund, M. (1993). *Communicative competence in persons with profound mental retardation: Intervention focused on the social context*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Granlund, M. & Olsson, C. (1999). Efficacy of communication intervention for presymbolic communicators. *Augmentative and Alternative Communication*, 15 (3), 25-37.
- Granlund, M., Pettersson, B., Bergdahl, E., Hallander, M. & Feldtman, K. (2000). *Hur skapas en kommunikativ miljö för elever med funktionshinder i skolan?* (Rapport nr 186). Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.
- Granström, K. (1992). *Dominans och underkastelse hos tonårspojkar, en studie av icke-verbala kommunikationsmönster* (SIC 34). Linköping: Linköpings universitet, Tema Kommunikation.

Referenser

- Grossman, M. & Moore, P. (2005). A longitudinal study of sentence comprehension difficulty in primary progressive aphasia. *Journal of Neural Neurosurg. Psychiatry*, 76, 644-649.
- Grove, N., Bunning, K., Porter, J., Olsson, C. (1999). See what I mean: Interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12 (3), 190-203.
- Guvå, G. & Hylander, I. (1998). *Att tillägna sig grounded theory*. Fog rapport (43). Linköping: Linköpings universitet, Institutionen för beteende vetenskap.
- Guvå, G. & Hylander, I. (2003). *Grundad teori – ett teorigenererande forskningsperspektiv*. Stockholm: Liber Elanders Graphic Systems.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (2000). *Ethnography principles and practice*. London and New York: Routledge.
- HANDU. (2002). *Omfattning och konsekvenser av hjärnskador samt befintligt rehabiliteringsutbud*. (Förstudie till projekt). Stockholm: Utredningsinstitutet HANDU AB.
- Hanlon, R. E., Lux, W. E. & Dromerick, A. W. (1999). Global aphasia without hemiparesis: language profiles and lesion distribution. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 66 (3), 365-369.
- Hartman, J. (1991). *Vetenskapligt tänkande: Från kunskapsteori till metodteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Hartman, J. (2001). *Grundad teori teorigenerering på empirisk grund*. Lund: Studentlitteratur.

Referenser

- Heister Trygg, B., Andersson, I., Hardenstedt, L. & Sigurd Pilesjö, M. (1998). *Alternativ och kompletterande kommunikation AKK i teori och praktik*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.
- Heister Trygg, B., Holck, P., & Sigurd Pilesjö, M. (2001). *Vad är AKK?* Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.
- Heister Trygg, B. (2004). *TAKK – Tecken som AKK tecken som alternativ och kompletterande kommunikation*. Umeå: Nya Almqvist och Wiksell Tryckeri AB
- Hemsley, B. & Balandin, S. (2004). Without AAC: The stories of unpaid carers of adults with cerebral palsy and complex communication needs in hospital. *Augmentative and Alternative Communication*, 20 (4), 243-258.
- Hesslow, G. (2001). *Hjärnan och medvetandet*. Nora: Nya Doxa.
- Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft, (2006). www.hjarnkraft.nu
- Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft, (2001). *Hjärnans kraft – om livet efter en hjärnskada*. (CD). Stockholm: Hjärnkraft.
- Hourcade, J., Pilotte, T. E., West, E. & Parette, P. (2004). A history of augmentative and alternative communication for individuals with severe and profound disabilities. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 19 (4), 235-244.
- Howes, H. Edwards, S. & Benton, D. (2005). Male body image following acquired brain injury. *Brain Injury*, 19 (2), 135-147.
- Hux, K., Rankin-Erickson, J., Manasse, N. & Lauritsen, E. (2000). Accuracy of three speech recognition systems: Case study of dysarthric speech. *Augmentative and Alternative Communication*, 16(3), 186-196.

Referenser

- Hux, K., Burke, R., Elliot, J., Ross, M. & Hrnicek, T. (2001). Communication interaction differences between natural speakers and AAC users with traumatic brain injury. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 9 (1), 71-86.
- Höök, O. (1997). *Rehabiliteringsmedicin*. Värnamo: Liber.
- Ingvar, M. (2001). Medvetandets bild. Lagercrantz, H. (Red.) *Hjärnan och medvetandet*. Falun: AIT
- Jekander, A. (2003). *Det gick en propp: En bok om att få stroke*. Falun: ScandBook AB.
- Jeglic, E., L., Pepper, C., M., Ryabchenko, K., A., Griffith, J., W., Miller, A., B., & Johnson, M., D. (2005). A caregiving model of coping with a partner's depression. *Family Relations*, 54 (1), 37-45.
- Johansson, I. (1990a). *Språkutveckling hos handikappade barn – ordstadium*. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, I. (1990b). *Kommunikationsbegreppet*. (VAT-gruppen, Rapport nr 3). Umeå universitet: Institutionen för lingvistik
- Kagan, A. (1998). Philosophical, practical and evaluative issues associated with supported conversation for adults with aphasia: A reply. *Aphasiology*, 12 (9), 851-864.
- Khamisi, R. (2004). *Paralysed man sends e-mail by thought brain chip reads mind by tapping straight into neurons*. news@nature.com (13 october).
- Kindlon, D., J. (1998). The measurement of attention. *Child Psychology and Psychiatry*, 3 (2), 72-78.

Referenser

- Klint Edlund, C. & Lindberger, L. (2003). *Kommunikations hjälpmedel och styrsätt för personer med grava förvärvade hjärnskador*. (Projektrapport nr 7). Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.
- Kohlström, G. (1996). *Identitetsförändring vid anpassning till funktionshinder/handikapp*. Halmstad: Bulls Tryckeriaktiebolag.
- Krogstad, J. M. (2001). *Vad är förvärvad Hjärnskada?* Västra Frölunda: Sandstens Tryckeri AB.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kylén, G. (1986). *Begåvning och begåvningshandikapp*. Stockholm: Modin Tryck AB.
- Labi, M., L., C., Brentjens, M., Coad, M., L., Flynn, W., J. & Zielezny, M. (2003). Development of a longitudinal study of complications and functional outcomes after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 17 (4), 265-278.
- Landry, S., H., Swank, P., Stuebing, K., Prasad, M. & Ewing Cobbs, L. (2004). Social competence in young children with inflicted traumatic brain injury. *Developmental Neuropsychology*, 26 (3), 707-733.
- Lasker, J. & Beukelman, D., R. (1998). Peers' perceptions of storytelling by an adult with aphasia. *Aphasiology*, 13, 857-869.
- Lasker, J. P. & Bedrosian, J. L. (2001). Promoting acceptance of augmentative and alternative communication by adults with acquired communication disorders. *AAC Augmentative and Alternative Communication*, 17, 141-153.

Referenser

- Larsson, S. (1986). *Kvalitativ analys – exempel fenomenografi. Teori forskning praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, U., S., Nilholm, C. & Säljö, R. (1994). Communicating with the severely brain-damaged adult. Del Rio, P., Alvarez, A. & Wersch, J., V. (Eds.). *Explorations in socio-cultural studies: Literacy and other forms of mediated action*. (pp. 115-122). Madrid: Aprendizaje S.L.
- Leigh, A., S. & Frank, E. (2000). Recognition of nonverbal communication of affect following traumatic brain injury. *Journal of Non-verbal Behavior*, 24 (4), 285-301.
- León-Carrión, J., Van Eeckhout, P. & Del Rosario Dominguez-Morales, M. (2002). The locked-in syndrome: a syndrome looking for therapy. *Brain Injury*, 16 (7), 555-569.
- Light, J., Beesley, M., & Collier, B. (1988). Transition through multiple augmentative and alternative communication systems: A three-year case study of a head-injured adolescent. *Augmentative and Alternative Communication*, 4, 2-14.
- Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 5.
- Light, J. (1997). Let's go star fishing – reflections on the contexts of language learning for children who use aided AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 13.
- Light, J. (1999). Do augmentative and alternative communication interventions really make a difference?: The challenges of efficacy research. *Augmentative and Alternative Communication*, 15.

Referenser

- Lindskog, B. (2005). *Medicinsk terminologi*. Stockholm: Nordstedts Akademiska Förlag.
- Linell, P. (1986). Vad är kommunikation? *Föredrag vid UHÄ-forum om kommunikation*. (Stockholm 10/10 1986:6). Linköping: Linköpings universitet, Tema Kommunikation.
- Linell, P. (1989). Teoretiska aspekter på kommunikation. I Hansson, G., Jansson, T., Linell, P. & Sjölander S., *Kommunikation mellan människor*. Linköping: Linköpings universitet.
- Linell, P. (1998). *Approaching dialogue*. Philadelphia; Amsterdam: John Benjamins Publishing.
- Long, T. & Johnsson, M. (2000). Rigour, reliability and validity in qualitative research. *Clinical Effectiveness in Nursing*, 4, 30-37.
- Magnusson, M. (2000). *Language in life – life in language*. Karlstad: Karlstad University.
- Man, D., W., K., Lee, E., W., T., Tong, E., C., H., Yip, S., C., S., Lui, W., F. & Lam, C., S. (2004). Health services needs and quality of life assessment of individuals with brain injuries: a pilot cross – sectional study. *Brain Injury*, 18 (6), 577-591.
- Martinsson, U. & Säljö, R. (2001). Adult questions and children's responses: Coordination of perspectives in studies of children's theories of other minds. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 45 (3).
- Mattelart, A. & Mattelart, M. (1998). *Theories of communication a short introduction*. London: Sage publications.
- Marshall, R., C., Karow, C., M., Morelli, C., A., Iden, K., K., Dixon, J., & Cranfill, T., B. (2004). Effects of interactive strategy model-

- ling training on problem-solving by persons with traumatic brain injury. *Aphasiology*, 18 (8), 659-673.
- Martin, I., & McDonald, S. (2003). Weak coherence, no theory of mind, or executive dysfunction? Solving the puzzle of pragmatic language disorders. *Brain and language*, 85 (3), 451-466.
- McCluskey, A. (2000). Paid attendant carers hold important and unexpected roles which contribute to the lives of people with brain injury. *Brain Injury*, 14 (11), 943-957.
- McDonald, S., Togher, L. & Code, C. (1999). Communication disorders following traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16 (6), 612-619.
- McDonald, S., & Flanagan, S. (2004). Social perception deficits after traumatic brain injury: Interaction between emotion recognition, mentalizing ability, and social communication. *Neuropsychology*, 18 (3), 572-579.
- McGann, W., Werven, G. & Douglas, M., M. (1997). Social competence and head injury: a practical approach. *Brain Injury*, 11 (9), 621-628.
- McKinlay, W. (1988). How can families help in the rehabilitation of the head injured? *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 3 (4), 64-72.
- McMillan T., M. & Herbert, C., M. (2004). Case study: Further recovery in a potential treatment withdrawal case 10 years after brain injury. *Brain Injury*, 18 (9), 935-940.
- Mcniven, J. A., Poz, R., Bainbridge, K., Gracey, F. & Wilson, B., A. (2003). Emotional adjustment following cognitive recovery from

- “persistent vegetative state”: psychological and personal perspectives. *Brain Injury*, 17 (6), 525-533.
- McPherson, K., M. & Pentland, B. (1997). Disability in patients following traumatic brain injury--which measure? *International Journal of Rehabilitation Research*, 20 (1), 1-10.
- Mead, G., H. (1934). *Mind, self and society*. Chicago: University of Chicago Press.
- Mead, G., H. (1972). *The philosophy of the act*. Chicago: University of Chicago Press.
- Mead, G., H. (1995). *Mind, self and society*. Chicago: University of Chicago Press.
- Mead, G., H. (1995). Medvetandet jaget och samhället från socialbetecknistisk ståndpunkt. Lund: Argos förlag.
- Mead, G., H. (2001). *Essays in social psychology*. New Brunswick: Transaction Publishers.
- Mead, G., H. (2002). *The philosophy of the present*. New York: Prometheus Books.
- Merikle, P., M. & Daneman, M. (2000). Conscious vs. unconscious perception. Gazzaniga, M., S. (Eds.), *The new cognitive neurosciences*. Cambridge: The MIT Press.
- Mirenda, P. & Iacono, T. (1990). Communication options for persons with severe and profound disabilities: State of the art and future directions. *Jash*, 15 (1), 3-21.
- Mirenda, P. (1993). AAC: Bonding the uncertain mosaic. *Augmentative and Alternative Communication*, 9, 3-9.

Referenser

- Molin, I. (1998). *Prekommunikation för gravt hjärnskadade*. Rapport nr 64. Furuboda kommunikationscentrum: Hjälpmedelsinstitutet.
- Morse, J., M. (1994). *Critical issues in qualitative research methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Muhr, T. (1997). Atlas ti – visual qualitative data in education research & business (Version 4.1). Computer software. Berlin: Scientific Software Development's.
- Nakase Thompson, R., Manning, E., Sherer, M., Yablon, S., A., Gonkovsky, S., L., T. & Vickery, C. (2004). Brief assessment of severe language impairments: Initial validation of the Mississippi aphasia screening test. *Brain Injury*, 19 (9), 685-691.
- Nilholm, C. Säljö, R. Sätterlund Larsson, U. (1992). *Föreställningar om kommunikativa resurser en enkätstudie inom projektet: Aktivitetsskapande åtgärder för gravt vuxenhjärnskadade*. (Arbetsrapport 1992: 4). Linköping: Linköpings universitet, Tema Kommunikation.
- Nyman, H. & Bartfai, A. (2000). *Klinisk neuropsykologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Näätänen, R. (2001). The perception of speech sounds by the human brain reflected by the mismatch negativity (MMN) and its magnetic equivalent (MMNm). *Psychophysiology*, 38, 1-21.
- Oelschlager, M., L. & Damico, J., S. (2003). Word searches in aphasia: a study of the collaborative responses of communicative partners. Goodwin (Eds.), *Converstaion and Bain Damage*. Oxford: University Press.

- Olsson, C. (2006). *The kaleidoscope of communication different perspectives on communication involving children with severe multiple disabilities*. Göteborg: Intellecta DocuSys.
- Oddy, M. (1999). Carers and aphasia. *Aphasiology*, 13 (12), 907-911.
- O'Flaherty, C., A. & Douglas, J., M. (1997). Living with cognitive-communicative difficulties following traumatic brain injury: Using a model of interpersonal communication to characterize the subjective experience. *Aphasiology*, 11 (9), 889-911.
- Owen, A. M., Coleman, M. R., Boly, M., Davis, M. H., Leureys, S. & Pichard, J. D. (2006). Detecting awareness in the vegetative state. *Science*. 313: 1402 www.sciencemag.org
- Parr, S., Byng, S., Gilpin, S. & Ireland, C. (1999). *Talking about aphasia living with loss of language after stroke*. Buckingham – Philadelphia: Open University press.
- Petersson, C., C., Wellman, H., H. & Liu, D. (2005). Steps in theory-of-mind development for children with deafness and autism. *Child Development*, 76, 502-517.
- Port, A., Willmott, C. & Charltons, J. (2002). Self-awareness following traumatic brain injury and implications for rehabilitation. *Brain Injury*, 16 (4), 277-289.
- Premack, D. & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavior Brain Science*, 1, 515-526.
- Ramsberger, G. & Mann, L. (2003). Co-constructing Lucy: Adding a social perspective to the assessment of communicative success in aphasia. Goodwin (Eds.), *Converstaion and Bain Damage*. Oxford: University Press.

Referenser

- Repov, S., G. & Baddeley, A. (2006). The multi-component model of working memory: Explorations in experimental cognitive psychology. *Neuroscience*, 139 (1), 5-21.
- RTP; Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade, (1997). *Alltingen blev så annorlunda: Traumatiskt hjärnskadade berättar*. Stockholm: Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade Svenskt Tryck AB.
- Rudner, M. (2005). *Modalities of mind modality-specific and nonmodality-specific aspects of working memory for sign and speech*. Linköping: UniTryck.
- Rönnerberg, J. & Larsson, C. (1989). Minnesstörningar efter subarachnoidalblödning. Särtryck ur *Socialmedicinsk tidskrift* nr. 8.
- Rönnerberg, J., Söderfeldt, B. & Risberg, J. (2000). The cognitive neuroscience of signed language. *Acta Psychologica*. 105, 237-254.
- Rönnerberg, J. (2003). Cognition in hearing impaired and deaf as a bridge between signal and dialogue: A framework and a model. *International Journal of Audiology*, 42 (1), 68-76.
- Schacter, D., L. Dobbins, I., G. & Schnyer, D., M. (2004). Specificity of priming: A cognitive neuroscience perspective. *Nature Reviews Neuroscience*, 5.
- Schegloff, E., A. (2003). Conversation analysis and communicative disorders. Goodwin (Eds.), *Conversaion and bain damage*. Oxford: University Press.
- Scheibenpflug, K. & Schön, A. (2001). *Hjärnskadad - en bok om hjärnskaderehabilitering*. Trelleborg: Didacta.

Referenser

- Schiff, N., D. & Plum, F. (2002). *The neurology of impaired consciousness: Global disorders and implied models*. Department of Neurology and Neuroscience Weill. Medical College of Cornell University.
- Scott, S., H. (2006). Converting thoughts into action. *Nature. News & Views*, 442 (13), 141-142.
- Selnes, O., A. & Hillis, A. (2000). Patient Tan revisited: A case of atypical global aphasia?. *Journal of the History of the Neurosciences*, 9 (3), 233-237.
- Shannon, C. & Weaver, W. (1949). *The mathematical theory of communication*, Illinois: University of Illinois Press.
- Simmons-Mackie, N. & Kagan, L. (1999). Communication strategies used by "good" versus "poor" speaking partners of individual with aphasia. *Aphasiology*, 13 (9-11), 807-820.
- Sjödén, S. (1998). *Som en bro att möta och förstå TBI*. Västerås: Författarhuset.
- Snell, M. E. (2002). Using dynamic assessment with learners who communicate nonsymbolically. *AAC Augmentative and Alternative Communication*, 18, 163-176.
- Snow, P., C., Douglas, J., M. & Ponsford, J., L. (1999). Narrative discourse following severe traumatic brain injury: a longitudinal follow-up. *Aphasiology*, 13 (7), 529-551.
- Snow, P., C. & Douglas, J., M. (2000). Conceptual and methodological challenges in discourse assessment with TBI speakers: towards an understanding. *Brain Injury*, 14 (5), 397-415.
- Socialstyrelsens Patientregister, (2005). EpC; www.socialstyrelsen.se.

Referenser

- Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting, (2006). *Individer baserad verksamhetsuppföljning för personer som insjuknat i stroke och personer med psykiska funktionshinder*. www.socialstyrelsen.se (Artikel nr. 124-5).
- Spell, L. A., & Frank, E. (2000). Recognition of nonverbal communication of affect following traumatic brain injury. *Journal of Non-verbal Behavior*, 24 (4), 285-300.
- Starrin, B., Larsson, G., Dahlgren, L. & Styrborn, S. (1991). *Från upptäckt till presentation. Om kvalitativa metod och teorigenerering på empirisk grund*. Lund: Studentlitteratur.
- Strandberg, T. (2006). *Vuxna med förvärvad hjärnskada – omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet En studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med förvärvad hjärnskada*. Frölunda: DocuSys
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research techniques and procedures for developing grounded theory*. California: Sage.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1984). *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis Toronto: The C.V: Mosby Company.
- Ståhlacke, B.M., Stycke, J., Sojka, P., & Björnstig, U. (2005). *Skallskadade i Umeå 2001: Epidemiologi och långtidsuppföljning*. (Rapport nr 128). Umeå: Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering,
- Söderholm, S., Meinander, M. & Alaranta, H. (2001). Augmentative and alternative communication methods in Locked-in syndrome. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 33 (5), 235-239.

Referenser

- Sörbo, A., Rydenhag, B., Sunnerhagen, K. S., Blomqvist, M., Svensson, S. & Emanuelsson, I. (2005). Outcome after brain damage, what makes the difference? *Brain Injury*, 19 (7), 493-503.
- Testa, J., A., Malec, J., F., Moessner, A., M. & Brown, A., W. (2006). Predicting family functioning after TBI impact of neurobehavioral factors. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21 (3), 236-247.
- Thompson, N. (2003). *Communication and language a handbook of theory and practice*. Wales: Creative print & Design.
- Thomsen, I., V. (1984). Late outcome of very severe blunt head trauma: A 10-15 year second follow-up. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 47, 260-268.
- Trost, J. (1993). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- Trost, J. & Levin, I. (1999). *Att förstå vardagen*. Lund: Studentlitteratur.
- Tulving, E. (1984). *Elements of episodic memory*. New York: Oxford University Press.
- Tulving, E. (1985a). How many memory systems are there? *American Psychology*, 40, 385-98
- Tulving, E. (1985b). Memory and consciousness. *Canadian Psychology*, 26, 1-12
- Tulving, E. & Scoville, D.L. (1990). Priming and human memory systems. *Science*, 247, 301-306
- Tulving, E. (2002). Episodic memory: From mind to brain. *Psychology*, 53, 1-25.

- Togher, L., & Hand, L. (1999). The macrostructure of the interview: Are traumatic brain injury interactions structured differently to control interactions? *Aphasiology*, 13 (9-11), 709-723.
- Togher, L. (2000). Giving information: The importance of context on communicative opportunity for people with traumatic brain injury. *Aphasiology*, 14 (4), 365-390.
- Togher, L., McDonald, S., Code, C., & Grant, S. (2004). Training communication partners of people with traumatic brain injury: A randomised controlled trial. *Aphasiology*, 18 (4), 313-335.
- Turkstra, L., S. & Flora, T., L. (2002). Compensating for executive function impairments after TBI: A single case study of functional intervention. *Journal of communication disorders*, 35 (6), 467-482.
- Turkstra, L., Ylvisaker, M., Coelho, C., Kennedy, M., Sohlberg, M. M., & Avery, J. et al. (2005). Practice guidelines for standardized assessment for persons with traumatic brain injury. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 13 (2), 9 - 38.
- Zieger, A. (1992). Frührehabilitation komatöser patienten auf der Neurochirurgischen intensivstation zur philosophie und praxis einer interdisziplinär aufgabe. *Z.bl. Neurochir.* 53 (2), 92 - 113.
- Vaage, S. (1998). *Å ta andres perspektiv. Grunnlag for sosialisering och identitet. George Herbert Mead i utvalg.* Oslo: Abstrakt forlag.
- Wallinius, A. (1999). *På väg ... igen.* Åhus: Förlag Furuboda.
- Van Balen, H., G., Mulder, T. & Keyser, A. (1996). Towards a disability-oriented epidemiology of traumatic brain injury. *Disability and rehabilitation*, 18 (4), 181-190.

Referenser

- Wang, Y., T., Kent, R. D., Duffy, J., R. & Thomas, J., E. (2005). Dysarthria associated with traumatic brain injury: Speaking rate and emphatic stress. *Journal of communication disorders*, 38 (3), 231-260.
- Watts, A., J. & Douglas, M. (2005). Interpreting facial expression and communication competence following severe traumatic brain injury. *Aphasiology*, 20 (8), 707-722.
- Worrall, L., McCooey, R., Davidson, B., Larkins, B. & Hickson, L. (2002). The validity of functional assessments of communication and the Activity/Participation components of the ICIDH-2: Do they reflect what really happens in real-life? *Journal of communication disorders*, 35 (2), 107-137.
- Weitz, S. (1974). *Nonverbal Communication*. Toronto, Oxford: University Press.
- Vetenskapsrådet (1999). *Forskningsetiska principer i humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*.
- Wilder, J. & Granlund, M. (2003). Behavior style and interaction between seven children with multiple disabilities and their caregivers. *Child: Care, Health & Development*, 29, 6.
- Worrall, L., McCooey, R., Davidsson, B., Larkins, B. & Hickson, L. (2001). The validity of functional assessments of communication and the Activity/Participation components of the ICIDH-2: do they reflect what really happens in real-life? *Journal of Communication Disorders*, 35, 107-137.

Referenser

Youse, K., M. & Coelho, C., A. (2005). Working memory and discourse production abilities following closed-head injury. *Brain Injury*, 19 (12), 1001-1009.

Bilaga 1. Informationsbrev

Pia Käcker

Linköpings universitet

200X-XX-XX

Institutet för

Handikappvetenskap

581 83 Linköping

Till dig som är anhörig eller

God man för en person med hjärnskada

Mitt namn är Pia Käcker, jag är doktorand vid Institutet för Handikappvetenskap, vid Linköpings universitet. Innan jag antogs som doktorand har jag arbetat i Norrköpings kommun inom handikappheten, jag är från början arbetsterapeut. Under åren har jag kommit i kontakt med några personer med måttliga och svåra hjärnskador och tycker att det vore intressant att få göra min doktorsavhandling inom det området. Jag önskar få studera hur kommunikationen går till mellan personen med förvärvad (inte medfödd) hjärnskada och dennes personal/assisten samt mellan personen och den anhöriga.

Syftet med min studie är att ta reda på vad det finns för faktorer som får kommunikationen att fungera, när fungerar det och varför, vilka föreställningar finns om hur personer med grava förvärvade hjärnskador kommunicerar? Min förhoppning är att studien kan leda

Bilaga

fram till mer kunskap om kommunikation som kan bli till hjälp både för personal och anhöriga.

För att komma i kontakt med anhöriga och/eller gode män till personer med grav hjärnskada har jag vänt mig till LSS- handläggare i kommunen för att kunna informera om min forskning, samt att med hjälp av dem nå ut till Er som är anhörig och/eller God man. All medverkan i forskningssammanhang är självklart alltid frivilligt. Den hjärnskadade personen måste också själv bestämma om han eller hon vill medverka. Uppgifter om alla i en undersökning ingående personer skall ges största möjliga konfidentialitet, vilket betyder att alla som deltar är anonyma. Ingen mer än jag som forskare har vetskap om vem som sagt vad och vid redovisningen av forskningsresultaten kommer personernas identitet att ha förändras så att de inte känns igen. Alla bandinspelningar kommer att hanteras enligt de sekretesslagar som tillämpas i forskningssammanhang, § 9:4 SekrL, det innebär att allt material behandlas konfidentiellt och förvaras inlåst. Den som så önskar kan själv begära att få läsa sin utsaga samt få rättelse, vid upptäckta felaktiga uppgifter.

Min fråga till Er är om ni vill ge er tillåtelse till att jag får göra en intervju med Er. Om Ni har frågor så ring mig gärna, mitt telefonnummer är: 013-282559 eller mobilnummer: 0730-202265

Med vänliga hälsningar

Pia Käcker

IHV- Doktorand

Bilaga 2. Intervjuguide

Berätta för mig hur personen gör när hon vill ta kontakt med dig, vill dig något.

Kan du beskriva hur hon gör?

Berätta för mig om hur du gör när du vill få kontakt med personen.

Kan du beskriva hur du gör?

I vilka situationer tycker du att ni får bra kontakt med varandra, kan du ge exempel?

När du har bra kontakt med personen vad pratar ni då om?

Vad tror du skulle göra att ni fick ännu bättre kontakt?

Vet du vilka intressen/vanor personen hade före olyckan?

Vet du vilka intressen/vanor personen har idag?

Vad tycker hon om?

Om du skulle föreslå en situation där ni har bra kontakt som jag kan videofilma vad skulle det vara?

Bilaga 3. Regler för transkription

Förklaringar:

I: ja L: ja understrykningen används för att markera samtidigt tal;

(I: mm) yttrande inom parantes anger återkoppling (feedback) från den lyssnande parten

() ord inom parentes markerar osäker tolkning;

(ohb) visar ohörbart avsnitt;

(paus) anger en tydlig paus (kort respektive lång paus, utan mer exakt

(lång paus) tidsangivelse;

(...) anger att ord utelämnats;

(()) i dubbelparentesen finns en beskrivning av vad personen gör under samtalet; dubbelparentesen används också för att ge kommentarer eller förtydliganden;

/skratt/ markerar att en eller båda parter skrattar;

Regler för transkription av samtal är hämtade från Cedersund & Nilholm (2000).

Tillägg:

Utskrifterna har ställts upp enligt följande, ett nytt yttrande börjar på ny rad, deltagarna har identifierats och markerats med fingerade förnamn. Alla namn och andra personbundna uppgifter har fingerats för att ge deltagarna anonymitet. Intervjuaren betecknas alltid med I.

Bilaga 4. tabell 3 Anna

Kategorier	öppnar	stänger av
1) Glädje/skämt	Vad: glädje, humor, skämt, bus, intresse Hur: visar genom att vara med, kroppshållning, ögon/blicken, ler, rösten (hojta skratta). Att göra saker som är intressanta, brottas på matta, berätta roliga historier, visar tydligt vilja, ovilja	Vad: ointresse, vill inte, är inte intresserad/motiverad Hur: visar genom att "stänga av sig" kropps-hållning, sänka blicken, lägga armen för ansiktet,
2) Engagemang /Fokusera = Sätta i centrum för uppmärksamhet Mental närhet Fysisk närhet	Vad: att det finns tid att vara engagerad; känna att -- får vara någon. Personalen känner att det är något, att det finns ett samspel, känner att -- är med, känner att det är bra resp. inte är bra Hur: "En på en" dvs. att vara ensam med --, sätta i centrum, läsa av genom att se i ögonen, ansiktsmimik, kroppshållning, ha en nära kontakt, kroppskontakt genom att sitta nära, ta i hand – ta framifrån; visar att -- är med, låter, låter speciellt, tittar på -- som ser att det är något	blunda, sjunka ihop, sitta framåtlutad med slutna ögon Vad: Att inte ha tid, Hur: att göra flera saker samtidigt, prata med flera på samma gång
3) Kroppen/ allmäntillståndet Biologiska fysiska funktioner/signaler/ motoriken trötthet	Vad: allmäntillståndet biologiska/fysiska funktioner/signaler; kan använda sin kropp; sin röst, att delar av motoriken fungerar (se hur) Hur: mår bra, -- kroppshållning, ansiktsmimik ögon/blick, arm, -- visar tydligt att, jag vill, jag kan med hjälp av arm ögon blick kroppshållning, använder rösten för att påkalla uppmärksamhet. En förutsättningen för att A ska kunna fokusera på något någon är att A inte är för trött	Vad: magen, lunginflammation, trötthet Hur: -- stänger av sig när hon inte mår bra, har ont är för trött. -- ser ut som att – sover, orkar inte vara vaken så länge Vad: främmande miljö,
4) Miljö	Vad: van trygg miljö att känna igen sig och trivas Hur: A visar att A tycker det är skönt att komma hem	främmande människor Hur: otrygghet, oro, stoj, brus; distraktion

Bilaga 5. Förstudie – Observation

Dagcenterlokalen har två stora rum, samt ett mindre. Ett av de större rummen innehåller också ett kök. Rummen är nyrenoverade och lokalerna är fräscha. Textilierna är färgglada, möblerna är enkla och färgglada. En adventsljusstake i fönstret samt några stearinljus på bordet sprider ett milt ljussken. Morgonen börjar med att personalen sitter tillsammans och går igenom dagens schema. På schemat står gemensamt fika, social samvaro. Därefter kommer en av deltagarna att ha tidningsläsning vid datorn och den andra aktören ska ha utevistelse.

Deltagarna anländer en i taget. De välkomnas genom att deras namn nämns. Den personal som tar emot sitter ner på huk, vid personens rullstol. Personalen söker ögonkontakt med den hjärnskadade personen. En av deltagarna, vi kan kalla honom X, blinkar när han ser på personalen Y. Y småpratar lite och skojar med X, under tiden hjälper hon honom av med ytterkläderna.

Vartefter deltagarna kommer in i lokalen placeras de vid ett stort ovalt bord. Det är totalt fyra deltagare. Frukt, en halv banan och dryck med förtjocknings- medel är framdukat. Personalen placerar sig hos var och en av deltagarna. Personalen sitter på varsin särskild matningsstol för att kunna hjälpa deltagaren att äta och dricka.

X och Y sitter nära. Y hjälper X genom att föra hans hand till munnen, på så sätt kan han äta sin banan själv. Drycken ges med hjälp av en stor sked och varje gång Y för skeden till X mun väntar Y tills X gapar, därefter för Y in skeden i munnen på X. Hela tiden ser de på varandra. I pauserna mellan tuggorna låter X, ett lågt mummel.

Bilaga

Deltagare Z och den personal, Å som har ansvar för honom sitter också nära. Z kniper hårt med ögonen och tittar inte upp, varken när han kommer till dagverksamheten eller när Å ger honom frukt och dryck. Å småpratar med Z, det är långa pauser mellan meningarna. Å sitter på en matningsstol, när hon talar om att det kommer dryck gapar Z, men fortsätter att knipa ihop ögonen. Efter en stund övergår Å till att samtala med en av de andra i personalen.

Beskrivningen är autentisk situation, som utspelas på likartat sätt varje morgon. Deltagarna kommer till verksamheten. De tas emot av någon på förhand bestämd person i personalgruppen. Det är inte ovanligt att det saknas personal på grund av sjukdom eller ledighet. En *kontakt skapas* mellan personal och deltagare redan när denne kommer in i lokalen. Personalen *sitter på huk* vid rullstolen och *söker ögonkontakt* med deltagaren. Han eller hon *säger sitt namn* och *upprepar* deltagarens namn. Placeringen vid bordet följer också ett givet mönster. Personalen placerar deltagaren på en förutbestämd plats, *sätter sig sedan nära* den deltagare som han eller hon kommer att ansvara för under dagen. Personalen *håller deltagaren i handen* och *väntar in svar*. Personalen får svar genom att *deltagaren tittar på dem* eller *ger ljud* ifrån sig. Deltagaren *svarar med en kroppsrörelse* att han är med. Deltagaren *söker ögonkontakt* eller *avvisar ögonkontakt* genom att knipa ihop ögonen.

Bilaga 6. Sammanfattande beskrivningar av fyra aktörer, personer med förvärvad hjärnskada.

A

Den närstående uppger att A inte själv tar kontakt och det kan vara svårt att få kontakt med A. Det händer ofta att A sitter och blundar, fast hon är vaken. Den närstående säger att A troligen hör vad han säger, men det är ingen idé att föra något samtal med henne, när hon blundar för då får han inte något svar. Han får passa på och samtala med henne när hon har ögonen öppna. Han kan heller inte be A att öppna ögonen, för hon gör inte det på befallning. Är hon inte intresserad av att svara kniper hon ihop ögonen, hon kniper ihop dem hårt. Han tolkar det som att hon inte är intresserad, eller att hon är trött. Det är precis som om hon vill säga:

vad jobbiga ni är jag har inte lust att prata med er () man förstår att hon inte vill vara med det känns som om det är hennes enda sätt att säga ifrån eller kunna bestämma () jaa för liksom det här med att hon blundar det kan ju också ha och göra med att hon inte orkar () ibland tycker man ju att det är konstigt att hon blundar när man kommer dit och sedan att hon inte tittar på hela tiden () då var det för jobbigt för henne sedan tittade hon när vi åkte hem igen

Där A bor finns det personal som har tid med henne. Personalen säger att A fungerar bäst på morgonen då är hon oftast pigg, då är hon med och kan skratta när de pratar med henne. Andra tidpunkter när A är pigg är när hon har varit iväg och badat bassängbad, eftersom det är något som hon tycker om.

Bilaga

Det syns på blicken så fort vi kommer fram till badhuset () så ser man hur hon öppnar ögonen och är med och liksom den tolkningen vi har är att hon tycker det är skönt () det är liksom där vi kan få något svar av henne i och med att inte hon kan röra något annat () kanske mungiporna också att hon kan se glad ut

De situationer när A är vaken och med och inte blundar är när de anhöriga kommer, de skrattar och skämtar med henne och då kan A skratta med. A skrattar ljudlöst, det är bara när hon hostar och nyser som hennes röst hörs. Den närstående tycker att det är märkligt att hon inte medvetet kan få fram ljud. Han har försökt få henne att använda rösten. Själv uppger han att han pratar med A precis som med vem som helst och han förväntar sig att hon förstår vad han säger. Han stödjer sin uppfattning på att A skrattar och är med när han skämtar.

Jaa det är ju då vi skämtar så att hon skrattar hon är ju utan ljud hon ler ju väldigt stort då och liksom hon tycker det är väldigt roligt när jag säger något () när jag har gjort bort mig det tycker hon är jätteroligt fortfarande så då kan man ju få henne faktiskt att skratta och då är hon ju med () hon är så pass medveten att hon uppfattar sådant annars skulle hon ju inte skratta på rätt ställe tycker jag och så snabbt det går ju så snabbt också.

Den närstående har uppfattningen att det inte verkar vara några större fel på A´s minne. Den mesta kontakten tycker han att han får genom att se på A, han ser om hon är med och då kan hon svara honom. Han försöker få A att 1) rynka näsan som svar 2) blinka eller 3) räcka ut tungan. Att räcka ut tungan är det som fungerar bäst idag.

Först i början hade vi det där med blinkningar men då var det värsta att då tittrade hon inte igen () så det vågade vi inte fortsätta med () så det där med

Bilaga

tungan var bättre

Den närstående säger att A inte svarar alla, hon gör skillnad. Brodern har aldrig fått något "tungsvär" trots att A enligt honom har en god relation med brodern. Om en ny person, en främmande röst pratar med A, så kanske hon inte ens öppnar ögonen. Tungan används som ett kommunikationssätt, oftast när det gäller ja svar.

Hon kanske kan räcka ut tungan och när hon vill svara nej också men det har liksom blivit ja och det kanske är bra att hålla sig till det

Närstående ger exempel på vad han frågar A om;

vill du ha kaffe räcker ut tungan (...) vill du ha en snus () räcker ut tungan om du vill ha det och räcker hon inte ut tungan då får man tolka det som ett nej vi gör det i alla fall och pressar bara inte in någonting då

A svarar när han frågar om hon vill ha en puss.

hon svarar ju alltid när jag frågar vill du ha () en puss det är konstigt då är hon alltid med nästan det är inte många gånger hon inte har svarat då nee då har hon nog varit väldigt trött

Den närstående tror inte att A skulle svara på frågor om, har du ont? Han tycker att han vill spara frågorna och svaren till lite mer angelägen frågor. Frågor som han kan göra någonting åt.

det kan hända att jag frågar henne om hon vill ha det här det kanske jag gör när hon är hemma (paus) men det svarar hon inte så mycket på om jag frågar t ex. om en kaka eller vill du ha det här eller vill du ha det här det svarar hon inte på så då tar jag vad jag vet att hon tycker om och hon gapar ju ändå () så därför blir det inte så intressant att fråga om det jag vet inte vad som jag

Bilaga

skulle fråga om ja det kan ju vara (paus) jag kanske frågar så här om jag är på boendet skulle du vilja ligga över vill du komma hem och det brukar hon ju svara på för det vill hon ju

Personalen ställer mer direkta frågor vill du ha? Svara ja eller nej. Vill du köpa det här? När det gäller t ex. kläder.

Om man har frågat henne förstås man får ofta ut tungan som ett svar som ett ja-svar i alla fall.

När A är sjuk ser personalen det på att hon inte äter som vanligt och de får heller inget svar när de försöker fråga henne.

För det första började A inte kunna öppna munnen vi märkte det så hon hade svårt att gapa en dag plötsligt och det höll i sig vi fick ju svårt att få i mat hon började blekna man såg att hon tappade vikt och så och då ser man ju rätt så snart att någonting inte är som det ska hon är väldigt matglad annars hon gapar stort och tuggar bra och så () nu ett tag var hon ju lite dålig här i fjorton dagars tid så då använde hon inte tungan

När hon sedan blir frisk igen är hon med som vanligt, då kan hon delta i samtal som förs. A är intresserad av att lyssna på lånade talböcker och musik. Hon lyssnar på cd-böcker. Är det något tv program som hon tycker om så ser de närliggande att hon har ögonen öppna. A upplevs som samma person idag som tidigare, hon har samma intressen, hennes personlighet är inte förändrad.

så det känns också som att det är hon där innanför (...) hon försöker ingenting () hon var inte sån () hon gjorde sig inte till hon var som hon var

Bilaga

När A är hemma hos den närstående är hon pigg och vaken. Han säger att det är en klar skillnad, A är vaken om hon är stimulerad.

man ser att är hon stimulerad då är hon vaken () när vi har haft henne hemma så har hon ju tittat väldigt mycket mot när vi besöker henne för då är det väldigt ofta då kan hon blunda hela tiden

Den närstående har uppfattningen att A visar tydligt om det är något hon inte vill, han tar ett exempel när han frågar henne om hon vill åka och besöka sin förra arbetsplats. Han säger att han ser tydligt på A´s ögon när det är något. Närstående säger att han tolkar A´s blick, att det syns på blicken om A är motiverad.

jaa det ser man ju verkligen man ser det på ögonen (...)

A tycker om beröring.

Det märks ju för om jag liksom har mitt huvud så här () då kan hon faktiskt låta mm så där () hon ger uttryck för att hon tycker det är skönt

Sammanfattningsvis kan sägas att A behandlas som vem som helst, omgivningen talar till A som innan hon blev sjuk. De behandlar henne som de förväntar sig att hon skulle vilja bli behandlad. Uppfattningen är att A förstår vad de säger. Hon använder blicken och på direkta frågor räcker hon ut tungan. Närstående ber A svara på frågor, välja. Han ber A titta och svara, men saknar att hon inte använder röst. A tar inte egna initiativ. A tycker om beröring, hon är sällan ledsen, hon skrattar åt skämt, då är hon med i samtalet. De närstående tycker att det som fungerar är när de skämtar och berättar historier, då kan A skratta. Hon skrattar också när någon säger något dumt. När de

Bilaga

anhöriga är på besök och sitter och pratar är hon med. Hon vänder inte på huvudet men de ser på vart hon styr blicken. Om A är stimulerad och mår bra deltar hon men hon orkar inte så långa stunder. De närstående upplever att A kan skämmas, hon vill t ex. inte vara med om att bli inspelad på video. Ibland märker de att hon kan tycka att det är lite störande att gå på stan, de tror att hon kanske skäms över den hon är idag. Att hon tycker att det är jobbigt att visa upp sig. Personalen upplever inte att det gör någon skillnad vem av dem som arbetar med henne, de tycker att hon svarar dem lika bra. Hon känner dem och har en relation med dem. På dagverksamhet dit A åker, visar hon ett helt annat beteende, hon sitter mest och blundar. Hon har inte hunnit etablera någon kontakt med personalen i dagverksamheten, eftersom hon inte varit där så länge. Personalen tror att A tycker det är jobbigt med nya människor. A har inte medverkat i den kommunikationsutredning logopeden försökt göra.

B

I början efter hjärnskadan reagerade B kraftigt på ljud och hon ryckte till för minsta lilla ljud. Det kunde vara när någon kom in i rummet, eller när låda som drogs ut. Hon reagerade däremot inte för dörrklockan och hon var heller aldrig rädd när det ringde i telefonen. Personalen är nu noga med att alltid berätta i förväg, vad som ska hända, för att undvika att B blir överraskad av ljud. De vill att hon skall veta vad de gör med henne, på så sätt kan hon själv vara mer delaktig. Idag är inte B rädd för sånt hon hör, hon är tryggare. Det är färre personal som arbetar hos henne idag och hon har fått lära känna dem och de

Bilaga

henne. Personalen arbetar utifrån att försöka förstå hur B vill ha det, men de är inte riktigt säkra på att hon förstår.

jag vill jobba så som att hon förstår () jag pratar som vanligt pratar om vad som ska hända

De försöker få henne att göra val. B visar vad hon tycker genom sitt kroppsspråk och sin mimik. Om hon inte är intresserad t ex. av ett tv-program så somnar hon ifrån det, om hon tycker det är intressant så kan hon se ett helt program. Hon kan blunda om det är något hon inte vill se eller hon kan dra ihop kroppen om hon tycker illa om något. Hon kan också skratta om hon tycker något är roligt och hon är vaken och tittar om hon är intresserad. När hon får smaka på surt och sött visar hon att hon inte tycker om smaken genom att grimasera eller visar att det var gott genom att smacka. Personalen uppfattar B som lite fördröjd. De får prova sig fram hela tiden och de upplever att B är vaken och avslappnad när allt är bra. Då tror de att de har gissat rätt. Ett exempel på det är när de prövar att åka och bada,

tredje eller fjärde gången då hade vi henne ner i vattnet (...) för att se om det gick bra det är klart hon var ju lite spänd och så där men hon kände ju värmen () så hon kopplade ju av då hon var ju liksom tvungen till det då när vi var med henne i vattnet och det gick jättebra (...) andra gången sa vi det att kommer hon ihåg att hon har badat och inte tycker om det då borde hon ju visa det men hon slappnade av ännu mer då istället (...) så då sa vi det att då ska vi satsa på det

Personalen tränar B ´ koncentration och motorik, även då måste de vara ett steg före och tala om vad som skall ske, vänta så att B får

Bilaga

en chans att vara med i rörelserna. Gymnastiken sker varje dag när B fortfarande ligger i sängen, det är passiv gymnastik där de rör hennes leder för att hon inte ska få kontrakturer. Under "gympan" som tar ca 45 min använder B sin röst, hon stönar, hon använder blicken, tittar på personalen, hon vrider huvudet efter ljud, sträcker på benen, lägger ner sin arm själv, drar upp benen. Hon kan också sträcka ut sig på uppmaning och röra tummen lite grann. B får massage på händer och fingrar. Det händer att det är vikarier eller någon ny som inte riktigt törs ta i B och hon förstår då inte vad som ska hända och är heller inte med i rörelserna. Personalen ser att hon deltar på sitt sätt, t ex. när de gympar, hon gör det genom att hänga med i rörelserna. Om B inte deltar är hon stel och avvaktande i sina kroppsrörelser. De är noga med att hon ska kunna känna igen sig så de pratar hela tiden om vad som ska hända, vad de gör med henne. De väntar en stund och därefter gör de rörelsen, då hänger B med. Vissa dagar är B trött eller har ont eller också är det något annat som gör att hon inte mår riktigt bra då känner personalen igen det på att hon inte kan hänga med i gymnastikpasset, om de frågar henne om hon är trött och vill vila kan B blunda som svar. Då får de vänta och ta gymnastiken lite senare på dagen.

Personalen kan också se att B inte mår bra genom att hon drar ihop sig. De ser att hon spänner sig, de upplever att hon drar ihop sig när det är något som hon inte vill eller när något gör ont. Personalen säger att de ser det på hennes ansikte, hon liksom skrynklar ihop sig och då är det inte bra. Hon kan också bli väldigt "kortandad" (andas kort och hårt), vilket de tror tyder på att hon är frustrerad och inte vet vad som ska ske. När B blir "kortandad" blir hon också ivrig. När de

sedan försöker rätta till det som inte är bra, t ex. hur hon sitter i rullstolen, klä på henne om hon fryser eller klä av henne om hon är varm, kan hon titta upp och sucka, hon slappnar av. Personalen tyder det som att B svarar, de tilltalar henne och får svar. Hon kan också stänga ögonen som svar. Det händer att B är rödprickig i ansiktet när dagpersonalen kommer på morgonen, det tyds av dem som att B skulle ha varit ilsken på natten. Personalen som har jour kan få sova om inget oförutsett inträffar, B har hjälp av en speciell nattpatrull som kommer ett par gånger varje natt och vänder henne. Det händer att de inte alltid talar om vad som skall ske och då reagerar B med ilska och frustration. Den personal som sover jour upplever att B låter och då svarar de henne. Hon kan sucka djupt, vilket de tyder som om hon kollar av om de finns i närheten. När dagpersonalen kommer kan B möta dem med ett ”smackade ljud” som de tolkar som att hon ”säger” ”kom in och hälsa på mig”. De säger att de tror att B hör vem det är som kommer och att det är viktigt att tala om vem man är och vad som skall ske. Hörseln är hennes starka sida.

Ip: eller om jag är tyst och inte säger att nu B ska vi ta upp dig jaa om jag inte säger något utan bara tar upp henne då hänger inte hon med riktigt (...) då blir det liksom vad ska ni göra nu med mig

I: reagerar hon på något speciellt sätt låter hon eller

Ip:: ja hon försöker och så far hon med huvudet så här (...) lite så där och ögonbrynen och man ser ju ansiktsuttrycket också (...) och så spanner hon sig både fötter och armar och i stort sätt hela kroppen

Bilaga

Personalen upplever att B är starkare och mer medveten idag. Det kan hända att hon försöker få fram ljud, hon försöker låta, hon kan smacka, hon skrattar, hon ler. B tittar fast de vet inte hur mycket hon ser, de tror att B är närsynt. B lyssnar, personalen säger att "hon går mest på hörseln". B vänder huvudet efter ljudet. B tycker mycket om musik, hon lyssnar ofta på sin stereo och vid ett tillfälle när hon är på en konsert hänger hon med genom hela konserten utan att somna. Musiken används som medel att väcka upp B, är hon hängig och sitter och sover mycket brukar personalen sätta på en av hennes sextiotalshits med rockmusik. Det fungerar oftast säger de. Behöver B slappna av om hon t ex. har feber eller är sjuk på något sätt används musik som avslappning. När B blir ivrig så "hoppas hon nästan ur stolen", det kan inträffa när hon ser något på tv som intresserar henne. Barnprogram fungerar bra. Det kan också hända när någon skojar och skämtar med henne. Då tittar hon upp och ser ut som om hon lyssnar och börjar kanske skratta.

ja det kan ju komma lite här och var (...) hon hör på radio eller ser på tv eller när man berättar för varann om dumheter som man har gjort hemma

Personalen säger att de ser att öronen växer när B är intresserad. Hon tittar med öppna ögon och koncentrerar sig åt ett håll, hon kan också vända huvudet efter ljud. Hon deltar genom att vara vaken, titta och se ut som om hon lyssnar. B's intressen är förutom musik, att gå ut och fika, hon ser sporten på tv. Personalen brukar läsa högt för henne. Om de frågar henne om det är bra kan B sucka till svar. B blir väldigt fort trött.

D

Enligt den anhörige trivs D på gruppboendet och han tycker att det fungerar bra. Han brukar ta hem D vid jul, påsk och födelsedagar. D har en egen minibuss som de anhöriga har köpt. Bussen används för att D ska få komma ut från gruppboenden. D har inte någon daglig verksamhet, utan det är gruppboendets personal som tar med honom ut. De går och badar en gång i veckan, de går på stan och handlar och ibland använder de bussen till längre utflykter. D kunde prata den första tiden efter hjärnskadan, han skrek och svor. Idag kan han inte prata längre, men han kan viska fram jaa och han försöker säga nej, även det också kommer i form av en viskning. Personalen uppger att D mer och mer har börjat säga ja och nej, men de uppfattar inte alltid vad han säger men de försöker få honom att svara. Ett ja kan också vara att han nickar lite eller ett nej att han skakar lite på huvudet. D har svårare att uttrycka nej. Det kan ta en stund innan han reagerar, han måste tänka efter. Den närstående tror att D hade utvecklats mer om han fått tillgång till fler rehabiliteringsinsatser.

D visar t ex. vad han vill se på tv, om det är något han är intresserad av tittar han, annars tittar han bort. Det är samma sak om han inte vill dricka eller äta, då gapar han inte.

Ip: när vi är här och sätter på tv då ser hon ju hon följer ju och hänger med

I: men är det ändå så att även om hon inte är så trött är det skillnad på hur trött hon är om hon ser på den där filmen eller ser på sporten

Ip: jaa sånt ser vi () hon kan sitta och titta på den där tavlan istället för att se på tv () är det något hon vill se då tittar hon.”

Bilaga

Den närstående berättar om en händelse när D visar vad han tycker, händelsen utspelas i ett möbelvaruhus. Där de är för att köpa nya möbler till lägenheten.

vi åkte till Möbelvaruhuset och vi gick omkring där och då sa jag till D så här att den här gruppen var väl bra sa jag ((skakar på huvudet)) (...) nee han likasom och vi gick omkring där och vi tittade på flera stycken nee tyckte han (...) han verkade vara lite besviken så kom vi till den här gruppen och då säger jag så här att här du D är det en skinngrupp skulle du inte vilja ha den ja

Han kan göra ljud, när personalen ska duscha honom kan han bli arg och skrika. Idag duschar han regelbundet tre gånger i veckan och då skriker han inte så mycket, utom om det händer en olycka och han behöver duscha en extra gång. Den närstående säger att det beror på vem som arbetar om D skriker eller inte. D är frisk för övrigt, han äter vanlig mat, men kan ibland ha svårt att tugga.

Enligt den närstående har D alltid tyckte mycket om växter, har gillat att fiska och har ägnat sig åt sport, fotboll och ishockey. D är ofta glad, han skrattar och ler och han upplevs som en positiv person. D har ett videoband med Krister och Stefan (komikerpar med buskis som specialitet) och när D ser det skrattar han högt. Den närstående tycker att D har förändrats, innan olyckan hörde han aldrig D skratta högt.

förut innan det här hade hänt så hörde man aldrig D skratta nu tex som personalen säger om de drar en vits eller en historia eller något så skrattar hon högt

D tycker om idrott, växter, fiske, tecknade filmer och humor. Han är glad över att få komma hem och träffa familjen, föräldrarna och sys-

Bilaga

konen. Enligt den närstående klarar D att hänga med när det är fler som pratar. Hörseln är det inget fel på.

när hon sitter där så lutar jag stolen lite bakåt och så säger jag vill du vila och då liksom då stänger hon av och somnar till men det kanske är bara tio minuter sen är hon ju vaken igen ()

När D är iväg någonstans och det händer något intressant, t ex. sitter och tittar på folk ute, kan han sitta vaken och koncentrerad. Han kan vara vaken en hel dag.

han sov inte ens i taxin hem

Det har gjorts försök att placera D i en daglig verksamhet bland personer med utvecklingsstörning men det orkade han inte med. Det blev för mycket liv och skrik, hon behövde ha det lite lugnare. Att han hänger med på det som sker runt omkring honom är personalen helt övertygad om, de berättar om en händelse när han tar dem i försvar gentemot en av de andra boende.

han tog oss i försvar en gång under maten en av de andra boende klagade och gnällde hela tiden på mig och då gapade D i VAOOOO och försvarade mig han tyckte att den andra personen gick för långt och då blev den personen helt tyst () då vart han ((D))arg

Ytterligare en händelse belyser D 's förmåga att vara närvarande i det som sker, personalen hjälper en annan boende på toaletten och D får sitta och vänta, han blir då arg och skriker. Personalen tror att han tror att de har glömt bort honom. D följer personalens rörelser med blicken när han äter, när skeden kommer nära gapar han. Han svarar

personalen redan första gången de frågar honom, men det är inte alltid de uppfattar det.

F

Assistenten har arbetat med F i drygt en månad som ordinarie anställd. Före det arbetade han extra som timvikarie i några månader. Han tycker ändå att han har lärt känna F under den här korta tiden. I början var det svårt men ”det går bättre och bättre ju mer vi lär känna varandra”, säger han. Det brukar vara så att han kan räkna ut saker och ting men om det inte går så använder han uteslutningsmetoden. Metoden går till så att, assistenten frågar om ”det” finns i närheten, om inte används stavningsalternativet. Då får F stava, assistenten håller upp en bokstavstavla sedan frågar han F om det börjar på A; B osv. F svarar då ja eller nej genom att titta upp eller ner. Ibland blir det fel och när vi pratar om det skrattar F åt assistentens tillkortakommande. Assistenten säger att ibland funkar det bra ibland missförstår de varandra men för det mesta brukar det fungera. Det tar tid men det får det göra.

Det finns ett samförstånd mellan F och assistenten och det sker hela tiden ett samspel mellan dem. Assistenten och F har ögonkontakt nästan hela tiden, de pratar med ögonen. F tittar på den närstående och den närstående tittar på F. Han avläser F' s blick, han frågar och F svarar ja eller nej. F svarar med att titta upp eller ner, genom att sänka eller höja blicken, ja är höjd blick, nej är sänkt blick. F tittar uppåt när hon håller med om det assistenten säger.

Mimiken spelar också roll, assistenten avläser F' s ansiktsuttryck. Assistenten säger att ”så ser man ju på F om det kliar eller så.” F

Bilaga

använder också sin röst, han svarar med ljud när han håller med om vad assistenten säger. F tycker om att busa, då har han roligt och han skrattar gott. Det samma gäller om han spelar kort, eftersom han vet med sig att han är duktigare och vinner över sina motspelare.

det är egentligen samma sak när vi spelar skitgubbe det är ju för och jävlas

F vinner över assistenten varje gång när de spelar och F är mycket nöjd. F har provat ut olika kommunikationshjälpmedel, det gjorde han på ett rehabiliteringscenter. Han har provat dator med pekskärm, men han har ännu inte tränat upp den balans som krävs. Han provade även en Permobil som han styrde själv med en huvudkontakt.

så lycklig han var där ser ni det här gör jag själv () det måste ju ha känts underbart

F har ett nyvunnet intresse för travspel, de närliggande beskriver hur det går till när F gör upp en rad på V-65.(V-75)

I: men hur visar han det då

IP: han stönar fram sina ljud

I: han stönar fram ljud

IP: jaa

I: och hör du på stönet att det där var till belåtenhet och det där var inte eller

IP: är det till belåtenhet så stönar han inte

I: nehej ok

Bilaga

IP: och sedan frågar ju jag efter varje avdelning som vi liksom har gjort färdig att är du klar nu och då svarar han ju ja eller nej

I: jaa med blicken

IP: ja exakt och säger han nej kan vi gå vidare ()

När F är intresserad av något är han koncentrerad, fokuserad och hans minne är mycket bra. De närstående anser att det stärker F´ s självkänsla att han kan få känna att han är bra på något, som han dessutom tycker är kul. Ytterligare ett av F´ s stora intressen är kortspel, han spelar poker och skitgubbe. Det är F som vinner, både anhöriga och assistenter vittnar om att det är nästan omöjligt att slå honom i spel. Det intresset och den förmågan hade F också innan han blev sjuk.

På sjukhuset skrek F eftersom det inte fanns någon som kunde kommunicera med honom.

Ip1: jaa det är klart det gjorde han ju men det var ju innan någon kunde kommunicera med honom

Ip2: plus det att dom hade ju inte tid med henne

Det är logopeden på sjukhuset som kommer på att F kan använda sin blick.

han försökte ju testa om han kunde blinka ett för ja och två för nej men det fungerade ju inte ()det var en tillfällighet att han såg det han satt och testade honom med bokstäver och lite bilder

Bilaga

De närstående ser en tydlig förändring hos F när han kommer hem på helgpermission, han är glad när han kommer och ledsen när han åker tillbaka till sjukhuset på söndagen.

IP: söndagen var ju en mardröm Ip2: då var hon ju ledsen hela dagen

IP: jaa hon började ju på middan och tittade på klockan och var ledsen () hon avskyr ju sjukhuset och det skulle jag med göra

Ip2: och gör det än idag hon vill inte dit fortfarande () så fort hon kom in i den här hissen så satte hon igång alltså och gallskrika

Känslorna har förstärkts, F blir jätteledsen när han är ledsen och jätteglad när han är glad och han skriker när han blir ledsen och frustrerad. Det F är mest ledsen för är att hon inte kan äta. Får hon sitta med och får en smakportion nöjer hon sig men vid ett tillfälle dukar två assistenter upp pizza och börjar äta när hon sitter med vid bordet.

så det blir ju förstärkt såna här saker men det spelar ju ingen roll vem det är som sitter och äter pizza så blir ju han ledsen han vet ju mycket väl vad pizza är och han åt ju det som alla andra ungdomar och det är ju klart att han blir sugen på det istället för att sitta här med den där flaskan så det är inget konstigt

jaa men får han bara vara med på ett hörn så nöjer han sig med det () men att sitta två stycken och äta pizza och så sitter han bredvid och gallskriker

De nuvarande assistenterna är medvetna om hur F vill ha det och de respekterar det. F´ s möjligheter att uttrycka sig är idag begränsade, men det positiva med F är att han visar tydligt om han inte är nöjd. Han visar det genom sin mimik han stönar, han använder rösten. De

Bilaga

närstående säger att de ser det på ögonen, i ansiktet, de hör att det är något. F ger sig inte han är envis, han ger inte upp.

det ser man ju hon kan ju fortsätta och jädra sig för det är något mer hon vill ha sagt va då får man ta till andra saker () får vi hålla på tills vi klurar ut det men då brukar det lösa sig med att hon får stava vi har ju alfabet

hon har ju en egenskap som är jättebra i det fallet hon är ju så envis och det är ju också en egenskap som har förstärkts så det är ju positivt när det gäller träning och även såna här saker

F är träningsvillig och han ser sig inte som en person med handikapp utan som sjuk och han vill bli bättre. F's kognitiva förmåga, förmågan att förstå och se konsekvenser av de beslut han fattar är ibland bristfällig. Hans minnesförmåga är däremot god, han har ett otroligt minne. Bäst fungerar det när han är intresserad. Idag kan F förmedla att han upplevde tiden på sjukhuset, de första månaderna efter insjuknandet som ett stort svart hål. Därefter började han komma tillbaka. Anhöriga säger att de inte var medvetna om när det hände. De tror att F hade varit medveten en längre tid, än vad de hade förstått eftersom de inte kunde kommunicera med honom.

idag vet jag ju att han kommer ihåg saker som inte jag visste att han var medveten om

Intervjun som tar en timme är krävande för F, han är vaken och pigg och med i samtalet i början och i slutet men i mitten av samtalet orkar han inte riktigt med. De närstående tror att det beror på att det tar mycket kraft att vara så koncentrerad. F är med och pigg när assistenten säger något tokigt eller när assistenten gör bort sig. F blir behand-

Bilaga

lad som vem som helst, han spelar kort på lika villkor. Kortspel väcker hans intresse, han är koncentrerad och tycker det är roligt. Han piggnar också till när det är något han är intresserad av.

jaa hon kan vara jättetrött en kväll och sitta och hänga och så säger jag ska vi spela lite kort och då genast är hon jättekoncentrerad

Bilaga 7. Kodlista

Koder	Indikatorer
Intressen	väcker hennes intresse {1-0} gillar buskis humorprogram {1-0} godisbit {1-0} tycker hon ju ändå om fart {1-0} visar ju när hon är totalt uttråkad {1-0} då gör hon ingenting {2-0} skrikskratt när det blir tal om djur {1-0} löser vi mycket korsord {1-0} njuter av massagen {2-0} spelar fia - fuskar {1-0} gillar att fiska {1-0} gillar han mat {1-0} tycker om sport, tecknade filmer, Stefan och Krister {1-0} kortspelar {4-0} A tycker om musik {1-0} utgår från tidigare intressen {1-0} hon tycker om att sitta och lyssna {1-0} där handlar om fotbollen {1-0} favoritsport {1-0} katten betyder mycket {1-0} spelbra {1-0} tittar på tv {4-1} 1:6 när vi spelade mycket han är j.. (76:90) tidigare intressen {2-0} sporten på tv {1-0} rock "sätta igång" {1-1} musik som hjälp att "sätta igång" {1-0} lite sport går bra {1-0} han tycker om musik {1-0} A är inte så förtjust i musiken sitter och sover när han inte vill vara med
Kroppskontakt	bollmassage {1-0} brottas {2-0} brottas på mattan {1-0} bråkar i duschen {1-0} kasta vatten {1-0} morgonkram {1-0} vi sitter bredvid på vänstra sidan {1-0} få närkontakt {1-0} då skuffar vi lite är du med A {1-0} krama om {1-0} kroppskontakt {2-0} tycker om när man smörjer in henne {1-0} hålla henne i handen {1-0} hålla händerna {1-0} håller i handen {1-0} håller i händerna {1-0} håller om henne {1-0} trycka sin kind mot mig {1-0} tar henne i händerna {1-0} tar i kroppskontakt {1-0} satt vi och höll om varandra {1-0} ville inte ha kroppskontakt tidigare {1-0} jag får ta i honom {1-0}
Beröra	mycket beröring hålla handen {1-0} tycker om när man har kontakt med henne {1-0} massage och beröring {1-0} beröring {1-0} kramar gärna {1-0} besök av systemen hon kramar honom {1-0} klappa om honom {1-0} krama honom {1-0} får jag en kyss på handen {1-0} får ta honom på händerna {1-0}
Skoja busa	busar {1-0} busig {1-0} kan man hålla på och busa {1-0} hålla hennes vakenhet genom bus {1-0} hårda tag och lite bus {1-0} dragkamp - skojar {1-0} skoj busar {2-0} skojförstår {1-0} text skriver skojar {1-0} roliga bilder {1-0} visar glädje - stänger på sig {2-3} skojgnabb {1-0} skojprat {1-0} 4:53 medan man

Bilaga

Humor	kan själv skoja lite.. roligt att retas 2:57 han retas 2:60 stoppar in sin hand i ens mun 2:61 sönderrivna på armarna då småler han lite så där och släpper {1-0} systemen säger ifrån - inte rivas bitas {1-0} sönderrivna på armarna {1-0} retas berättar roliga historier {1-0} får respons när man berättar något dråpligt {1-0} hon tycker det är roligt när jag har klantat till det {1-0} historieberättande {2-0} läser roliga historier {1-0} lillebror berättar en fräckis {1-0} något som är tokigt {1-0} skämt {3-0} skämthistoriermed {1-1} skämtmed-vaken {2-0} han hoppar nästan i stolen {1-0}
Glad	är glad och är med {1-0} hon var glad {1-0} hon riktigt arg {1-0} träningsglad {1-0} glad skrattar och ler {1-0} glad över att komma hem {1-0} gråter inte {1-0} jag har aldrig sett A gråta {1-0} positiv som person {1-0} gladär {1-0} inte-deprimerad {1-0} integladd {1-0} glad när hon kommer hem till familjen {1-0} blir glad {1-0} leende {1-0} leende försvinner in i sin egen värld {1-0} glad när hon kommer hem till familjen {1-0} jätteglad {1-0}
Har lust	tar in känslan är i den {1-0} har lust {1-0} då ligger hon och småler {0-0} hon är så öppen {1-0} öm person {1-0} irriterad {1-0} jobbigt {1-0}
Roligt tillsammans	det händer något roligt {1-0} vi har ju roligt tillsammans {1-0} busar {2-0} ha roligt ihop {1-0} gemensam glädje när A får fram ord {1-0} missförstånd utrett gemensamt kratt {1-0} skrattar tillsammans {1-1} läser högt {1-0} gemensamt skämt {1-0} syskonen skojar {3-0} vi skrattar tillsammans {1-0}
Skrattar	skrattar även med ljud {1-0} hon skrattar {1-0} väntar på att få skratta {1-0} skrattar hon ju ibland {1-0} sitter och skrattar {1-0} skrattar innan poängen {2-0} skrattar på rätt ställe {1-0} skrattar åt fräckisar {1-0} skrattar åt roliga historier {1-0} skrattar åt vad andra berättar {2-0} skrattar högt när jag gör bort mig {1-0} skrattar högt när jag pratar om kända personer {1-0} skrattar högt när jag talar om intressen {1-0} skrattsvar- visar tar albumet - känd person {1-0} skrattsvar när det är roliga minnen {1-0} skrattsvarar {5-0} humorbildskrattar {1-0} gissat rätt {1-0} han kan skratta {1-0} jaa sa A och skrattade {1-0} skrattar han högt {1-0} skrattar åt berättelser {1-0} skrattar åt händelser {1-0} skrattar åt pruttkudden {1-0} skrattar åt Stefan och Krister {1-0} skrattar åt vitsar {1-0} skämt om att sköta magen {1-0} A ler skrattar vid skämt tex när det blir tal om

Bilaga

	fiske A´ s tillkortakommande {1-0} Det kan bli fel - spännande {1-0} görbort-sigskratt / görabortnigskrattar {2-0} skrattar med {1-0} vad är det nu vad skrat-tar du åt {1-0} skattartyst {1-0} utanljudskratt {1-0} visar att han vill vara med - skämtar skrattar {1-1} vakenmed-skrattar {1-0} börjar han kanske skratta {1-0} han ler {1-0} han skrattar {1-0} med i samtalet - skrattar åt skämt {1-0} 2:11 skrattar han på rätta stället /då småler han lite så där och / tittar han och skrattar spanar in den här nya {0-0} medgörlig när det är någon ny med {1-0} kan inte tala om hur hon vill ha det {1-0} känsla av att köra över {1-0} får ingen respons {1-0} då gör hon inte det {1-0} vill inte blundar {1-0} vill inte prata {2-0}
medgörlig	
Testar	testar den nya {1-0}
Är med	hon var verkligen med {1-0} hon är så väldigt med {1-0} hon är i centrum {1-0} svårt att veta om hon är med {2-0} svårt och förstå {1-0} tävlar spelar {1-0} minnesgod {3-0} snabbare respons om det är en kille {1-0} A engagerad {1-0} uppfattningen är att han är med och förstår uppfattningen grundas på att han skrattar med när pers. skämtar han är medveten och uppfattar tal anhörige säger att han är medveten och uppfattar annars skulle han inte skratta på rätt ställe läser av hans ansiktsuttryck {1-0} Anhöriga känner att det är samma person som tidigare, personligheten har inte förändrats särskilt mycket. Den som tidigare var en person som struntade i konventioner är det fortfarande uppfattning om vaken-het {1-1} han är som han är {2-0} vaken med {1-1} vaken blundar {1-0} uppfat-tar inte att han tar kontakt {1-0} medveten {4-2} medvetet struntar i {1-0} räck-er ut tungan - ett svarssystem {1-1} initiativ tar inte {1-0} han är med - stimule-rad {1-2} man märker att han är med {1-0} inte vara för komplicerade {1-0} känner igen oss {2-1} hör att det är "vi" {1-3} oftast kommer det rätt {1-0} han är med {1-0} hänger med {2-0} då är han liksom med {1-0} att han är vaken {1-0} att örönen växer {1-0} då lyssnar han {1-0} då tittar han upp och suckar {1-0} förstår mer än han kan uttrycka {1-0} förstår vad som sägs {1-0} han känner ju igen sig {1-0} men det syns på honom han förstår
Låter	meddelar hon sig genom att göra läten {1-0} kan hon låta {1-0} det där lite fläm-tande {1-0} hon ju hojta {1-0} hon grymtar ju {1-0} ahahahah ((låter högt glatt)) {1-0} stönar inte belåtenhet {1-0} tjoarhälsar {1-0} berörings låter skönt {1-0}

Bilaga

- mm och vaken {1-0} han försöker ibland lite viskande {1-0} han försöker låta {1-0} han kan smacka {1-0}
- Använder rösten arg när han ska duscha {1-0} besvärad av att bli tvättad nedre toalett {1-0} använder rösten {2-0} försvarar personalen mot en boende {1-0} han svär ibland {1-0} har svårare att uttrycka nej han kunde ju prata förut {1-0} han viskar säger jaaa {1-0} jaa sa A och skrattade {1-0} mer och mer kunna säga ja och nej {1-0} skrattar han högt {1-0} svarar på tilltal {1-0} trodde han blev bortglömd skrek {1-0} Röstpratar skrik, viskningar skratt centralt i vidmakthållandet han använder sig av rösten {1-0} han stönar fram sina ljud {1-0} intebrastönar {2-0} rösthör {1-0} röstsvavar {1-0} röstsvavar - håller med {1-0} svär efter stroke {1-0} jaa säger han {1-0} menar ja så säger hon nej {1-0} neej {2-0} neej jaa säger han {1-0} nej jag mår inte bra {1-0}} fula ord {1-0} fula runda ord {1-0}namn kan {1-0} håll käften {1-0} ja {1-0} jaaa {1-0} jojojo nej säger {1-0} ordsäger {1-0} ägg och fläsk {1-0} ägg säger {1-0} gåå i kyyy {1-0} hooogsta {1-0} {2-0} juuu {1-0} ojojjoj {1-0} eehhhehhhe {1-0} ääähhh {1-0} dadadaaa
- Säger till – svarar försöker berätta {1-0} berättarskrev {1-0} förvånad över det Moa berättar {1-0}inte gersig {2-0} kan protestera NEJ {1-0} säger till {1-0} kontrollera att det finns någon här {1-0} talar om att hon inte mår bra {1-0} talar om att hon inte vill ha mer {1-0} blandningssvarar {1-0} svaga ähäh svar när det är tråkigt - jobbigt minnen av sjukhemmet {1-0} svarar inte när det är känsligt {1-0} svarar ja {7-0} osäkerhetssvar {1-0} ivrig skriker svarar {5-0} ja och nej {1-0} leende-svarar {1-0} A svarar hela tiden vid första frågan det är inte alltid det uppfattas av personalen mer och mer kunna säga ja och nej {1-0} han viskar säger jaaa {1-0} svarar på tilltal {1-0} han svär ibland {1-0} han är ju så öppen {1-0} om han vill något {1-0} han sa ringa flera gånger {1-0} utan ringa ringa sa han {1-0} han säger flytta {1-0} han säger X-stad {1-0} jaa säger han {1-0} A svarar själv neej och visar nej tummen ner pratar i siffror {1-0} räknar när hon blir upprörd betonar siffrorna inflikar ja nej samt det och det är inte siffror bara kommer {1-0} vill något {1-0} blicken- tungansvarar {1-0} får svar {1-0}försöker få A att blinka och räkna ut tungan det som de funnit oftast fungerar är att han räcker ut tungan säger ifrån {2-0} A svarar ja och nej på direkta frågor, vill inte prata om

Bilaga

	X ge honom en chans att svara {1-0} uppmärksamhetsfrågor {1-0} uppmärksamhets ord {2-0} uppmärksamhetsprat- papegojprat {2-0} vad jag skall göra {1-0} vad tänker du på- prat {1-0} efter vilan pratar {2-0} As fula runda ord har blivit färre personalen försöker ge honom mer uppmärksamhet nu ?? A säger tårta - betyder mycket-1:42 Tårta kan betyda mat, att vara hungrig eller tårta kakor betydelse-1:49 juuu betyder vad skall jag göra tårta-1:46 kan betyda supa törstig ger uppmärksamhet ägg och fläsk-1:38 A kan bara säga ägg och fläsk innan personalen kom på det fick A äta ägg varje dag / svarar {2-0} måste ju svara på tilltal säga ditt namn
talar till	frågar vad han vill {1-0} försöker få honom att svara {1-0} prata på bara {1-0} tar jag om det {1-0} vi frågar och frågar {1-0} processbeskrivning {2-0} vidmakthålla - frågor svar - hittarrättskriker {1-0} uppmaningssvara {1-0} personalen frågar A nicksvarar {1-0} frågor svarstal {2-0} tills man träffar rätt {1-0} förståelsekollar {1-0} förståelsetestar {1-0} uppreparfrågor {1-0} vanligtpratar {1-1} frågar om det man kan göra något åt {1-1} frågor- svar {3-0} frågor om väsentliga för personen "saker" {1-3} för inte samtal när han blundar {1-0} Personalen ställer mer direkta frågor än vad de anhöriga gör Personalen läser av A, när är det läge att prata - samtala med honom personalen ser det på att han har sina ögon öppna pratar om vardagliga saker {1-0} samtal - ögonen är öppna {1-0} samtala {2-0} samtalar när han är med {1-0} vara ett steg före och tala om {1-0} pratar som vanligt- pratar om vad som ska hända {1-0} systemen säger att det går att prata med A han förstår men det fastnar inget frågor {1-0} frågar hur han mår {1-0} frågar vanliga frågor {1-0} efter vilan pratar {2-0} det fastnar ingenting {1-0} det mal vi ju ständigt {1-0} då kom han ju ihåg {1-0} förr då kunde man ju prata med honom {1-0} gamla minnen {1-0} invariant samprat {1-0} måste ju svara på tilltal {1-0} jag frågar {1-0}
Ansiktsuttryck mimik	hon lyser ju upp då {1-0} visade med ett leende {1-0} ser hon nöjd ut {1-0} lätt att läsa av i ansiktet {1-0} bekymrad i ansiktsuttrycket {1-0} minspel {1-0} hon ser lite lidande ut {1-0} grimaserar {1-0} kniper ihop munnen {2-0} läsa av genom att se - ögonen ansiktsmimik {1-1} hon liksom skärmar av {1-0} rynkar liksom ihop {1-0} visar genom ansiktsuttryck vad han vill se på tv {2-0} han

Bilaga

	verkade vara lite besviken {1-0} mimik {1-0} visar tydligt ansiktsmimik {1-0} så drar hon ut hela munnen {1-0} hon kan ju rynka pannan {1-0} hon mulnar ihop och vart förbannad {1-0} knölar ihop hela ansiktet {1-0} ser på ansiktsuttrycket om hon tycker om musiken eller inte {1-0} ögon och ansiktet {1-1} ögonbrynen {1-3}
Öppnar ögonen	blicken {1-0} Öppnar ögonen {1-0} ögonen öppnas {1-0} blickstyr {1-0} ögon öppna {2-0} ögon ser {2-0} ögonöppnar {2-0} öppnar inte ögonen –främmande röst {2-0} öppnar inte ögonen - inte med {1-1} jobbigtblundar {1-0} kniper sina ögon {3-0} tittar han ju upp {1-0} tittar han på mig {1-0} tittar med öppna ögon {1-1} tittar med öronen {1-2} tittar och ser ut som att han lyssnar
Ögonkontakt	blundar {1-0} hon sänker blicken vill inte ha ögonkontakt {1-0} blickavläsning Ser på personalen tar ögonkontakt {1-0} följer med ögonen {1-0} ögonen en liten huvudvridning {1-0} ögonrörelser - kisar {1-0} skenar ju ofta iväg med ögonen {1-0} ögonpratar {2-2} ögonstyr {1-1} blicksvarar {3-0} blicksvarar - håller med {1-1} blick svarar ja- nej {1-1} nej är titta neråt {1-0} väljer - tittar på {1-0} titta på {4-0} blickfångare {5-0} söker med blicken hela tiden (68:68)
Se	ser och följer med vad som händer på tv {1-0} synen fungerar delvis {1-0} tittar om det är något han vill se {1-0} så visst tusan ser hon {1-0} kollar om personalen finns i närheten {1-0}
Lyser i ögonen	Lyser det i ögonen {1-0} lyser i ögonen {1-0} strålar upp {1-0}
Ser på –läser av	läser av {1-0} läsa av {1-0} så ser man ju på B {1-0} visa intresse för {1-0} visa ja och nej {1-0} visa känslor {4-0} visar ibland kan hon se sur ut {1-0} så såg jag ju i ögonen på henne {1-0} ser på hennes min att hon inte tycker om blir sur {1-0} tydligt ansiktsmimik {1-0} är hon glad spelar vi direkt {1-0} läser av små signaler {1-0} assistenten ser att A vill prata {1-0} Assistenten ser att A är med {1-0} assistenterna ser att A är glad {1-0} då ser man ju att hon liksom {1-0} jag försöker väl läsa av {1-0} försöker läsa av var hon är {1-0} så såg jag ju i ögonen på henne {1-0} såg tydligt att hon förstod {1-0} subtila uttryck {1-0} jag ser om något är fel {1-0} nollställd {1-0} nu mår jag inte bra {0-0} någonting som är fel {1-0} ser när hon tycker det är larvigt {1-0} ser om hon är sjuk {0-0} ser ut som att hon inte bryr sig {1-0} såg man ju det här är rätt {0-0} jag hade ju

Bilaga

	uppmärksamheten {1-0} kan se att det är något {1-0} blicken tolkar {1-0} det syns på blicken {1-0} då ser man ju {1-0} han såg inte ut som att han inte ville {1-0} tolkar genom att läsa av blicken pers. väljer tidpunkt, på morgonen är B oftast pigg likaså efter det att han har gjort något han tycker om t ex. badet läser av kroppen {1-1} se på att han är med {4-2} ser att han är med {2-2} ser på kroppen {1-1} så ser man hur han öppnar ögonen {1-1} man ser ju ansiktsuttrycket {1-0} man såg att han tyckte om musiken {1-0} man såg hur ögonen for {1-0} du ser när han skrynklar ihop sig {1-0} du ser på ansiktet {1-1} då är det inte bra {1-0} då är det något särskilt på gång {3-0} man ser ju att han är med han /då ser man ju det också på honom
Bekräftar – visar	Tydligt visar {1-0} bekräfta A´s ljud {1-0} bekräftar - säger att jag ser {1-0} bekräftar genom att bli glad {1-0} då frågar man ju alltid {1-0} gissningar {1-0} jag letar mig fram {1-0} visar att jag skall följa med {1-0} B märker förbättring - A mer skeptisk {1-0}
Tittar	så tittar hon efter henne {1-0} hon tittar upp {1-0} Annars sitter ju hon och tittar mycket {1-0} hon tittar på en {1-0} Douglas tittar nedåt vänd mot Albin {1-0} Douglas tittar på Albin {1-0} då tittade han {1-0}
Visar med kroppen använder - kroppsspråket	kroppshållningen {1-0} starkare kroppslig reaktion {1-0} hon slappnar av i kroppen och ansiktet {1-0} A spänner sig {1-0} hon spänner sig {1-0} hon sträcker emot {1-0} hon sträcker upp sig {1-0} sitter upprätt {1-0} huvudet åker upp {1-0} kör hon upp armen {1-0} svarade med armen {1-0} ibland kan han nicka {1-0} han nickar lite {1-0} rynkar pannan {1-0} visa med ditt ansikte {1-0} visar tre fingrar {1-0} använder dig av din mimik {1-0} mest kroppsspråket {2-0} hon har ont {1-0} hon kan alltså inte säga vart {1-0} gör säkert lite halv ont {1-0} lunginflammation {1-0} visar ju när hon har smärta {1-0} plötsligt markerade hon {1-0} körde i magen {1-0} då visar han det {1-0} det här pekandet {1-0} då pekar han {1-0} förklarar att han vill ha en hög och sänkbar säng {1-0} han försökte få uppmärksamheten {1-0} han hade ont i bröstet då visade han {1-0} peka {1-0} peka bakom huvudet – X-stad {1-0} pekade han {1-0} pekar efter hunden {1-0} "Peka bakom huvudet" strategi eller disstrategi som leder till förvirring ologiskt pekande "något han vill visa i tidningen" och "då pekar han"

Bilaga

	Pekar för att visa att han läser eller för att delge av sitt intresse eller för att öppna kommunikation "pekar efter taxen" pekar ju ofta så då är det taxen han saknar och XX då är det X han menar ((hunden heter X)) tungan pratar {5-0} tungan-svarar {5-0} drar han ihop sig {1-0} han hänger inte med {1-0} han kan ju lik-som dra ihop sig {1-0} avslappnad när det är bra {1-0}
Använder kroppen	Ta tag i använda kroppen hon greppade efter mig {1-0} hon ville få tag i mig {1-0} när hon är ur sin stol {1-0} kan själv lägga armen om dig {1-0} försöker och röra på sig lite {1-0} i stolen är ju hon mer låst {1-0} kroppshållningen {1-0} hon sitter ju oftast framtåltad {1-0} kryper ihop {1-0} hon sitter med huvudet {1-0} man ser på henne hela henne {0-0} hon rullar sig fram {1-0} rullstolskör {1-0} A använder rullstolen visar {2-0} pekar {1-0} styr själv pekar-visar med handen {1-0} han försöker skriva {1-0} han skrev en etta och en sjuva {1-0} han drog ur handbromsen {1-0} han pekade {1-0} åker fram och visar {1-0} visar {1-0} A plockar ju fram {1-0} rullstolen och åker {1-0} räcker fram armen {1-0} åker hon dit {1-0} skakar på huvudet {3-0} hemarbetar {1-0} kroppen minns {1-0} läser {1-0} använder sin egen kropp (assistenten) {1-0} du försöker luta dig fram {1-0} respons genom att sitta rakt framför prata till lyssna {1-0} visar tummen ner {1-0} visar tummen upp ja {1-0} visar nej tummen ner {2-0} visar tummen upp tummen ner {1-0} tummen {1-0} tummen svarar {1-0} uppmanar att använda tummen till svar {1-0} gissar /frågar - visar tummen /svarar {1-0} blandar tummen upp och ner när hon blir trött {1-0} då är det tummen upp {1-0} tummen ner för nej {1-0} tummen upp för ja {1-0}
använder tummen	0} visar tummen upp tummen ner {1-0} tummen {1-0} tummen svarar {1-0} uppmanar att använda tummen till svar {1-0} gissar /frågar - visar tummen /svarar {1-0} blandar tummen upp och ner när hon blir trött {1-0} då är det tummen upp {1-0} tummen ner för nej {1-0} tummen upp för ja {1-0}
Näraär – närvara	nära varandra {1-0} man är nära {1-0} sätter jag mig ner {1-0} distans till dom som är nya {1-0} total närvaro - fokusering {1-0} inte tänka på andra saker samtidigt {1-0} sitta och prata med henne {1-0} sitter och myser i soffan {1-0} sitter rakt framför {1-0} mentalt närvarande {1-0} fokusera genom fysisk kontakt {1-0} fysiskt närvarande {1-0} då känner hon ju att man är där {1-0} närvaro tycker jag är jätte viktig {1-0} vara närvarande inte göra så mycket samtidigt {1-0}
Samspelar samspel {2-0} {1-0}	samspel med flera {1-0} på hennes villkor {1-0} samarbetar inte om hon inte vill {1-0} hon känner sig mer utlämnad {1-0} känner varandra - överens {1-0} sam-förstånd {1-0} dela något vara tillsammans {1-0} bara är en som skall prata {1-0}

Bilaga

	0} flera personer går inte bra {1-0} samarbetar för att klara av hushållet {2-1} inte för många prata {2-0} svarar på puss snus {2-1} väntar så är han med i rörelserna {1-0} Uppmärksamhetsprat A säger tårta - betyder mycket {1-0} samtalar med oss {1-0} tillsammans göra {3-0}
Varandra- förstår förväntan	Varandra förstår {1-0} varandra förstår utan prat {1-0} man tänker lika {1-0} man lär sig kroppsspråk {1-0} har lärt sig {1-0} ibland missförstår vi varandra {1-0} kör vi stavning {1-0} uteslutningsmetoden {1-0} förväntan {1-0} förväntan - du är en som kan ge mig någonting tillbaka {1-0} förväntar mig att få det {1-0} förväntar mig någonting tillbaka {1-0} sedan att förvänta sig {1-0} gissar av situationen {1-0} osäker tolkning {1-0} förstå utan ord {1-0} plocka orden ur munnen på varandra {1-0} uteslutningsmetoden {1-0} uteslutningsmetoden - tänker på allt han var intresserad av {1-0} vissa saker är ju väldigt svårt {1-0} klara av att förstå varandra {1-1} makarna förenas i sin glädje över katten då förstår de varandra vilket visas i att de ser glada ut ler och tittar på varandra makarna samtalar om hemmet, att A skall få en el-rullstol så hon kan bli mer rörlig, det är maken som talar A understryker med ja blir engagerad när samtalet kommer in på elrullstolen makarna för ett samtal om katten och då förstår de varandra A rättar sin make hon minns tiden han inte kunde prata efter sin stroke samtal om tiden på sjukhem båda med A stor frustration spänner hela kroppen/överens om att de bor bra {1-0} maken är tveksam över om paret tidigare haft så lätt att förstå varandra utan ord han märker dock ATT det är något system säger att syskonen förstår A vi förstår honom ju till det mesta
Tolkar	tolkar {6-0} tolkas som ja när han inte visar nej {1-0} 4:15 man har lärt sig att tyda hans olika skrik
Provar	provar ut en strategi som fungerar {2-0} välja på olika alternativ {1-0} systemen hävdar att A kan göra val om han får chansen men han måste erbjudas val det kommer inte utav sig själv 4:18 då kan man pröva dagsformsberoende {5-0}
Vana	skillnad när det är ny personal {1-0} känner A rätt så väl {1-0} ser vad han är intresserad av {1-0} tuff jargong nya mer försiktiga {1-0} Anhöriga provar sig fram till en strategi som fungerar när A svarar med hjälp av att räcka ut tungan /känner till tidigare egenskaper {13-0} tidpunkt {4-0}

Bilaga

Tryggär	Trygghet - någon som vet hur hon vill ha det {1-0} oroar sig för vad som skall hända {1-0} orolig lite svårare att få kontakt med {1-0}
känner in	något i ens närhet {1-0} räkna ut saker och ting {1-0} en känsla av att hon anstränger sig {1-0} känsla av meningsfullhet {1-0} meningsfullt att anstränga sig {1-0} tänka på samma sak {1-0} jag vet ju känslan {1-0} veta precis vad man vill säga {1-0}
Veta-förstå	medvetenär {1-0} Förstår mer än vi tror {1-0} tar för givet att hon förstår {1-0} upplever att han förstår allt {1-0} snäll begär inte så mycket {1-0} tillsägelseförstår {1-0} förstår ju vad man säger till henne {1-0} det är lätt att förstå dig {1-0} hänger med när det är fler som pratar {1-0} pinsamt upplever att ligger utlämnad {1-0} Personalen upplever att A förstår allt vad de säger och att han även uppsnappar de andra boendes tal veta vad hon vill {2-0} vi förstår henne bättre {1-0} förstådd gör sig {1-0} förstår vad som sägs {1-0} förstår mycket {1-0} förstår vad som sägs {1-0} han kan exakt datumen {1-0} han kan ju varen sång {1-0} han läser tidningen {1-0} han räknar på fingrarna {1-0} han räknar upp till hundra själv {1-0} han uppfattar ju saker och ting {1-0} komma ihåg både datum {1-0} A deltar hela tiden i samtalet men har inte riktigt samma uppfattning som sin man skakar ibland på huvudet ibland är det svårt för henne att göra sig förstådd då ger hon upp visar frustration A förstår allt vad vi säger {1-0} kan inte säga vad {1-0} menar ja så säger hon nej {1-0} ofta svårt att förstå {1-0} omöjligt att förstå {1-0} osäkerhet i tolkningen {1-0} osäkerhet vid ja nej {1-0} tal förstår {1-1} känner igen {1-0} 1:5 ja när jag pratade så trodde j.. (70:74)
Litar-på	vet inte tillit- tittar /svara du {1-0} förstår känner {1-0} vet att jag vill förstå
Vilja att lösa	jag försöker ju hjälpa {1-0} jag ska knäppa det {1-0} tre dagar tog det {1-0} jag har listat ut {1-0} jag pratar väldigt tydligt {1-0} vi måste ju försöka {1-0} klara oss själva {1-1} försöka att lokalisera frågan {1-3} skanna in {1-1} sooma in {1-1} kan du visa mig {1-0} lista ut vad det är frågan om {1-1} det handlar om att lyckas förstå skanna in leta sig fram /det är lättast att hitta svaret på praktiska frågor när det är något som går att ta på visa ofta svårt att förstå felsöker {1-0} skrik tyder {3-0}
Slappnar-av	slappnar av till musik hon tycker om {1-0} slappnar inte av till musik hon inte

Bilaga

	tycker om {1-0} musiken går inom skinnet {1-0} musiken väcker ger reaktion {1-0} musikrepertoar {1-0}
kontaktar	får kontakt {2-0} Inte själv kontaktar {1-0} kontaktuppskattar {1-0} A pockar på uppmärksamhet {1-0} stå i centrum så det är ju positivt {1-0}
Som vem som helst behandlar	pratar med A {1-0} pratar mycket {1-0} pratar som med vem som helst {1-0} behandlar som vem som helst {1-0} likabehandlar {1-0} förtydligar {1-0} inte-samma {2-0} pers. pratar med A som om han förstod allting/ vem som helst pratar {2-0} 2:72 jag pratar med honom som jag pratar med A som med vem som helst {1-0}
Känner att hon är någon	visa att det är dig jag pratar med {1-0} visa att jag tror du vill {1-0} nu får du vara med här {1-0} pratar med A {1-0} känna att nu är A med {1-0} känner att hon förstår {1-0} känner att hon är någon {1-0} känner att jag har kontakt med henne {2-0}
Med-andra-umgås	liv och rörelse runt omkring {1-0} vi pratar ju {1-0} vi skuffar {1-0} umgås med flera {1-0} med på det när dom pratade {0-0} ville ha sällskap {1-0} ointresserad av främmande personer {1-0} tycker inte om att umgås med de andra i boendet {1-0}
Hemmaskönt	vi brukar sitta och sjunga {1-0} lycklig när hon kommer hem {1-0} tycker om när det kommer bekanta {1-0} mer stimulerad {1-0}
Trött Orka – stänga av	fort trött {1-0} försvinner in i sin värld {1-0} hon blir ganska fort trött {1-0} trött ibland {1-0} trötthetsperioder {5-0} så piggnar hon till {1-0} får respons om hon inte är jättetrött {1-0} för då ser man ju att hon är med mer {1-0} hon stänger av {1-0} orkar inte - stänger av {1-0} hon stänger in sig {1-0} ser ut som hon sover - stänger av {1-0} koncentrerad trött {1-0} intresserad fokuserad {1-0} intresseväckt {1-0} koncentrations orkar {1-0} koncentrerad max femton - tjugo minuter {1-1} hålla på en kvart tjugo minuter {1-0} splittrad trötthetssymtom {1-1} trötthet - stänger {1-2} trött av att sitta uppe i stolen - vilar middag {1-0} stänger av - vilar {1-0} för mycket liv och rörelse {1-0} sämre när du är trött {1-0} stänger av sig {2-0} vissa dagar är han trött {1-0} när han kniper ihop kroppen {1-0} när han liksom somnar ifrån saker {3-0} han är inte med {4-0} han är inte riktigt med idag {1-0} har ont eller känner sig olustig {1-0} drar ihop sig när

Bilaga

	han inte vill eller det gör ont {1-0} 2:71 lätt för att bli trött A är mest pratbar efter vilan, när han är pigg. när han har sovit på morgonen, efter lunchvilan och när han vilat på kvällen med nattpersonalen
Koncentrerad	koncentrerad när det händer något roligt {1-0} hålla koncentrationen länge {1-0} vaken och med när han är motiverad - stimulerad {3-1} vaken längre -intresserad {1-0} är inte med på rörelserna {1-0} han sov inte en minut när vi var ute {1-0} ivrig för någonting {1-0}
Slappnar-av	avslappnad i badet {1-0} badar i bassäng på tisdagarna {1-0} få honom att slappna av {3-0}han slappnar av {2-0}
Har tid- en till en	mer vaken stänger inte av så ofta - får mer tid {1-0} ägnar sig åt henne {1-0} mycket mer en till en {1-0} med henne hela hela tiden {1-0} beroende på att personalen har tid {2-0} Att personalen bryr sig ger bara A tid vidmakthåller och öppnar interaktion det sker när personalen har tid på deras villkor A verkar vara mottaglig när de har tid??? delar personal med fyra andra {1-0}
Visar - tydligt	visarsvarar {1-0} visar- vem jag är {1-0} visar fel - svarar nähää {1-0} visar med fingrarna {1-0} visar och pekar - styr själv {1-0} tydligt visa {1-0} Moa visar {1-0} Moa visar med hjälp av fingrarna {3-0} visade hon det jättetydligt {1-0} visar ju när hon är nöjd {1-0} hon visade klart {1-0} valde tv-program {1-0} A väljer tröja och färg {1-0} visar genom att skaka lite på huvudet {1-0} visar tydligt tittar på något annat om han inte vill se tv {1-0} visar vad han vill {2-0} visar vad han vill/möbelinköp {1-0} visar vad han vill/inte vill {1-0} visar tydligt om han inte vill ha tex mer mat dryck A visar tydligt vad han vill eller inte vill dels genom att titta eller vända bort blicken dels genom att öppna eller stänga munnen visar genom ansiktsuttryck vad han vill se på tv {2-0} visar med tungan {1-0} visar tydligt tittar på något annat om han inte vill se tv {1-0} visade han sängen {1-0} visade inte munnen {1-0} visar {1-0} visar han {1-0} vände örat {1-0} åker fram och visar {1-0} något han vill visa i tidningen {1-0} tummen visar {1-0} vila visar {1-0} visa rita {2-0} visar att han inte vill {3-0} visar genom att knipa ihop ögonen {1-0} visar konkret {1-0} visar inte tydligt {1-0} svarar inte på banala frågor {1-1} svarar ja {5-0} svarar ja menar nej {1-0} svårt att få kontakt - avvisande {1-0} intevill-tydligtvisar {1-0} intevillblun-

Bilaga

Hör dar {1-0} om något låter {1-0} han verkligen visar {1-0}
ja hörseln är det nog inget fel på {1-0} han hör ju precis allt vad jag säger {1-0}
lyssna på ljuden {1-1} han lyssnade {1-1} han ryckte till för minsta lilla ljud {1-0}
han går mest på hörseln {1-0} han vänder huvudet lite efter ljud {1-0} han
hör bra {1-0} han hör på oss vad vi säger {1-0}

Skriker frustrationsskriker {2-0} inte tid {1-0} uppmärksamhetsskriker {1-0} omgiv-
nings oförstår {1-0} skriker {1-0} vardagsrutinskrik {3-0} upphetsad skriker {1-0}
skriker härjar {1-0} skriker visar {1-0} skrikpåkallar uppmärksamhet - vill
berätta {1-0} forcerad skriker {1-0} frustrerad skriker {1-0} skrek och slogs {1-0}
skrikbesvärlig {1-0} skriker högt vid tal om apa {1-0} skriker förstör {1-0}
inte förstådd - skriker {1-0} osäker skriker {1-0} morgonskriker {1-0} trodde
han blev bortglömd skrek {1-0} duschningen {1-0} hungrigskriker {1-0} ifred-
vara skrik {2-0} illvrålar {1-0} inte bestämma själv skrik {1-0} inte vill skriker
{1-0} skriker -nej säger {1-0} inte vänta kan {1-0} i sin egen värld vara {2-0}
lite grinig då skriker han {1-0} när det gick fel då skrek han i {1-0} när det är
något som inte är bra {1-0} när han duschar på morgonen {1-0} när han inte vill
någonting {1-0} när han skall gå upp {1-0} när han är trött {1-0} rädsla-
otrygghets skrik {1-0} skrek han om dom tog i honom {1-0} skriker -
kommunicerar {1-0} skriker när han skall förflytta sig {1-0} skriker när han
skall klä sig {1-0} skriket hindrar kontakt med barnbarn {1-0} pratar med chauff-
ören skriker {1-0} rädd för att rullstolen skall vipa {1-0} skrikig dag {1-0} så
skriker han lite grann {1-0} säga vad som ska ske- undvika skrik {1-0} tjatskri-
ker {1-0} tycker inte om när någon tar i honom {1-0} han skriker på morgonen
{1-0} han vill påkalla uppmärksamhet {1-0} när inget annat går {1-0} när man
gör något {1-0} olika skrik {1-0} ont i magen skriker {1-0} tål inte att någon rör
honom {1-0} vid beröring {1-0} vill bestämma skriker {1-0} vill få ja svar {1-0}
vill inte {2-0} vill vara ifred {2-0} vidberöringsskriker {1-0} vrålskrik {1-0}
av rädsla han skriker {1-0} började skrika på X {1-0} duschskrik {1-0} tjatskri-
ker {1-0} frukostskrik {1-0} för mycket folk skriker {1-0} glädskrik {2-0}
guppskriker {1-0} affärsskriker {1-0} alla blir ju livrädda {1-0} A skriker i färd-
tjänsten {1-0}

Bilaga

Ledsen	Inte äta ledsen {1-0} vara med äta {1-0} hon blir ledsen {1-0} A gråter {1-0} verkar vara lite sorgligt för henne {1-0} ledsen efter det att hon varit med familjen {1-0} ledsen när man pratar om sonen {2-0}
Arg	Inte få ur sig {1-0} hon blev arg {1-0} står inte i centrum - sur {1-0} hon blir alldeles svart i blicken {1-0} frustration över att inte bli förstådd {2-0} han blir ilsken {1-0}
Använder artefakter	alfabetesstavar {1-0} bokstavskarta {1-0} det är ju begränsat {1-0} B får stava vad det är {1-0} visar själv på schema {1-0} använder almanacka - skriver pekar {1-0} visar på siffran två visar på föremål {1-0} använder dagbok för att visa {1-0} visa fotografier {1-0} visar foton {1-0} visar /använder fotografier {1-0} dialogfoton {1-0} visar med hjälp av bokstavskarta {1-0} använder rullstolen hämtar fotoalbum visar {1-0} tallåda {1-1} rangordning över kommunikationsknepp {1-0} bokstavskartan {1-0} bokstavsskriver - när hon är pigg {1-0} hjälpmedel som inte används så ofta {1-1} inte använder hjälpmedel {1-0} tid kalender {1-0} slår upp den 28 augusti {1-0} kan inte skriva {1-0} klarar valörer {1-0} sjutton {1-0} skriva går si och så {1-0} tittar efter sportresultat {1-0} det skall han alltid läsa {1-0} det skrev han {1-0} läser men känner inte igen bokstäver
kontrollerar	kontrollbehöver {1-0} kontrollera måste {1-0} kontrollskrik {3-0} vänta kan {1-0} vänta tränar {2-0} väntarinnan {1-0} vill bestämma skriker {1-0}
Frustrerad	fortfrustrerad {1-0} frustrerad blockerad {1-0} inte förstår - frustrerad {1-0}
Minnesgod	känner igen på rösten {1-0} kom hon ihåg {1-0} kommer ihåg ett samtal dagen efter {1-0} kommer ihåg minnen {0-0}
distanserar	distanslös {1-0} personal betar sig {1-0} praktiskstyr {1-0} inte ta emot hjälp
Förhåller	tydlig och bestämd men ändå lugn {3-0} vidga cirkeln {1-0} Prova nya saker - testa {1 en omställning {1-0} talar om vad som skall ske {2-0}

STUDIES FROM THE SWEDISH INSTITUTE FOR DISABILITY RESEARCH

1. **Varieties of reading disability**
Stefan Gustavsson
ISBN 91-7219-867-2, 2000
2. **Cognitive functions in drivers with brain injury - anticipation and adaptation**
Anna Lundqvist
ISBN 91-7219-967-9, 2001
3. **Cognitive deafness**
Ulf Andersson
ISBN 91-7373-029-7, 2001
4. **Att lära sig leva med förvärvad hörselnedsättning sett ur par-perspektiv**
Carin Fredriksson
ISBN 91-7373-105-6, 2001
5. **Signs, Symptoms, and Disability Related to the Musculo-Skeletal System**
Gunnar Lundberg
ISBN 91-7373-160-9, 2002
6. **Participation - Ideology and Everyday Life**
Anette Kjellberg
ISBN 91-7373-371-7, 2002
7. **Föräldrar med funktionshinder - om barn, föräldraskap och familjeliv**
Marie Gustavsson Holmström
ISBN 91-7203-500-5, 2002

8. **Active wheelchair use in daily life**
Kersti Samuelsson
ISBN 91-7373-196-X, 2002
9. **TVå kön eller inget alls. Politiska intentioner och vardagslivets realiteter i den arbetslivsinriktade rehabiliteringen**
Marie Jansson
ISBN 91-7373-568-X, 2003
10. **Audiological and cognitive long-term sequelae from closed head injury**
Per-Olof Bergemalm
ISBN 91-7668-384-2, 2004
11. **Att vara i särklass -om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan**
Martin Molin
ISBN 91-85295-46-9, 2004
12. **Rättvis idrottsundervisning för elever med rörelsehinder - dilemma kring omfördelning och erkännande.**
Kajsa Jerlinder
lic. uppsats, 2005
13. **Hearing impairment and deafness. Genetic and environmental factors - interactions - consequences. A clinical audiological approach.**
Per-Inge Carlsson
ISBN 91-7668-426-1, 2005
14. **Hearing and cognition in speech comprehension. Methods and applications.**
Mathias Hällgren
ISBN 91-85297-93-3, 2005

- 15. Living with deteriorating and hereditary disease: experiences over ten years of persons with muscular dystrophy and their next of kin.**
Katrín Boström
ISBN 91-7668-427-x, 2005
- 16. Disease and disability in early rheumatoid arthritis.**
Ingrid Thyberg
ISBN 91-85299-16-2, 2005
- 17. "Varför får jag icke följa med dit fram?" Medborgarskapet och den offentliga debatten om dövstumma och blinda 1860-1914.**
Staffan Bengtsson
ISBN 91-85457-06-X, 2005
- 18. Modalities of Mind. Modality-specific and nonmodality-specific aspects of working memory for sign and speech.**
Mary Rudner
ISBN 91-85457-10-8, 2005
- 19. Facing the Illusion Piece by Piece. Face recognition for persons with learning disability**
Henrik Danielsson
ISBN 91-85497-09-6, 2006
- 20. Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada - omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet. En studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada**
Thomas Strandberg
ISBN 91-7668-498-9, 2006