

Ergoterapi til patienter i minimal bevidsthedstilstand

- Ekstern eksamen, modul 14

- Januar 2013

Eksaminander: Adriane Kanstrup Andersen Kruse og Tina Susanne Lassen

- Ord brugt: 13.233

Undertegnede bekræfter at besvarelsen er foretaget uden uretmæssig hjælp.

Dato

Underskrift

Undertegnede bekræfter at besvarelsen er foretaget uden uretmæssig hjælp.

Dato

Underskrift

"Denne opgave er udarbejdet af en ergoterapeutstuderende ved University College Sjælland, Ergoterapeutuddannelsen, Næstved, som led i et uddannelsesforløb. Den foreligger urettet og ukommenteret fra skolens side og er således et udtryk for den studerendes egne synspunkter"

"Denne opgave – eller dele heraf – må kun offentliggøres med den studerendes tilladelse, jf. lov om ophavsret af 31.5.1961"

Forfatteransvar

Følgende illustrerer hovedforfatteren til de enkelte afsnit.

- Resumé/Abstract (fælles)
- Problembaggrund (fælles)
- Problemformulering (fælles)
- Forskning, teori og ergoterapifaglige perspektiver(Tina)
- Metode (Adriane)
- Resultater
 - o Af patient 1(Adriane)
 - o Af patient 2 (Tina)
 - o Samlede resultater (fælles)
- Diskussion:
 - o Resultater(fælles)
 - o Proces(fælles)
 - o Metode(fælles)
- Konklusion (fælles)
- Perspektivering (fælles)

Resumé:

Problembaggrund:

Hjerneskadete patienter i Minimal bevidsthedstilstand (MCS) er kendetegnede ved at have inkonsekvente, men tydelige adfærdsmæssige tegn på bevidsthed. Den primære ergoterapeutiske behandling af disse patienter går ud fra ABC-principperne, især GTIT og FOTT. Hovedfokusset i den ergoterapeutiske behandling af patienter i MCS er at fremme aktivitets- og vågenhedsniveauet.

Vores formål med dette projekt har været at indsamle dokumentation både for den ergoterapeutiske interventions betydning for patienter i MCS ift. patientens aktivitets- og vågenhedsniveau og for ergoterapeuters erfaringer med dette.

Problemformulering:

Hvordan kan ergoterapeutisk intervention fremme aktivitets- og vågenhedsniveauet hos patienter i Minimal bevidsthedstilstand?

Metode:

Undersøgelsen har været kvalitativt fænomenologisk og har bestået af videoobservationer af 2 ergoterapeutiske interventioner og efterfølgende individuelle semi-strukturerede interviews med de behandlende ergoterapeuter.

Først analyserede vi videooptagelserne ud fra Analysesystem til Kvalitativ Dialektisk Relationsobservation og interviewene ud fra Kirsti Malteruds analysemetode, Systematisk tekstkondensering, hver for sig. Efter dette trin, sammenholdte vi videooptagelsen og interviewet omhandlende den enkelte patient. Til sidst sammenholdtes resultaterne fra hver intervention og heraf udledtes de samlede og præsenterede resultater. Informanterne i dette projekt var dels patienter i MCS og dels deres behandlende ergoterapeuter.

Resultat:

Der observeres reaktioner i forbindelse med den ergoterapeutiske intervention hos begge vores patienter. Det er en langvarig proces, dette giver de behandlende ergoterapeuter også udtryk for. De reaktioner, der observeres, ses specielt ved brugen af Facial Oral Tract Therapy (FOTT) og Guidet Interaktionsterapi (GTIT), reaktionerne fra patienterne er i begge tilfælde små bevægelser, både i ansigtsmuskulaturen og resten af kroppen.

Konklusion:

Der observeres resultater af den ergoterapeutiske intervention. Der bliver forsøgt at inkorporere meningsfulde aktiviteter fra ergoterapeuternes side gennem de basale

hverdagsaktiviteter, som ergoterapeuterne laver med patienterne. Der bliver fundet frem til meningsfulde aktiviteter gennem patienternes pårørende. I første omgang bliver basale behov dog prioriteret højest, da det er vigtigt patienten lærer bl.a. at varetage egen vejtrækning sikkert igen.

Perspektivering:

Projektet kan bruges til at videreudvikle forskningen indenfor denne patientgruppe, da der mangler forskning på området og de ergoterapeuter der arbejder med denne patientgruppe efterlyser det. Ved en videreudvikling af projektet kunne der arbejdes kvantitativt og evt. med fokusgruppeinterviews. Der kunne dertil undersøges, hvorvidt arbejdsmetoder og -principper kunne bruges til behandlingen af patienter med nærliggende diagnoser for at fremme deres forløb.

For at belyse emnet på en anderledes måde, kunne man undersøge problemstillingen internationalt.

Søgeord:

Minimal bevidsthedstilstand, ergoterapi, aktivitets-/vågenhedsniveau, FOTT og GTIT.

Abstract:

Primary objective:

Brain Injured patients in Minimally conscious state (MCS) are characterized by inconsistent but obvious behavioural signs of consciousness. The primary occupational therapy treatment of these patients go from the ABC-principles, especially GTIT and FOTT. The main focus in the occupational therapy treatment of patients in MCS is to promote activity- and arousal level. Our aim with this project has been to collect evidence for the occupational therapy intervention significance for patients in MCS in relation to their activity and arousal level, as well as occupational therapists experiences herewith.

Problem formulations:

How can occupational therapy intervention promote activity and arousal level in patients in Minimal consciousness state?

Method:

The study was qualitative phenomenological, and consisted of video observations of 2 occupational therapy interventions and subsequent individual semi-structured interviews with

the treating occupational therapists.

First, we analyzed the video footage from “Analysesystem til Kvalitativ Dialektisk Relationsobservation” and interviews from Kirsti Malterud analysis method systematic text condensation, separately. After this step, we compared the video analysis and interview analysis concerning the individual patients. Finally, we compared the results from each intervention and presented the collected results. The informants in this project were partly patients in MCS and partly their treating occupational therapists.

Main outcomes and results:

There are observed reactions associated with the occupational therapy intervention in both patients. It is a long process; the treating occupational therapists also expressed this. The reactions observed has been seen especially in the use of Facial Oral Tract Therapy (FOTT) and Guided Interaction Therapy (GTIT), the reactions with both patients is small movements, both in the facial muscles and the rest of the body.

Conclusion:

There has been observed results of the occupational therapy intervention. There are attempts to incorporate meaningful activities through basic everyday activities, which occupational therapists do with the patients. To find the meaningful activities, the occupational therapists need to communicate with the patients' relatives. At first, the basic needs has a however high priority, as it is important the patient to learn how to handle their own breathing safely again.

Perspective:

Given the lack of research in this area and the fact that the occupational therapists advertise for more research, this project can be used to further develop research in this patient group. In a further development of the project, the researcher could work quantitatively and possibly with focus group interviews. It could be examined; whether the working methods and principles could be used for the treatment of patients with nearby diagnoses further their progress. To illustrate the subject in a different way, one could examine the issue internationally.

Keyword:

Minimally conscious state, occupational therapy, activity and arousal level, FOTT and GTIT

Indhold

Problembaggrund.....	7
Afgrænsning	11
Problemformulering	12
Forskning, teori og ergoterapifaglige perspektiver	13
Metode.....	17
Etiske overvejelser	21
Resultater	22
Resultater fra interview og videooptagelse af patient 1	24
Resultater fra interview og videooptagelse af patient 2	26
Samlede resultater	29
Diskussion.....	30
Resultat diskussion	30
Procesdiskussion.....	35
Metode diskussion.....	37
Konklusion	40
Perspektivering.....	41
Referenceliste.....	43
Bilag 1: søgematiks	46
Bilag 2: Interviewguide	47
Bilag 3: Observationsguide	48
Bilag 4: Samtykkeerklæringer	50
Bilag 5: Mail fra RVK Sjælland.....	52
Bilag 6: Mail fra datatilsynet.....	54

Problembaggrund

I 2010 blev 19.543 personer i Danmark ramt af en hjerneskade og det anslås at 60.000 personer lever med en pludselig opstået hjerneskade [1]. Ca. 75 % af svære og dødelige hjerneskader skyldes trafikulykker, men ved lettere hjerneskade er fald den hyppigste årsag. Hjerneskade kan have mange forskellige årsager, det kan bl.a. skyldes apopleksi, hovedtraume, infektioner (meningitis), svulster, iltmangel ved hjertestop, el- og drukneulykker eller forgiftninger med organiske opløsningsmidler. Nogle personer slipper uden varige mén, men mange oplever vedvarende gener som hovedpine, hukommelses- og koncentrationsbesvær. Desuden oplever nogle personer følgevirkninger som lammelser, sanseforstyrrelser, tab af evnen til at kommunikere, tab af balanceevne mm. Erfaringer viser dog, at det er de kognitive følgevirkninger, der ofte giver de største problematikker [2]. Da personer med erhvervet hjerneskade ofte har omfattende følger af deres hjerneskade som påvirker deres hverdagsliv, har de brug for et individuelt og effektivt rehabiliteringsforløb [3]. Det estimeres, på baggrund af data fra Landspatientregisteret og regionshospitalet Hammel Neurocenter, at ca. 13.500 ud af de 19.543 patienter med erhvervet hjerneskade havde behov for hjerneskaderehabilitering i fase 2 (rehabilitering under indlæggelse) i 2010 [3]. En hjerneskade rammer ikke kun den skadede patient, men også familien. Lige fra de første dage, hvor den skadede måske ligger i koma eller responderer meget lidt, til at tilværelsen igen skal blive hverdag med eventuelle mentale, økonomiske og sociale følgevirkninger [2].

De interventionsmuligheder der findes til patienter i Minimal bevidsthedstilstand (MCS), udføres primært på de neurologiske afdelinger. Vores undersøgelsessted har oplyst os om at den ergoterapeutiske behandling til denne patientgruppe primært består af: guiding i ADL-aktiviteter, mobilisering til forskellige udgangsstillinger, afdækning og stimulering gennem betydningsfulde aktiviteter og facial oral tract therapy (FOTT). Alle interventioner bliver tilpasset de funktionsnedsættelser den enkelte har og hvad der er meningsfuldt for den enkelte [4]. Da de nævnte behandlingsprincipper er blevet oplyst af vores undersøgelsessted, kan vi ikke sige om der bruges andre behandlingsmetoder på andre behandlingssteder. Det er dog vores formodning, at det er de samme behandlingsprincipper, der bliver anvendt på andre behandlingssteder, dog med tilpasning til den enkelte.

Alle disse behandlingsmetoder bruges til at aktivere den enkelte patient både fysisk, psykisk og kognitivt. Mobilisering bruges desuden til forebyggelse af fysiske problematikker bl.a. liggesår og muskelstivhed. Derudover bruges alle disse behandlingsmetoder til afdækning af funktionsniveau, i samspil med Glasgow Coma Scale (GCS), Rancho Los Amigos Scale (RLAS) og evt. Coma Recovery Scale Revised (CRS-R).

Formål med projektet er som følger:

At indsamle dokumentation både for den ergoterapeutiske interventions betydning for patienter i MCS ift. patientens aktivitets- og vågenhedsniveau og for ergoterapeuters erfaringer med dette.

Vi har valgt at beskæftige os med patienter i MCS. Dette har vi valgt på baggrund af vores fælles store interesse for det neurologiske område. Interessen for netop patienter i koma eller MCS, stammer fra flere forskellige steder, bl.a. Præstøulykken og hele rehabiliteringsfasen for eleverne, var noget der fangede os begge to meget. Vores interesse ligger meget i og omkring det faktum, at det kan lade sig gøre at få patienter der er så hårdt ramt, rigtig godt på vej tilbage til livet. Derudover har dokumentarer fra TV om emnet, været med til at skabe interessen, samt personlige erfaringer og pårørendes sygdomsforløb været en del af det. Vi har derudover begge gennem vores uddannelsesforløb været i praktik, hvor vi har arbejdet med neurologiske patienter.

Vores indgangsvinkel til projektet vil være den ergoterapeutiske interventions virkning på disse patienter. Dertil synes vi det er interessant at opdage, hvor lidt litteratur og forskning der egentlig er på området. Dette har gjort, at vi har været meget opsatte på at lave et projekt på netop dette område. Vi vil gerne være med til at åbne øjnene for mulighederne med disse patienter på andre behandlingssteder i landet.

Diagnosen MCS forudsætter, at der har været en påvirkning af centralnervesystemet, som enten har påvirket formatio reticularis eller på anden vis diffust har påvirket hjernen [5]. MCS er karakteriseret ved at man ser inkonsekvente, men tydelige adfærdsmæssige tegn på bevidsthed og kan skelnes fra koma og vegetativ tilstand (VS) ved at dokumentere tilstedeværelsen af specifikke adfærdsmæssige tegn der ikke findes ved koma og VS [5].

Ved MCS scorer patienten mellem 3 og 8 på GCS, dvs. en svært traumatiseret bevidsthedspåvirkning [5]. Bevidsthedsniveauet vurderes både initialt og ved en efterfølgende observation, hertil kan GCS indgå som redskab. Gennem GCS vurderes øjenåbning, verbal og motorisk respons, som alle tre er variable [6]. GCS indgår primært i det præhospitale og er del af den første gennemgang af patienten der går under navnet ABCDE(Airway, Breathing, Circulation, Disability og exposure, Environment). GCS indgår i det punkt, der hedder D - disabilities, som omhandler bevidsthedsniveauet og neurologien. Bevidsthedsniveauet vurderes ved hjælp af GCS, som man hele tiden

bruger til at revurdere patientens her-og-nu tilstand med, det er altså et øjebliksbillede af patientens tilstand efter et hovedtraume. Når en patient vurderes ud fra GCS, sker det ud fra tre funktioner; øjenåbning, sproglig reaktion og motorisk reaktion. Ved vurderingen kan der maksimalt gives 15 point i alt, som svarer til den vågne og klare patient, hvorimod 3 point svarer til den dybt bevidstløse patient. Der gives point ved de forskellige funktioner, som til sidst lægges sammen og giver den endelige score for patientens bevidsthedsniveau [6]. Med denne skala er det svært at skelne patienter i Koma, VS og MCS, men den giver et godt førstehåndindtryk for lægen og plejen der tager i mod patienten.

Bevidsthedstilstanden kan også løbende vurderes gennem RLAS. RLAS er inddelt i 8 forskellige niveauer, der indikerer hvor ramt patienten er [7]. Denne evaluering kan også være med til at indikere, hvor interventionen skal sættes ind ift. den pågældende patient. RLAS er et redskab, der hele tiden vurderer patientens niveau og derved sikrer den rette rehabiliteringsproces [8]. Ved brug af dette redskab vurderes der på reaktion, generel og lokal refleks, konfus med eller uden ophidselse, automatiserede aktiviteter i genkendelige omgivelser og behov for assistance under aktiviteter [9]. RLAS bruges på stedet som evalueringsskema, 3 dage efter indlæggelsen og derefter minimum en gang om måneden. Patienter i MCS scorer mellem 2 og 3 på denne skala.

CRS-R er endnu et redskab, der har til formål at hjælpe med prognostisk vurdering og tilrettelæggelse af behandling til patienter med sværere hjerneskade [10]. CRS-R består af 23 elementer, der omfatter 6 subskalaer, rettet mod det auditive, visuelle, motoriske, oral-motoriske, kommunikation og ophidselse funktioner [10]. Samtidig med at den samlede score vurderes, hvor højeste mulige score er 23, skrives ned på hvilke områder patienten har problematikker [11]. Patienter i MCS vil i denne skala score mellem 12 og 20. Den totale score bruges til at måle fremgang, ikke til at diagnosticere.

Eftersom GCS primært anvendes præhospitalt og er meget overordnet, giver den et godt førstehåndindtryk af patienterne, når de kommer ind til videre behandling på hospitalerne. Efter det første indtryk af bevidsthedstilstanden, kan RLAS være med til at vurdere patientens bevidsthedstilstand mere dybdegående. Herved kan rehabiliteringsprocessen hele tiden vurderes og tilpasses. Ved patienter i koma eller ved patienter, der er svære at vurdere bevidsthedstilstanden af og at finde en kommunikation med, kan CRS-R supplere ved at score individuelle funktioner mere indgående, fx ift. hjernestamme reflekser, følge kommandoer, kommunikation, og dermed være en hjælp til planlægning af det videre rehabiliteringsforløb og kommunikation med patienten. CRS-R kombineres ofte på vores undersøgelsessted med

en kommunikationsundersøgelse (KOMUS), der i samarbejde med det tværfaglige team, især talepædagogen, og de pårørende, i løbet af 3 dage observerer patienten mere intensivt, for at finde et bestemt kommunikationsmønster, evt. i forbindelse med bestemte situationer.

Vi har i forbindelse med vores opstartsfase skrevet rundt til forskellige hospitaler og rehabiliteringssteder i Danmark, for at finde et sted, der arbejder med patienter i MCS. Da der ikke findes mange steder, der beskæftiger sig med dette, valgte vi at skrive en mail til alle de steder, der kunne være mulige. Flere steder havde de enten ikke tid, lyst eller patienterne til at hjælpe os. Vores undersøgelsessted svarede imidlertid, at de havde tiden og lysten til at hjælpe os og at de, med stor sandsynlighed, havde de patienter vi ledte efter.

Da man gennem behandling og stimulering med ABC-koncepterne af patienter i MCS, måske kan fremme patientens vågenheds- og aktivitetsniveau er betydningen af denne relevant for det ergoterapeutiske felt. En undersøgelse af, om disse niveauer kan fremmes, vil være relevant at foretage, da man derigennem kan foretage et skøn om hvorvidt man kan få patienterne tilbage til hverdagen og meningsfulde aktiviteter hurtigere. En undersøgelse vil dermed være med til at fremhæve betydningen af den ergoterapeutiske intervention til denne gruppe patienter.

Den tidlige indsats over for patienter i MCS er betingelsen for at opnå et optimalt resultat. Det er derfor vores antagelse at behandlingen af disse patienter er meget intensiv. Intensivt i vores optik er her en tværfaglig ensretning for den enkelte patient og derved er fokus på at arbejde tværfagligt mod samme mål for patienten. Da man igennem en intensiv behandling må kunne få patienter til at respondere tidligere i forløbet. Det optimale resultat kommer an på patientens skade og habituelle niveau [3]. En patient, der vil kunne varetage sin egen hverdag mere eller mindre selvstændigt, vil kunne spare samfundet for mange udgifter i form af plejepersonale, hjælpemidler eller en plads på et bosted. Des længere tid en person kan blive på arbejdsmarkedet, des mere gavner det samfundets økonomi.

Den primære forskel fra at få pleje og få ergoterapi ligger i tilgangen til patienten [4]. Ergoterapeuternes opgave ift. disse patienter ligger i at finde de meningsfulde aktiviteter og arbejde med disse, og på denne måde få en reaktion fra patienten. Nogle gange kan det fx indebære at præsentere patienten for deres hund eller hest. Andre gange vil det fx kunne være at inkorporere bestemte smage, som fx kaffe i F.O.T.T.

stimulering. I arbejdet med denne type patienter er det selvfølgelig ikke muligt at spørge patienten selv, derfor spørges pårørende til råds vha. et COPM- interview ved første målsætningsmøde.

Desuden er det primært ergoterapeuterne, der har kompetencerne indenfor ABC-koncepterne, og det er derfor naturligt, at det er ergoterapeuterne der varetager disse interventioner [4].

Afgrænsning

I forbindelse med vores problemformulering gjorde vi os overvejelser om, hvordan vi ville afgrænse os bedst. Vores overvejelser gik bl.a. på, hvilken slags undersøgelse/studie vi ville lave. Vi bestemte os til at lave et kvalitativt studie, fordi vi gerne ville kunne gå mere i dybden med den enkelte patients reaktioner og ergoterapeutens oplevelser og erfaringer omkring patientens aktivitets- og vågenhedsniveau. I forbindelse med denne beslutning blev vi afgrænset til at arbejde med 2 patienter, både på pga. projektets varighed, længde, undersøgelsesdesign, samt muligheden for at skaffe egnede patienter.

På grund af det lave antal forsøgspersoner, har vi valgt at udføre undersøgelserne på et enkelt undersøgelsessted. Vi ville gerne have arbejdet med et større antal patienter, vores oprindelige plan var 3-4 patienter, men dette var desværre ikke realistisk i forhold til projektets varighed og længde. Det giver derfor ikke et generelt billede af rehabiliteringen af patienter på dette område, men det giver os et indblik i, hvordan det kan foregå. Derigennem kan vi diskutere for og imod denne arbejdsmetode. Der er ikke mange steder i landet, man arbejder med denne type patienter, derfor vil vi mene, at vi stadigvæk får et realistisk billede af, hvordan rehabiliteringen foregår, da der er udarbejdet et forløbsprogram og nogle retningslinjer på det enkelte behandlingssted for rehabiliteringen af patienter med en erhvervet hjerneskade [3].

På baggrund af at det kan være svært at undersøge den præcise effekt af ergoterapeutisk behandling på og muligheden for at skaffe patienter i koma og VS, har vi valgt at fokusere på patienter i MCS.

I vores undersøgelse fokuserer vi på ergoterapeuternes arbejde i anden fase af rehabiliteringsforløbet. Denne fase er rehabilitering under indlæggelsen med fokus på intensiv og tværfaglig genoptræning [3]. Det gør vi, da det typisk er her ergoterapeutens arbejde starter, og forhåbentlig også i denne fase patienterne kommer ud af MCS.

Problemformulering

Hvordan kan ergoterapeutisk intervention fremme aktivitets- og vågenhedsniveauet hos patienter i Minimal bevidsthedstilstand?

Nøgleord:	Operationelt	Nominelt
Fremme:	Ved fremme af aktivitets- og vågenhedsniveau forstås det i denne sammenhæng som en direkte bedring af funktionsevnen. Vores fokus er på patienternes evne til aktivitet. På længere sigt selvstændig aktivitet.	Jf. Politikens Nudansk Ordbog med etymologi er fremme at medvirke til at noget har fremgang el. sker hurtigere.[12]
Aktivitetsniveau:	Aktivitetsniveauet er den mængde af selvstændig udførelse af dagligdags aktiviteter. Her forstås fremme af aktivitetsniveauet, at patienten fremmer det aktuelle aktivitetsniveau til noget der er tættere på det habituelle niveau Jf. Rehabilitering	Jf. www.ordnet.dk er aktivitet en bestemt slags handlinger eller virksomhed som man kan deltage i. Aktivitetsniveau er omfanget af en persons, en virksomheds eller en organisations aktiviteter Jf. www.ordnet.dk [13]
Vågenhedsniveau:	Vågenhedsniveau er det niveau, patientens vågenhed/arousal er på. For at kunne deltage optimalt i aktiviteterne skal arousal være tilpasset til aktiviteten.	Lillehjernen styrer primært den basale regulering af den kortikale tonus og dermed også vågenhed og opmærksomhed - også kaldet arousal. Arousal er en forudsætning for at hele hjernens aktivitet Jf. Neurologi og neurorehabilitering[14].
MCS:	Ved MCS forstås, at patienten viser nogle tegn på bevidsthed som fx	MCS er karakteriseret ved inkonsekvent, men tydelig

	konsekvent eller inkonsekvent forståelig verbalisering.	adfærdsmæssige tegn på bevidsthed...(frit oversat fra engelsk fra "The minimally conscious state Definition and diagnostic criteria") [16]
--	---	---

Forskning, teori og ergoterapifaglige perspektiver

Da vi begyndte på vores litteratursøgning, fandt vi hurtigt et tidligere bachelorprojekt, der omhandlede samme patientgruppe som vores. Projektet har fokus på ergoterapeutens interaktion med patienten. Der observeres både på patienter i en VS og i MCS. Projektet er afsluttet i foråret 2006 fra Metropol. Projektgruppens metode minder om vores, da deres også var et kvalitativt studie og med videoanalyse, dog er nogle af vores arbejdsmetoder afvigende.

Vi valgte at bruge projektet som reference, da vi mener der er nogle relevante oplysninger med, som bl.a. inspirerede os til vores arbejde med netop denne patientgruppe. Vi blev inspirerede af projektgruppens metode til videoobservation, da vi mente at dette var en god og relevant måde at gribe observationen an på [16].

Til vores baggrundsviden har vi gennem Sundhedsstyrelsen fundet forløbsprogrammet for rehabiliteringen af patienter med hjerneskade. Retningslinjerne heri angiver bl.a. de forskellige faser af genoptræningen. Dette har vi brugt til sammenligningen med det vi observerede på vores undersøgelsessted. Samt til en delvis begrundelse for vores valg af kun et undersøgelsessted, da retningslinjerne burde være ens alle steder, og derigennem bør det være den samme genoptræning, der foregår på de forskellige behandlingssteder [3].

"The minimally conscious state – definition and diagnostic criteria" er en artikel fra American Academy of Neurology, der dybdegående beskriver, hvad MCS er og hvilke kriterier der skal være opfyldt, for at kunne siges at være i MCS [15]. Denne har været en god referenceramme i forhold til hvad MCS er og hvordan det ser ud, når en patient er i MCS, og dermed god baggrundsviden.

Vi har herudover brugt artikler, der kunne være med til at underbygge vores arbejde med disse patienter, så man her igennem kunne se, at der også bliver arbejdet med området i andre lande, og vi har her kunnet bruge deres erfaringer og undersøgelser til at underbygge vores. Hertil har vi blandt andet brugt "The sensory modality assessment and rehabilitation technique (SMART)", der belyser en undersøgelse, hvor man sammenholder scorerne fra de anvendte skalaer på et givent sted [17]. "Working with

low awareness states” belyser også denne undersøgelse, SMART, hvor der også kigges på SMART-projektet, og det beskrives, at hvis patienterne blot har den mindske smule vågenhed, vil SMART opdage alt potentiale for rehabilitering [18].

Hertil har vi også gennemlæst et nummer af ”Fokus”, et blad der er udgivet af Videnscenter for hjerneskade. Temaet i denne udgivelse omhandler patienter i vegetativ og MCS[19].

Nogle af de artikler, der findes i bladet, er sammenholdt med vores opdagelser interessante. Artiklerne er interessante netop fordi, der bliver lagt vægt på, at meningsfulde aktiviteter kan være med til, at der opleves ændringer hos patienter i MCS. Hertil bliver der også gjort opmærksom på, at det kan være, andre som små ting, der er med til at ændre noget i tilstanden hos en given patient. Det er samtidig interessant, at fagpersonale giver udtryk for, at der er brug for, at man som fagpersonale kender sin egen faglighed. Desuden skal man være forberedt på at skulle ud over sine egne grænser. Bladet er fra 2007 og allerede på dette tidspunkt mener de sundhedsfaglige, at der skal stilles meget mere skarpt ind på, hvordan rehabiliteringen og genoptræningen af disse patienter skal foregå, samt at man bør tage mere hensyn til den enkelte patient, selvom patienten måske ikke kan kommunikere korrekt og forståeligt [19].

De anvendte behandlingsprincipper på vores undersøgelsessted er primært er ABC-konceptet [4].

Ifølge Affolter-konceptet er taktil-kinæstetisk sanseinformation en grundlæggende faktor for at nervesystemet kan lære, og Affolter mener at mennesker udvikler sig gennem interaktion med omgivelserne og omverdenen. Mennesker befinder sig gennem hele livet i en konstant vekselvirkning med sin omverden - her kaldet virkeligheden. Det er i denne virkelighed, at der hele tiden sker forandringer, som gør, at mennesket må tilpasse sig. For at kunne tilpasse sig, er det vigtigt for mennesket at kende rækkefølgen i sine aktiviteter, og derved også sit mål med aktiviteten. Dette gælder alle vore daglige aktiviteter.

”Alle daglige aktiviteter indebærer taktil information, og taktil-kinæstetisk sanseinformation er grundlæggende for, at nervesystemet kan lære, modnes og bestå.” [20].

Affolter-konceptet er en tilgang, der kan hjælpe patienter til at kunne interagere i og med deres omverden via guiding i daglige aktiviteter. Gennem guiding af patienten i en given aktivitet, opbygger patienten et nyt lager af informationer, som der kan trækkes på næste gang patienten er i samme aktivitet. Guiding må gentages flere gange, idet der

vil gå lang tid før patienten er på et stadie, hvor bevægelserne er automatiserede [20].

Guidet interaktionsterapi (GTIT) er en metode, der er udviklet ud fra Affolters principper. GTIT indebærer at udføre hverdagsaktiviteter med patienten og ikke for patienten. Gennem interaktionsterapi bistår terapeuten patienten med at optimere sine muligheder for at indhente den taktile information, som er nødvendig for oplevelsen af og deltagelsen i en given aktivitet. Den guidede interaktionsterapi er en problemløsende, målrettet og berøringsoplevende interaktion mellem person og omgivelser i hverdagsaktiviteter. Den enkelte aktivitet ses ofte i et netværk af andre aktiviteter, som er indbyrdes afhængige af hinanden [21].

Det er vigtigt for patienten, at informationerne bliver tydeliggjorte gennem relevant mærkning af modstandsændringer under interaktionerne. En oplevelse af ændring i modstanden er relateret til omgivelserne og stabiliteten i disse, dvs. jo mere stabile omgivelser, jo tydeligere taktil information kan patienten modtage ift. ændringer i modstanden [21].

Normale menneskers informationssøgning omkring legemets position søges ud fra bækkenets forhold til underlaget. For at forstærke dette forhold hos en patient under guidet interaktionsterapi, bevæger guideren patientens bækken på underlaget, så patienten kan danne sanseindtryk nok til at afsøge sin placering i forhold til underlaget. Når patienten befinder sig i en siddende eller liggende stilling, kan det være svært at indhente og opretholde informationer om kroppens placering og position i rummet. Når guideren skal formidle informationen om dette forhold i behandlingen, genopfrisker og forstærker guideren forholdet til underlaget gennem en metode, kaldet positionsforandring, hvor patientens legeme fx rutsjes til et nyt sted på underlaget, mens grundudgangsstillingen bevares [21].

Bobath-konceptet er baseret på det naturlige bevægelsesmønster, samt at centralnervesystemet er et organ, der reagerer på stimuli udefra såvel som indefra. Teorien bygger på princippet om hjernens plasticitet, hvilket vil sige, at hjernen altid vil være i stand til at genlære funktioner, dvs. det altså er muligt for hjernen at lære efter en hjerneskade. Man arbejder med tabte sensomotoriske funktioner. Ved tale om sensomotoriske funktioner menes her de normale bevægelsesmønstre samt balancereaktioner. Funktionerne undersøges ved observationer af patientens udførelse af daglige aktiviteter. På baggrund af observationer, kan der tilrettelægges en individuel intervention. Interventionen inkluderer både forebyggelse og rehabilitering [20]. Interventionen vil blive bygget op på baggrund af Bobaths behandlingsprincipper og

derved vil der indgå en normalisering af tonus, genskabelse af kropssymmetri, facilitering af normale bevægelsesmønstre samt stimulation af sensibilitet i det omfang, patienten har behov for dette [20]. Formålet med interventionen er, at patienten gennem praktiske målrettede aktiviteter skal kunne genindlære det normale bevægelsesmønster. Al behandling er rettet mod de udfald som påvirker patientens samlede funktion. Behandlingen er samtidig rettet mod at patienten støttes til, i det omfang det er muligt, at blive så uafhængig som muligt gennem en forbedret kontrol ved aktiv deltagelse i dagligdagen. Interventionen er karakteriseret ved at patienten inddrages aktivt, da terapeuten anvender specifik håndtering, guiding, som gradvist gradueres, når patienten begynder at deltage mere aktivt selvstændigt i den givne aktivitet [20].

Når man nævner Coombes-konceptet vil mange ofte tænke FOTT, men der er mere i det end lige som så. Det er et undersøgelses og behandlingskoncept, rettet mod neurologisk betinget dysfagi, dysfunktioner i ansigtsbevægelser og nonverbale kommunikationsmuligheder. Konceptet har til formål at udrede og behandle dysfunktioner i basale færdigheder, færdigheder som mennesket har behov for, for at kunne eksistere. De hovedområder konceptet arbejder ud fra, omhandler: spise og drikke, mundhygiejne, nonverbal kommunikation, åndedræt og stemme. Der arbejdes ud fra en holistisk tankegang, der ser hovedområderne i en sammenhæng med hele kroppen og omgivelserne[20]. Det overordnede mål med principperne er, at patienten skal forbedre sin evne til at trække vejret, spise og drikke og kommunikere. Det er vigtigt, at der er en tværfaglig tilgang til dette, da principperne bør anvendes døgnet 24 timer [22]. Det kan være svært at skelne mellem undersøgelse og behandling i forbindelse med Coombes princippet, da ergoterapeuten kan have brug for at ændre noget i fx patientens udgangsstilling, og man hermed egentlig er begyndt på behandlingen. Der veksles hele tiden mellem undersøgelse, behandling og ny undersøgelse [20]. En undersøgelse af dysfunktioner kræver en detaljeret viden om den normale posturale muskeltonus, reflekser og bevægelsesmønstre, samt en viden omkring normal integration af det sensomotoriske system. Når en patient skal undersøges, bliver tonus og holdning sammenlignet med den normale funktion. Undersøgelse af patientens bevægelsesmønster danner baggrund for en mere detaljeret undersøgelse af muskelfunktion og sensibilitet i ansigt, mund og svælg. Resultatet af undersøgelse danner baggrund for den videre behandling af patienten. Behandlingsmålene bærer præg af normalisering af tonus, undgåelse af associerede reaktioner, indarbejdelse af funktionelle bevægelser, stimulation af sensibiliteten for

langsomt at øge kravene til og målene for patienten. Sensorisk feedback givet af ergoterapeuten fra patientens egen krop, er med til at generhverve tabte funktioner, og derigennem opnå så stor selvstændighed som muligt. Som nævnt tidligere har konceptet fire hovedområder: spise/drikke, mundhygiejne, nonverbal kommunikation og åndedræt. Terapeuten går derfor ind og arbejder med de forskellige hovedområder alt efter behov. Der bliver lagt et rehabiliteringsforløb, hvor der vil være fokus på, hvad patienten har behov for, for igen at kunne fungere i et selvstændigt liv. Det er vigtigt, at man starter behandlingen tidligt, selv når patienten evt. ligger i koma [3]. Dette gøres for at forebygge eventuelle sekundære symptomer. Det er desuden vigtigt, at inddrage patienten aktivt i behandlingen.

Metode

Vi arbejder med projektet ud fra en kvalitativ fænomenologisk metode, for at beskrive observationer af patienternes reaktioner og ergoterapeuternes erfaringer og arbejdsmetoder. Vi ønsker her at få en dybdegående undersøgelse af patienternes reaktioner og ergoterapeuternes erfaringer har med de ergoterapeutiske interventioners betydning for patienter i MCS. Igennem hele analyseprocessen har vi arbejdet med at ligge vores forforståelse til side, for at være åbne for andre resultater end dem vi har forventet, samt at gengive informanternes erfaringer og meninger uden at lægge vores egne tolkninger som facit [23].

Vi har i forbindelse med projektets opstartsfasen søgt videnskabelige artikler på 3 forskellige databaser: PubMed, Cinahl og UC viden [24,25,26]. Vi har valgt disse databaser, fordi vi tidligere har stiftet bekendtskab med disse databaser og ved, at kvaliteten i de videnskabelige artikler er til at stå inde for. Vi har selvfølgelig kritisk vurderet hver enkelt artikel for at være sikker på, at disse stadig lever op til standarderne. Disse databaser har vi søgt med følgende søgeord: Occupational therapy og Minimal conscious state med disse synonymer: MCS, Minimal consciousness, Minimal bevidsthedstilstand og ergoterapi. Ved at søge på disse databaser fandt vi 7 relevante videnskabelige artikler, som vi valgte at gennemlæse [se bilag 1]. Disse 7 artikler er udvalgt ved kritisk at se på artiklens alder, forfatterens uddannelse/erfaring på området og indholdet af vores søgeord i abstraktet [27].

Vi har ved hjælp fra bibliotekaren på biblioteket på UCSJ Campus Næstved fundet bøger direkte eller indirekte omhandlende vores emne. Vi har desuden selvstændigt søgt efter

relevante bøger både på skolens bibliotek og andre biblioteker. Vi har her vurderet relevansen på samme måde som artiklerne.

Ved hjælp af tidligere erfaringer og søgninger på forskellige hospitaler i Danmark, fandt vi frem til flere forskellige sygehuse, der arbejder med patienter indenfor det neurologiske område. Ved at skrive en mail rundt til disse hospitaler med en forklaring af vores ønske til projektet, fandt vi frem til 2 hospitaler i Danmark, der arbejder med denne type patienter. Det blev netop dette undersøgelsessted, da de var meget interesserede, og fordi de var rimelig sikre på, at de havde patienter i MCS til rådighed samt at ergoterapeuterne på afdelingen gerne ville deltage i projektet.

Inklusionskriterier for patienterne:

- De skulle være indlagt på vores undersøgelsessted.
- De skulle være fyldt 18 på undersøgelsestidspunktet
- De skulle være i MCS.
- De skulle modtage ergoterapi og være i et rehabiliteringsforløb.

Inklusionskriterier for ergoterapeuterne:

- De skulle være de udvalgte patientens primære behandlere indenfor ergoterapi.

Vi har valgt, at vores kontaktperson på undersøgelsesstedet skal varetage kontakten til patienterne og deres pårørende. Dette har vi valgt, da kontaktpersonen har bedre kendskab til patienterne på afdelingen og på den måde kan udvælge brugbare informanter via fx oplysningerne i deres journaler og samtale med de behandlende ergoterapeuter. Desuden er det tidsbesparende for os, hvilket er en vigtig faktor, da undersøgelsesstedet er placeret langt fra vores base.

I dette projekt indsamler vi data dels via videoobservation og dels via interview med de behandlende ergoterapeuter. Ved videoobservationen vil vi ikke være aktivt deltagende, men vi kan dog ikke udelukke at vores tilstedeværelse påvirker interventionen. For at få det bedste billede af, om dette er tilfældet, spørger vi ergoterapeuterne efter behandlingen, om de mener vi har påvirket deres og/eller patientens præstation under interventionen. Som interviewer har vi lagt stor vægt på at være aktiv lyttende, og opfordre til, at de interviewede selv kommenterede deres oplevelser og erfaringer. De individuelle interviews med ergoterapeuterne vil dog være semi-strukturerede for at

sikre, at vi kommer ind omkring alle de temaer, vi har planlagt, men samtidig for at kunne åbne op for at tale frit om eventuelle emner vi ikke på forhånd har tænkt på [se bilag 2] [28]. Interviewet vil blive optaget på diktafon for at vi senere kan transskribere dette og analysere det direkte sagte. Samtidig vil observatøren under interventionen og interviewet tage noter vha. en observationsguide. I disse noter vil vi primært notere de ting vi kan fornemme, altså ting der ikke vil blive opfanget på videobåndet eller diktafonen [se bilag 3].

Vi har valgt at benytte både Kirsti Malteruds analysemetode systematisk tekstkondensering og Analysesystem til Kvalitativ Dialektisk Relationsobservation (AKDR) som inspiration til metode til dataindsamling og analyse. Malterud er professor i almenmedicin og seniorforsker. Hun er inspireret af A. Giorgis fænomenologiske analyse, men har modificeret denne metode en smule. Forskellen mellem Malteruds og Giorgis analysemetode er bl.a. ifølge Malterud, at man udvælger meningsbærende tekst stykker i stedet for at analysere hver enkelt sætning [23].

AKDR er udviklet af lektor Jette Marcussen og lektor Birte Glinsvad fra VIA University College og er inspireret af The Interactional Dimensions Coding System (IDCS)(Kline et al 2004). Denne analysemodel er udviklet for at sige noget om den sygeplejestuderendes og vejleders relationelle kompetencer [30].

Vi har valgt at benytte begge metoder, da Malteruds metode er god til at analysere transskriberet tekst, mens AKDR direkte omhandler videoanalyse. Vi har valgt at gennemføre vores analyse ud fra en allerede eksisterende metode, da vi endnu ikke har den nødvendige erfaring, og dermed ikke har overblikket over, om der er noget vi har overset [23]. Vi har samtidig valgt kun at lade os inspirere af disse metoder og dermed lave nogle ændringer, specielt i sidste del af analysen, da vi både har brugt interviews og videooptagelser i dataindsamlingen.

Vi er blevet inspireret af Malteruds modificerede udgave af Giorgis fænomenologiske analysemetode, der består af 4 trin (egen oversættelse fra norsk til dansk);

1. Helhedsindtryk – fra vildnis til temaer
2. Meningsbærende enheder – fra temaer til koder
3. Kondensering – fra kode til mening
4. Sammenfatning – fra kondensering til beskrivelser og begreber [23]

Da vi ikke har mange interviews at analysere, har vi modsat K. Malteruds metode valgt at analysere interviewene hver for sig for at få et dybdegående indtryk af, hvad hver

enkelt informant har sagt. Derfor er de 4 trin i metoden heller ikke svarende til vores endelige resultat.

Vi har valgt at bruge netop Malteruds analysemetoder, fordi den er beskrevet med klare retningslinjer for, hvad man skal gøre i de enkelte trin for at analysere teksten dybdegående. At have så klare retningslinjer vil hjælpe os til både at forklare vores gennemgang af materialet, så andre vil kunne følge vores gennemgang af materialet, og med at sikre, at vi har analyseret datamaterialet dybdegående [23].

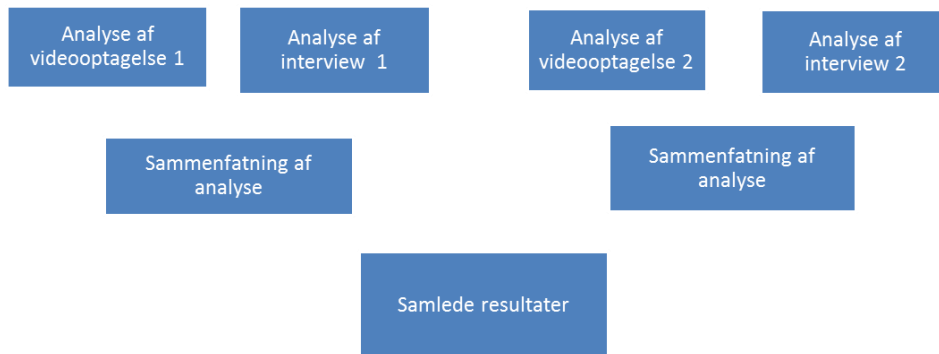
I vores analyse af videooptagelserne har vi været inspireret af AKDR, der består af 6 trin;

1. Første gennemgang
2. Opdeling i 2-4 naturlige sekvenser
3. Gennemgang og kodning af hver sekvens
4. En samlet kodning af alle sekvenserne
5. Narrativ metode
6. Validering

Vi havde i starten svært ved at finde en passende analyse, men vi har valgt denne metode, fordi den er udviklet til at opfange små detaljer i en intervention. Og fordi vi mente den passede godt sammen med Malteruds analysemetode, og da disse 2 analyser skulle sammenlignes, var dette en vigtig detalje [29].

Til de første 2 trin har vi benyttet os af de observationsskemaer vi udviklede, før vi lavede optagelserne og tog noter vha. under interventionen og interviewet. Ved 3. trin anvendte vi et samlet analyseskema for hver af videoerne. Begreberne heri er inspireret af Affolter og Coombes.

Som det fremgår af nedenstående figur, analyserede vi først videooptagelserne og interviewene hver for sig. Efter dette trin, sammenholdtes videooptagelsen og interviewet omhandlende den enkelte patient. Til sidst sammenholdtes resultaterne fra hver intervention og heraf udledtes de samlede og præsenterede resultater.



Etiske overvejelser

Vi har under arbejdet med projektet overvejet, hvordan vi mest etisk korrekt kan arbejde med patienter i MCS. Vores tvivl bl.a. går på, at patienterne ikke personligt kan sige til eller fra ift. projektet. For at afhjælpe dette på den bedste mulige måde, har vi udviklet en samtykke erklæring som en pårørende eller værge skal underskrive før vi begynder at filme. På denne måde er de pårørende er vigtige deltagere i dette projekt. Udover at patienten ikke selv kan sige til eller fra, påvirker sygdommen hele den skadedes omgangskreds. Derfor vil vi sikre at de pårørende føler sig inddraget, ved at de får udleveret skriftlig information og har mulighed for at kontakte os nu eller senere i projektet. Herudover er de pårørende ikke en del af vores projekt, og vi har derfor valgt ikke at involvere dem i vores resultater og endelige projekt.

Derudover har vi overvejet, hvordan vi bedst informerer patienterne, deres pårørende og ergoterapeuterne. Her har vi besluttet, at lave en beskrivelse af projektet med fokus på undersøgelsesdelen. Denne beskrivelse har vi lagt ind før samtykkeerklæringerne, som både de pårørende og ergoterapeuterne får en kopi af i forbindelse med underskrivelse af samtykkeerklæringen [se bilag 4] [30].

Vi har valgt at lade det være op til ergoterapeuten, hvor meget og hvornår patienten skal have information om projektet pga. deres kendskab til patienten.

For at sikre os, at de behandlende ergoterapeuter er med på, hvad vi skal, både i forbindelse med undersøgelsen og resultaterne af disse, og at de har mulighed for at sige fra, har vi udarbejdet en samtykkeerklæring med beskrivelse af projektet, som ergoterapeuterne personligt skal skrive under på, før vi påbegynder undersøgelserne.

Heri er skrevet vores kontaklinformationer og hvor projektet vil blive offentliggjort, hvis de vil læse det endelige resultat.

Efter korrespondance med Den Regionale Videnskabetiske Komité (RVK), har de, på baggrund af beskrivelse af projektet sendt per mail, vurderet, at der ikke er tale om et egentligt forsøg på mennesker, idet der hverken foretages analyser af biologiske prøver eller sker en randomisering til forskellige interventioner og vi skal derfor ikke have deres tilladelse til at foretage undersøgelserne [se bilag 5].

I gennem projektet anonymiseres både patienter, ergoterapeuter og andre data, der vil kunne genkendes eller på andre måder vil kunne bruges til identificering af vores forsøgspersoner. Denne garanti på anonymisering er også indskrevet i samtykkeerklæringerne, og er dermed lovet til patienter/pårørende, ergoterapeuter og ledelsen på vores undersøgelsessted.

Fordi vi skal analysere personfølsomme data, og have nogle af disse liggende på vores private computere, om patienter, der ikke har givet personligt samtykke har vi lavet en anmeldelse til datatilsynet [se bilag 6] [31]. Datatilsynet mener dog ikke, at vi behøver deres godkendelse, da projektet er en del af vores uddannelsesforløb.

Vi har overvejet, hvordan man kan arbejde ergoterapeutisk med patienter i MCS. Vores overvejelser har igen bl.a. gået på patientens evne til at sige til eller fra og til at fortælle, hvad der er meningsfuldt for dem. Samtidig har vi overvejet det klientcentrerede arbejde ift. patienten, da dette må være en problemstilling og overvejelse de behandlende ergoterapeuter står med.

Resultater

Oplysninger om patient 1.	
Alder	52 år
Køn	Kvinde
Diagnose	Hjerneblødning i højre hemisfære, fundet bevidstløs under arbejdet som postbud .
Score på RLAS	2
Indlæggelseslængde	1 måned på intensiv afdeling på primær hospital. Indlagt på på undersøgelsesstedet for 1 uge siden.

Personlige oplysninger	Patient 1 er gift og har 2 børn. Patienten er af familien blevet beskrevet som stille og rolig, og godt kan lide at være hjemme med familien, samt at ordne sin have. Det er desuden beskrevet at hun før sin sygdom har nydt en kop kaffe og en cigaret, samt at se serier på tv. Patient 1 har sværere ved at bruge venstre side og er på nuværende tidspunkt forsynet med en cuffet trakealtube. Pga. trakealtuben får patienten ikke luft til stemmelæberne, og ergoterapeuten kunne derfor ikke høre hvad hun sagde hvis hun prøvede.
------------------------	--

Oplysninger om ergoterapeut 1.	
Alder	40 år
Køn	Mand
Personlige oplysninger	Ergoterapeuten har været uddannet i 15 år og har næsten alle år arbejdet med neurologisk skadede patienter. Han er uddannet instruktør i FOTT og har færdiggjort en master indenfor rehabilitering. Ergoterapeutens arbejde består af en blanding af klinisk arbejde med patienterne, supervision af både monofaglige og tværfaglige kollegaer og involvering i forskellige forsknings projekter.

Oplysninger om patient 2.	
Alder	40 år
Køn	Kvinde
Diagnose	Stor diffus hjerneskade efter overdosis af insulin. Der mistænkes at det var et suicidal forsøg.
Score på RLAS	2
Indlæggelseslængde	Fundet i hjemmet for 1 måned siden, har siden haft et akut forløb på primær hospital. Indlagt på undersøgelsesstedet for 1 uge siden.
Personlige oplysninger	Patienten ligger mellem det VS og MCS. Hun har en tendens til at gå i et ekstensionsmønster, men høj arm kan også gå i et flektionsmønster, og er derfor svær at lejre og guide i hvile og aktivitet.

	Op til episoden har patienten oplevet familiemæssige sværeting, bl.a. derfor mistænkes indtaget af insulin at være et suicidal forsøg. Patient 2 er på nuværende tidspunkt forsynet med en glat trakealtube og får derfor luft til både stemmelæber og næse.
--	--

Oplysninger om ergoterapeut 2	
Alder	27 år
Køn	Kvinde
Personlige oplysninger	Har været uddannet i 3 år, har arbejdet på afdelingen de sidste 2,5 år. Hun har under uddannelsen også beskæftiget sig med neurologiske patienter. Hendes arbejde består primært i klinisk arbejde med patienterne, samt involvering i udvalgte forskningsprojekter.

Resultater fra interview og videooptagelse af patient 1

FOTT:

Ergoterapeuten meddeler, at han under intervention brugte FOTT. Her oplever han, at patienten virkede interesseret i, hvad han kom med, da han gik i gang med at forberede kaffen. Han oplevede også at patienten er meget aktiv og reagere tydeligt på dråber af kaffe på læberne, på videoen ser vi også, at patienten laver tygge/smaske bevægelser og derefter synker 2 gange ved denne stimulus. Vi observerede også, at patienten spontant bevægede både over- og underekstremiteter mere under denne del af interventionen. Ergoterapeuten føler under denne del af interventionen at patienten accepterer stimuleringen til dels, og dermed måske forstår noget af det. Han har også en ide om at hun godt kan spejle sig lidt i terapeuten og han prøver derfor selv at lukke munden og synke et par gange. Vi oplever desuden på videoen, at patienten rækker armen ud mod ergoterapeuten, dette kan være en spontan bevægelse, alligevel opleves det af observatørerne som at der søges kontakt.

GTIT:

Ergoterapeuten fortæller, at han inden interventionen primært har tænkt at skulle bruge GTIT, for at stimulere til øget opmærksomhed mod aktiviteten og omgivelserne fra patientens side. Han oplyser, at han ved brug af GTIT prøver at give hende nogle af svarene om, hvor hendes krop er, så det kan sætte hende i gang med at tænke hele tiden, og være aktiv i nogle af delaktiviteterne. Vi ser på videoen at patienten bevæger

højre underekstremitet meget, det virker nogle gange som respons på det der bliver lavet, andre gange mere spontant. Vi ser desuden, at da ergoterapeuten guider venstre overekstremitet op på bordplade, søger patienten straks efter selvstændigt at ligge højre overekstremitet på bordpladen også, dette ligner en form for genkendelse af aktiviteten eller i hvert fald delaktiviteten.

Spontane reaktioner:

Ergoterapeuten fortæller, at han undres lidt over den måde hun lader sig falde, til begge sider. Og spekulerer over om dette er et tegn på, at hun vågner mere op, og evt. har en tanke om at hun vil ned og ligge. Ergoterapeuten har ikke oplevet denne reaktion fra patienten før og kan ikke relatere netop denne reaktion til fænomenet "Pushing" da patienten skubber sig til begge sider. På videoen ses det at patienten spontant vender hovedet mod observatørerne, men dog hurtigt vender tilbage til at kigge tomt frem for sig. Det ses også, at højre over- og underekstremitet bevæges både med og uden stimuli fra ergoterapeuten.

Vågenhed/ opmærksomhed/deltagelse:

Ergoterapeuten fortæller, at patienten virker på en eller anden måde deltagende, men dette er sporadisk. Han fortæller at patienten kan deltage lidt i nogle delaktiviteter men at hun ikke kan fuldføre en hel delaktivitet. Han fortæller desuden, at hun virker mere vågen i denne aktivitet, men at hun har svært ved at samle sin opmærksomhed om aktiviteten, hun virker dog til at være opmærksom på lyden af kaffemaskinen. Vi ser denne opmærksomhed ved lyd som et selvstændigt løft og let drejning af hovedet. Terapeuten fortæller desuden, at han lagde mærke til at hun vågnede rigtig meget af et vestibulært stimuli og at han derfor overvejer hvordan han bedre kan integrere dette ved opstarten af Interventionen. På videoen ses det også tydeligt, at vestibulært stimuli hjælper på hendes vågenhed. Da briksen køres ned mod gulvet brummer patienten 2 gange. Ved et fald mod venstre åbner patienten øjnene og kigger rundt. Da patienten efter endt delhandling ligges ned på siden hoster patienten og vejrtrækningen bliver mere anstrengt. Under sugning af patientens cuffet trakeal tube, bevæger patienten begge ben og det fornemmes af os, at det er ubehageligt for hende. I slutningen af interventionen giver ergoterapeuten forskellige verbale opfordringer, her bevæger patienten kortvarigt højre overekstremitet mod ansigtet ved verbal opfordring, men patienten kan ikke fulføre handlingen.

Meningsfuld aktivitet:

Ergoterapeuten finder det svært at få tid til at lave mere interessebetonede aktiviteter med disse patienter, da der skal ske mange basale aktiviteter. Men det er her ergoterapeuten mener at det bliver en ergoterapeutisk måde at arbejde på. Ift. denne patient har han tænkt over, at integrere det meningsfulde i aktiviteten. Han har ved tidligere samtaler med familien fået at vide at patienten godt kan lide at drikke kaffe og bruger derfor dette i aktiviteten og han har planer om at finde ud af om der er andre ting hun før godt har kunnet lide for at bruge disse i andre interventioner.

Graduering:

Ergoterapeuten tænker meget over gradueringsmuligheder både før og under interventionen, da han mener at det også her bliver meget ergoterapeutisk arbejde. Han fortæller, at han undervejs i interventionen vælger at skifte strategi, fordi hun ikke er med hverken med øjnene eller med bevægelser. Her vælger ergoterapeuten at graduere ned og udføre det meste af aktiviteten for patienten, men samtidig fortælle hende om hvad han gør. Til sidst bliver patienten igen inddraget i aktiviteten. Da patienten lige pludselig faldt til siden, kunne ergoterapeuten også se at hun skal sikres på en anden måde, hvis man skal have mulighed for at gå fra hende. Bl.a. på grund af denne sikring vælger han at ligge patienten på siden under resten af interventionen.

Reaktioner der ikke er til stede:

Ergoterapeuten fortæller, at han var overasket over, at hun ikke i højere grad var i stand til at tage blikkontakt til ham og til aktiviteten. Han ville også gerne have set at hun deltog mere aktivt i at træde ned i hende sko, og reagere på verbal instruktion.

Resultater fra interview og videooptagelse af patient 2

FOTT:

FOTT-stimuli anvendes meget, bl.a. fordi det som oftest er her man ser de første reaktioner fra denne type patienter generelt. Gennem anvendelsen af FOTT søger ergoterapeuten at skabe en form for genkendelse for patienten, og her vælger ergoterapeuten at bruge en appelsin i første del af interventionen. Da patienten får appelsinsaft på sine læber, observeres der bevægelser i munden og korrekt synkefunktion, efter opfordring og hjælp fra ergoterapeuten. Synkefunktionen ses korrekt fuldført to gange, dette kunne derfor tyde på at dette har været en bevidst handling fra patientens side. FOTT anvendes også som stimuli i forbindelse med mundhygiejne, hvor ergoterapeuten guider patientens arm til deltagelse i

tandbørstning. Patienten hverken samarbejder eller modarbejder her, men lader sig blot føre med. Der observeres nogle ryk med hovedet, da tandbørstningen foregår på indersiden af tænderne, her kan der ikke helt tydes om det er reflektorisk eller om det er en bevidst handling, skulle det være en bevidst handling, kunne det tyde på at patienten ville hjælpe ergoterapeuten. Der observeres desuden smaskelyde fra patienten, da tandbørsten tages ud af munden, dette kunne tyde på at der enten er tale om en reflektorisk reaktion eller det kunne være en bevidst reaktion for at komme af med diverse spyt og mundvand. Det er naturlige reaktioner, der observeres fra patienten i denne fase. Hvorvidt de så er bevidste eller ej, kan diskuteres.

GTIT:

Ergoterapeuten fortæller, at hun anvender GTIT i denne intervention. GTIT bruges for at hjælpe patienten til at hypotesedanne om sin omverden. Der observeres små reaktioner fra patienten, men om disse er bevidste eller ubevidste er ikke til at vide præcist. Der observeres specielt bevægelser omkring munden, som om patienten prøver at sige noget, men uden at der kommer rigtig lyd på, disse bevægelser observeres specielt omkring forflytningerne. Der observeres desuden små reaktioner fra patienten ved omgivelsesstimuli i forhold til forflytning fra seng til briks og fra briks til stol, hvor der observeres en reaktion, der kunne tyde på, at patienten vågnede lidt mere op. Der observeres desuden en let rynken på panden og et lille vip med den ene fod. Gennem hypotesedannelsen skal patienten kunne danne sig nye erfaringer om sin omverden, og derved kunne deltage i hverdagslivet igen.

Kommunikation, taktil og verbal:

Der er ved interventionens indtræden ikke nogen form for kommunikation med patienten, hverken i forbindelse med taktile opfordringer eller verbale, de få reaktioner der kommer på verbal opfordring ses ved patientens synkefunktion. Patienten har åbne øjne under hele interventionen, men der observeres et tomt og stirrende blik hen over ergoterapeutens hoved. Efter forflytning ved rutsj fra briks til kørestol virker det dog til at patienten vågner lidt mere, men der observeres stadig et tomt og stirrende blik, dog er det nu rettet lidt mere ind i normalt blikfang. Ergoterapeuten fortæller at det er typisk for patienten med det stirrende blik, men at hun på et tidspunkt har følt, at patienten kiggede på hende, dog uden at kunne følge ergoterapeuten og holde fokus på aktiviteten.

Tonusbillede:

Vi observerede straks, at patienten har meget øget tonus i hele kroppen, det ses i form af meget tydelig ekstensionsmønster. Den øgede tonus i kroppen gør det svært for ergoterapeuten, samt plejepersonale at lejre patienten, så det er muligt for hende at slappe rigtig af i kroppen. Samtidig gør den øgede tonus det også svært altid at guide patienten i aktiviteterne, og derved at kunne guide til deltagelse. Der observeres markant ekstension af patientens krop hver gang hun gaber. Nogle få gange observeres der også øget tonus i form af et flektionsmønster, men dette sker kun i h. OE.

Puls:

Da der på nuværende ikke eksisterer en kommunikation med patienten, anvender ergoterapeuten aflæsning af patientens monitor undervejs i interventionen, for at se om der er udslag på patientens pulsmåling. Ergoterapeuten anvender dette til at se om det kan være noget, som patienten går med til eller ej, altså om det er ubehageligt eller på anden måde utilfredsstillende eller om patienten accepterer interventionen. Ergoterapeuten fortæller, at hun ikke under interventionen oplevede voldsomme udslag på pulsen, og derved mener, at hun kan fortsætte sin intervention til ende med patienten.

Vågenhed:

Ergoterapeuten fortæller, og der observeres, at patienten har åbne øjne under hele interventionen, men at patienten er fjern og tom i sit blik, og der derved stilles tvivlsspørgsmål ved, hvor meget patienten egentlig er vågen nok til at være deltagende og opmærksom i interventionen, eller om patienten egentlig overhovedet er vågen, men at det blot er en refleks med åbne øjne.

Det observeres hertil, at patienten faktisk lukker øjnene lige efter at ergoterapeuten, har sagt at interventionen er slut, og der nu er mulighed for et hvil. Dette kan tolkes som, at der alligevel har været en form for vågenhed og opmærksomhed, måske blot i et begrænset omfang.

Deltagelse:

Ergoterapeuten holder patienten i et så lavt udgangspunkt som muligt, for at give mulighed for deltagelse på det niveau patienten kan være med i. Ergoterapeuten opfordrer undervejs til deltagelse i aktiviteterne. Patienter er ikke deltagende under interventionen, dette kan skyldes, at patienten ikke er parat til det på nuværende tidspunkt, eller det kan være et udtryk for at patienten var suicidal og ikke ønsker at

være deltagende.

Samlede resultater

- Ved begge patienter ses reaktioner ved ergoterapeutisk brug af behandlingsprincipperne FOTT og GTIT.
- Der er ikke verbal kommunikation ved nogle af patienterne, da de 2 patienter hverken selv taler eller reagerer på verbale opfordringer, dog ses små tegn på verbal forståelse fra patient 1.
- Begge ergoterapeuter prøver at inkorporere meningsfulde og genkendelige elementer i deres interventioner med patienterne ift. deres basale behov. Ved patient 1 er det i denne situation ved at bruge kaffe som stimuli, en aktivitet hun før har været glad for, her udtaler ergoterapeuten at hun virker interesseret i, hvad han kommer med. Ved patient 2 bruges appelsin og tandbørstning for at komme med noget genkendeligt, her kan man se at patienten reagerer tydeligere på tandbørstningen end på mundstimulering med appelsin.
- Begge patienter virker til at vågne mere op af vestibulært stimuli, ved patient 1 er det ved fald mod venstre, ved patient 2 er det ved rutsj fra briks til stol. Dette kan tyde på, at man evt. bør overveje at inkorporere vestibulært stimuli tidligere i interventionen.
- Ingen af patienterne deltager aktivt under interventionen.
- Begge patienter har under interventionen åbne øjne (patient 1 har først åbne øjne efter vestibulært stimuli). Ingen af patienterne har på noget tidspunkt blikkontakt med hverken ergoterapeuten eller aktiviteten.
- Reaktioner der ses ved brug af FOTT:
 - o Bevægelser af muskler i og omkring munden.
 - o Flere gab ved patient 2 der fører til at patientens ekstremiteter går i ekstensionsmønster.
 - o Bevægelse af hele kroppen (specielt ses dette hos patient 1)
 - o Begge patienter synker 2 gange.
- Reaktioner der ses ved brug af GTIT:
 - o Der kommer bevægelser fra begge patienter ved omgivelsesstimuli. Patient 1 bevæger højre underekstremitet meget under hele interventionen nogle gange mere relevant, andre gange mere spontant. Desuden bevæger patient 1 højre overekstremitet ved guidning af venstre overekstremitet. Patient 2 bevæger

ansigtsmuskulaturen og vipper med venstre fod, ved tilpasning af liggemåden og dermed ændring i omgivelsesstimuli.

Det kan altså tyde på at begge patienter muligvis er opmærksomme på, at der bliver ændret i deres omgivelser.

Diskussion

Resultat diskussion

Vi så, at ingen af patienterne var deltagende under interventionen, hverken spontant eller ved fysisk eller verbal opfordring. Vi havde på forhånd ikke forvente, at patienternes aktivitets og vågenhedsniveau var højt nok til at deltage aktivt i aktiviteten. Vi havde dog håbet på, at der ville være noget tydeligere reaktion fra patienterne. Vi så små tegn på ændringer i vågenhedsniveauet under den ergoterapeutiske intervention, men det er svært at sige uden en nærmere/længere undersøgelse af dette, om det var bevidste eller reflektoriske reaktioner, vi vil dog i dette afsnit diskutere for og imod, om disse reaktioner har været bevidste eller ubevidste. Resultaterne i denne opgave viser hvilke tegn en ergoterapeut, der arbejder med disse patienter skal kigge efter for at se, om den anvendte behandlingsmetode virker. Det, at patienterne ikke havde tydeligere eller større reaktioner, gav også os mulighed for at lægge mærke til de små reaktioner, og se på hvilke muligheder, der er at arbejde med, hos patienter der er i MCS.

Ganske som vi havde forventet, var der ikke nogen direkte verbal kommunikation mellem patienterne og ergoterapeuterne. Den verbale kommunikation blev ud over patienternes hjerneskade også besværet af den trakealtube patienterne havde. Patient 2 havde en glat trakealtube og hun fik derfor luft til stemmelæberne og havde dermed mulighed for at udtrykke lyde. Patient 1 havde derimod en cuffet trakealtube, og fik derfor ikke luft til stemmelæberne, vi hørte dog stadig, at patienten brummede 2 gange, da ergoterapeuten kørte briksen ned. Disse lyde kan opstå af flere forskellige grunde. Hvis trakealtuben lukker helt, og der dermed ikke kom luft til stemmelæberne, kunne lyden opstå pga. det tryk tuben skaber samt den trykforskel der sker, når briksen køres ned. Desuden oplyste vores undersøgelsessted om, at der kunne slippe luft forbi cuffen under stillingsskift eller lignende, hvor patienten blev mobiliseret eller trykket på brystkassen. Disse lyde er højt sandsynligt ikke bevidste reaktioner.

Vi havde en forventning før dataindsamlingen om, at patienterne havde en mindre reaktion på stemmer, som fx blikkontakt, men som sådan ikke en direkte udførelse af verbale opfordringer. Vi så dog ikke blikkontakt hverken til ergoterapeuten eller til

aktiviteten, dette ser vi som et udtryk for patienternes vågenhedsniveau. Vi så dog et forsøg på udførelse af verbale opfordringer ved patient 1, patientens sproglige forståelse passede godt overens med placeringen af hendes hjerneskade.

Begge patienter havde åbne øjne under interventionen, men ingen af dem havde en blikkontakt til ergoterapeuten. Der var heller ikke fokus på aktiviteten. Hertil kunne man diskutere, hvor vågne patienterne egentlig har været. Patient 1 havde en mere normal øjenåbning end patient 2, der havde et meget stirrende blik med helt åbne øjne. Dette kunne både være et tegn på forskelligt vågenhedsniveau, da vi generelt så mere aktivitet hos patient 1. Hertil kunne det også diskuteres om øjenåbning også kunne være et tegn på, hvilken grad i bevidsthed, der ligger bag. Det kunne tyde på at patient 1 havde mere kontrol over øjenåbning efter det vestibulære stimuli, mens patient 2 virker til at have haft mere kontrol over selve øjenåbningen fra begyndelsen, da hun åbner øjnene ved præsentation af ergoterapeuten. Det observerede vågenhedsniveau hos patienterne var forskelligt i den forstand at patient 1 viste nogle fysiske tegn på, at hun var lidt med. Mens det ved patient 2 blev set, efter vi havde afsluttet interventionen og hun straks derefter lukkede øjnene. Det var dog stadig svært at vide, hvor meget patienterne bevidst har været med i aktiviteten. Selvom det ud fra denne øjenåbning er det svært at vurdere om patienten er vågen, kan blikkontakten og øjenåbning være med til at give ergoterapeuten en idé om, om patienten er vågen eller ved at vågne mere op. Dette vurderes selvfølgelig af ergoterapeuten ved at kigge på tidligere reaktioner fra patienten og se om det er nye reaktioner, om reaktionerne er sporadiske eller konsekvente.

FOTT og GTIT virker til at være 2 hovedbehandlingsprincipper i forhold til svært hjerneskadede bevidsthedssvækkede patienter. Det kan være, at der i arbejdet med disse patienter andre steder i landet og internationalt bruges andre behandlingsprincipper, men gennem vores observationer og interviews, tyder det på at disse 2 behandlingsprincipper er noget man bruger til alle patienter, der indlægges på denne afdeling. Ud fra vores tidligere erfaringer tyder det desuden også på at ABC-principperne er en del af den generelle behandling til patienter med hjerneskade. Ved patienter, der har specielle behov eller andre meningsfulde aktiviteter de ønsker at udføre, justeres den ergoterapeutiske intervention, og der bruges andre behandlingsprincipper.

Vi forventede at se en reaktion fra patienterne ved brug af FOTT og GTIT i den ergoterapeutiske intervention. Vi så ved disse 2 patienter en reaktion ved brug af både FOTT og GTIT, især så vi en tydelig reaktion ved brug af FOTT- princippet. Begge patienter reagerede på FOTT-stimuli i form af forskellige bevægelser, patient 1 bevægede bl.a. højre ben mere ved FOTT- stimulering end under resten af interventionen. Patient 2 havde generelt flere bevægelser omkring munden. Ved denne stimulering så vi derudover også synk fra begge patienter. Vi havde forventet denne reaktion, fordi vi tidligere har arbejdet med patienter med flere grader af hjerneskade og vi har her set reaktioner fra patienterne, som vi ikke kunne se ved brug af andre behandlingsmetoder.

Da vi kun har fulgt disse 2 patienter over en intervention hver, var det svært for os at vurdere om disse reaktioner, er et generelt billede af det, der sker ved patienter i MCS, om det udelukkende er reaktioner, der var hos disse 2 patienter ved alle ergoterapeutiske interventioner, eller om det "kun" var ved denne ene intervention. At det kun var denne ene gang kunne underbygges af, at begge ergoterapeuter udtalte sig om patienternes sporadiske reaktionsmønstre. Dog virkede nogle af patienternes bevægelser bevidste og som en del af en genkendelsesproces. Så selv hvis disse bevægelser var sporadiske i forhold til tidspunktet på dagen og hvilken dag ergoterapeuten arbejder med patienten, virkede det til at være en del af en proces, der fører til et højere aktivitets- og våghedsniveau hos patienten.

Vi havde en forventning om mere intensiv ergoterapeutisk behandling til denne type patienter, end det vi egentlig oplevede. Vi fulgte hver patient til én intervention, og fik efter interviewet med den ene ergoterapeut at vide, at det på vores undersøgelsessted blev prioriteret at give ergoterapeutisk behandling én gang i dagvagten og én gang i aftenvagten. Hvor lang tid en intervention varer, kunne være varierende, da det afhænger af hvilket fokus, der er lagt for interventionen og hvilken energi og hvileperioder patienten har haft i løbet af dagen.

Vores forventning til patienternes dag var, at der ville være mere intensive behandlingsforløb, tværfagligt samarbejde mod et klarlagt mål. Her til kan det diskuteres, at målet jo egentlig er at øge patientens våghedsniveau, og da vi ikke præcist ved, hvordan de andre faggrupper på stedet arbejder med patienten, kan vi ikke sige, at der ikke bliver arbejdet på den tværfaglige måde, som vi havde en forventning om.

Vi havde en forestilling om, at der blev arbejdet mere direkte "på" patienten, altså at guidningen var mere intensiv, og man derigennem fik patienten igennem flere

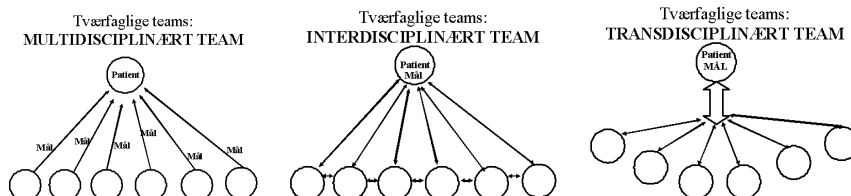
bevægelser. Vores faglige viden fortæller os naturligvis, at patienten udtrættes hurtigt i denne fase, og at en sådan intensivitet ville blive for meget for patienten. Vores forestilling om det tværfaglige arbejde med patienten, gjorde også, at vi havde forventet at se flere faggrupper repræsenteret ved hver intervention, men at hovedfokusset ville have været ergoterapi.

I og med at der kun er repræsenteret én faggruppe ad gangen til interventionen, kan det siges, at der er meget fokus på netop denne faggruppes kompetencer, og derved en mere fokuseret intervention. Ved at der er fokus på en aktivitet af gangen, bliver patienten måske heller ikke lige så hurtigt udtrættet af indtryk, og kan derfor være mere deltagende i længere tid på det niveau, som patienten på nuværende tidspunkt kan. Der kunne stilles spørgsmål til om dette kunne have en påvirkning på hvor hurtigt patienten begynder at øge sit aktivitets- og vågenhedsniveau. Er det tværfaglige samarbejde med til at påvirke patientens aktivitets- og vågenhedsniveau? Er det nok med et tværfagligt fokus, som alle faggrupper arbejder mod, men hver for sig? Eller skal flere faggrupper være repræsenteret ved hver intervention? Eller skal afdelingen arbejde tværfagligt på en anden måde?

En anden måde at arbejde tværfagligt kunne være, at der blev skrevet ned, præcis hvad der foregik under en ergoterapeutisk intervention, så de andre faggrupper kunne se hvilke fokusområder, der er hos patienten. Herved kunne fx. en fysioterapeut arbejde med samme fokusområder, men med en fysioterapeutisk indgangsvinkel. Her kunne plejen også inddrage elementer fra GTIT eller FOTT i deres samspil med patienten. Den måde man vælger at arbejde tværfagligt med en patient kan afhænge af mange ting. Først handler det om, hvordan man på den enkelte afdeling eller arbejdsplads har valgt at samarbejdet skal fungere. Her besluttet der selvfølgelig på bl.a. baggrund af, hvilke patienter man skal behandle, og hvilke behov disse patienter har.

Teamet kan arbejde ud fra 3 typer af tværfagligt samarbejde:

- Det multidisciplinære team
- Det interdisciplinære team
- Det transdisciplinære team



Ifølge Birgitte Gammeltoft er den ultimative måde at arbejde med svært hjerneskadede via det transdisciplinære eller som minimum det interdisciplinære. Her arbejder alle faggrupper med patientens eget mål, enten ved interventioner kun på eget fagområde eller på alles fagområde med eget fagspecifikt fokus. Patienten ville ved et sådant tværfagligt samarbejde få et mere intensivt og sammenhængende rehabiliteringsforløb.[23]

Ergoterapeuterne på vores undersøgelsessted tænkte meget over, hvordan de kunne inkorporere meningsfulde og genkendelige elementer i de basale hverdagsaktiviteter de arbejder med. Det så ud til i vores resultater, at det var her patienterne reagerede stærkest. Det er svært at sige om patienterne ville reagere ligesådan på elementer, der ikke var meningsfulde eller genkendelige uden et længerevarende og større projekt, og uden præcist at vide, hvad der var meningsfuldt for den enkelte patient. Ud fra ergoterapeutisk teori og tidligere forskning omkring ergoterapi, tyder det dog på at patienter reagerer bedre på aktiviteter, der er meningsfulde og genkendelige, og at det derfor er vigtigt at arbejde ud fra meningsfulde aktiviteter. Ved gennemgang af videooptagelser af patienterne, kan man desuden se at patient 1 tydeligt reagerer på lyden af kaffe, ergoterapeuten udtalte desuden, at patienten virkede interesseret i, hvad han kom med. Ved patient 2 kunne vi se, at hun reagerede tydeligere på stimulering med tandbørsten end hun gjorde, da hun blev FOTT stimuleret med appelsinsaft. Her var spørgsmålet så om vågheden hos patienterne blev påvirket af, at det var meningsfulde og genkendelige aktiviteter de lavede eller om det var, fordi de vågnede af, hvad der var foregået tidligere i interventionen. Her kunne det også være en blanding, og dermed, at patienten havde brug for både det vestibulære stimuli, omgivelsesstimuli og evt. foregående FOTT til at nå det højst mulige niveau af aktivitet og våghed. Ved patient 2 kunne man således spørge om tandbørstningen var mere genkendelig og meningsfuld end FOTT-stimulering med appelsinsaft var. Eller om det var et tilfælde, at patienten reagerede tydeligst på tandbørstningen.

Vi var overraskede over, hvor forskellige de 2 patienter i vores undersøgelse var. Både personlighedsmæssigt og aktivitets- og våghedsmæssigt. Vi var måske også lidt overraskede over, at man fra undersøgelsesstedets side af havde valgt at præsentere os for to så forskellige patienter. Begge var i Minimal bevidsthedstilstand, som vores krav fra starten var, og undersøgelsesstedet har på den måde overholdt vores aftale. Vi kunne så diskutere om vores kontaktperson bevidst havde valgt netop disse patienter

pga. deres forskellighed, eller om han har valgt patienterne ud fra nogle andre kriterier. Patienternes forskellighed har været godt i den forstand, at vi har fået indblik i, hvad det ergoterapeutiske arbejdet med patienter i MCS kunne indebære. Patienterne var svære at sammenligne, fordi de var så forskellige, men det gav et mere valid resultatafsnit, da ingen patienter er ens. Disse 2 patienter fik dog næsten samme behandling i den intervention vi observerede, og derfor har disse patienter alligevel på mange punkter kunne sammenlignes i vores projekt.

Den manglende verbale kommunikation, gav os en bedre mulighed for observation og opmærksomhed på de kropslige reaktioner fra patienten ved forskellige stimuli. Samtidig stiller den manglende kommunikation store krav til den behandlende ergoterapeut, da man ikke direkte kan kommunikere med patienten omkring den foregående intervention, behandlingsmål m.m.. Man må derfor som behandlende ergoterapeut finde frem til oplysninger gennem pårørende, der kan skabe en historie om, hvem patienten er, og herigennem finde frem til de meningsfulde aktiviteter og genkendelige elementer, der kan inkorporeres i interventionen, og som måske kan medvirke til at fremme patientens aktivitets- og vågenhedsniveau.

Vi så, at begge patienter vågnede af et vestibulært stimuli. Hos patient 1 var det ikke kontrolleret af ergoterapeuten, mens det hos patient 2 var under kontrollerende forhold. Vi havde ikke på forhånd tænkt, at dette kunne være en del af behandlingen, men kan, efter at bliver gjort opmærksom på det, godt se ud fra egne erfaringer, at dette kunne hjælpe på patientens vågenhed. Ved at have set denne reaktion fra patienter i MCS ved et vestibulært stimuli, kan vi se mange muligheder i at indarbejde rutiner med vestibulært stimuli før aktiviteter med patienter, der har nedsat vågenhedsniveau. Metoden kan bl.a. indeholde: rul fra seng-briks, rutsj fra briks/seng til stol og niveauforskel fra seng til briks for at få et kontrolleret fald. Metoden skal selvfølgelig afprøves på den enkelte patient, for at se om det virker på netop denne patient eller om, der er noget andet, der virker bedre.

Procesdiskussion

Vi oplevede ved samtale med pårørende til patient 2, at der opstod tvivsspørgsmål omkring vores dataindsamlingsmetode og fremtidig visning af dette. Vi mener selv, at vi har været tydelige og præcise i vores beskrivelse af projektet og vores dataindsamlingsmetode, samt hvordan dette efterfølgende ville blive behandlet og

opbevaret. Vi har dog lært af dette at skriftlig information ikke altid er nok, og at en samtykkeerklæring og tilhørende projektbeskrivelse har godt af at blive afprøvet på personer, der ikke er fagrelaterede eller på anden måde er tilknyttet projektet. Man kan forestille sig, at dette materiale måske har fået nogle pårørende til at sige sig fri for at være med i vores projekt, dette er jo ærgerligt, da dette måske ville have givet et andet resultat. Dette er bestemt en detalje i rekrutteringsfasen vi ville lave om, hvis vi skulle lave projektet en anden gang.

Da vi ankom til vores undersøgelsessted, regnede vi med, at rekrutteringen af informanter var på plads og at informationen var givet til både de pårørende og de behandlende ergoterapeuter, hvilket på forhånd var aftalen. Vi oplevede dog, at vi selv skulle tage del i informationsgivningen og at vi stod uden patienter. Dette kunne måske være undgået, eller være formidlet bedre, hvis vi havde valgt et undersøgelsessted tættere på vores base end vi gjorde. Derved kunne vi nemmere have deltaget i hele rekrutteringen og informationsgivningen til pårørende og ergoterapeuter. På denne måde ville vi også kunne være med til at udvælgelse af vores informanter. Vi kunne også være kommet over længere tid og i kortere perioder af gangen. Det er muligt resultaterne havde set anderledes ud end de gjorde, da vi måske kunne have fulgt udviklingen hos vores patienter.

Vi valgte dog, at gøre tingene anderledes, da vi med det undersøgelsessted, som vi havde fundet, fik opfyldt alle vores kriterier. Derfor måtte tingene foregå på en lidt anden måde end vi på forhånd havde forestillet os. Vi mener, at vi har opnået det vi ville og har fundet hul igennem til et område med potentiale for udvikling og forskning.

FOTT og GTIT er ikke udarbejdet af ergoterapeuter og kan derfor bruges af hele det tværfaglige team, hvis disse fagpersoner er uddannet i disse principper. Grunden til at de ergoterapeuter vi har interviewet brugte disse principper var, at de mener at ved at bruge graduering og meningsfulde aktiviteter ift. principperne bliver det en ergoterapeutisk intervention. Problemet ved at bruge disse principper i den ergoterapeutiske intervention er, at der på kurserne ikke bliver undervist i den ergoterapeutiske synsvinkel på princippet, men i stedet bliver undervist ud fra de generelle principper. Dette kan give individuelle ergoterapeutiske indgangsvinkler til principperne og dermed forskellighed i arbejdet med patienterne fra ergoterapeut til ergoterapeut. Dette så dog ud til at være afhjulpel på vores undersøgelsessted vha. retningslinjer og monofaglige diskussioner. Det at principperne ikke udelukkende er

ergoterapeutisk kan også være med til at give en mere tværfaglig og intenst rehabiliteringsforløb for patienterne. Dette ville kunne gøres ved, at udarbejde specifikke retningslinjer for håndtering af den bestemte patient.

Metode diskussion

Vi valgte, at arbejde kvalitativt, fordi vi var interesserede i at få den enkelte ergoterapeuts tanker og erfaringer indenfor området. Dette har selvfølgelig gjort, at vi har været afgrænsede i vores undersøgelser og interviews med kun 2 patienter og 2 ergoterapeuter, ved et længere varende projekt ville man dog kunne vælge at inddrage flere informanter og på denne måde udvide projektet. Ved at vælge en kvantitativ fremgangsmåde, kunne vi have fået belyst området mere generelt og bredere. Da der ikke er mange steder i landet man arbejder så intenst med disse patienter, mener vi dog godt, at vi kan forsvare en kvalitativ undersøgelsesmetode. Den kvalitative arbejdsmetode i vores projekt har vist, hvordan man kan arbejde med disse patienter, men ud fra tidligere erfaringer og læsning af andet forskning på området, mener vi at kunne sige at dette er en generel måde at arbejde med disse patienter. Ved det kvantitative valg, havde vi pga. projektets længde og varighed, formentlig kun haft mulighed for enten interview- eller videodelen af vores projekt, og derved ikke haft mulighed for selv kigge nærmere på disse patienter og samtidig have fået ergoterapeuternes input, hvilket også var en interessefaktor for os. Vi syntes, det var interessant selv at kunne gå ind og analysere på de videoer vi har filmet. Det ville have været for omfattende og stort, hvis vi havde valgt at bruge en kvantitativ metode. Ved valget af kvantitative metode, ville vi heller ikke kunne nå at få samme forhold til de ergoterapeuter vi skulle interviewe, som vi fik ved den kvalitative metode. Hvis vi havde valgt en kvantitativ metode, ville spørgeskemaer eller gruppeinterviews have været en ideel løsning grundet projektets varighed. Her kunne vi måske have fået nogle flere oplysninger om arbejdet med disse patienter, men det ville have været generaliseret og bredt. Vi var mere interesserede i den enkelte.

Vi optog videoer af interventionerne, fordi vi gerne ville se ergoterapeuternes stimuli og alle de små tegn på aktivitets- og vågenhedsniveauet hos patienterne. Hvis vi udelukkende havde observeret ville der være små tegn vi højst sandsynligt havde overset eller måske have tolket forkert. Ved at få interventionen på film kunne vi derudover også få lov til at se interventionen mange gange og i det tempo vi havde brug for og vi kunne diskutere fundene imellem os. Det har gjort, at vi har kunnet vurdere

mere grundigt, hvilke reaktioner og tilhørende stimuli vi mente var relevante for vores problemstilling. Vi valgte at udføre et interview efter interventionen for at få ergoterapeutens erfaringer både fra den lige overståede intervention og fra tidligere interventioner med denne type patienter. Desuden kunne vi med ergoterapeutens udtalelser få oplysninger om ergoterapeutens føling med patienten. Her kunne vi få oplysninger med i vores resultater; om ergoterapeuten mente, at patienten var med i bevægelserne, der blev udført med guiding og om de følte, at patienten var nærværende. Vi spurgte også ind til om ergoterapeuterne mente, at det var en typisk dag for patienten og om vores tilstedeværelse havde en betydning for patientens udførelse af aktiviteten. Da vi har været med inde til interventionerne, kan der være en usikkerhed om hvorvidt, vi har påvirket interventionens udfald. Vi var ikke-deltagende ved begge interventioner og vi holdt os i baggrunden, hvor én filmede og én skrev noter til det, der blev observeret. Ved patient 1 opstod der, efter vestibulær-stimuli, et kort øjeblik, hvor patienten kiggede på os, og det lod til, at hun opfangede, at vi var til stede, men der gik ikke længe, før det virkede som om vi var glemt igen, og hun ikke kiggede mere i vores retning. Hos patient 2, var der intet tidspunkt, hvor hun kiggede i vores retning, og det virkede derfor ikke som om, det havde en betydning vi var der, heller ikke i forhold til ergoterapeuten, der flere gange blev tiltalt af enten læger eller sygeplejersker. Efter interventionen spurgte vi ergoterapeuterne, om de mente, at vi havde påvirket deres eller patientens udførelse under interventionen, her svarede begge ergoterapeuter, at de ikke mente det havde påvirket situationen. Vi stoler på deres dømmekraft om, at vores tilstedeværelse ikke har påvirket interventionen, da de har mere erfaring med disse patienter end os.

Vi startede med at vælge, at vi ville arbejde kvalitativt fænomenologisk med emnet, ud fra dette valg, fik vi i undervisningen vejledning i, at Malterud og Kvale var to store forskere indenfor dette område, der hver har hver deres analysemetode. Vi har valgt at lade os inspirere af Kvale i forbindelse med vores roller som interviewere, da vi mener at det er nogle gode egenskaber som interviewer, som Kvale beskriver. Vi har i interviewene været meget fokuseret på at være aktivt lyttende, da vi ellers ikke ville have fået ergoterapeuten til at fortælle videre om deres oplevelser. I projektet kunne vi have været inspireret af mange andre, der beskriver dette område godt. Malterud beskriver forskerens rolle gennem projektet, men fokuserer ikke på interviewerens egenskaber under selve interviewet. Man kunne have valgt en mere psykologisk tilgang til interviewene, og derved formentlig have fået et helt andet interview ud af det, men den psykologiske tilgang har ikke været vores fokuspunkt, og vi har derfor valgt denne

fra.

Vi har valgt, at arbejde med Malteruds analysemetode frem for Kvaes analysemetode, fordi denne var mere udførligt beskrevet, og vi dermed følte os mere sikre på, at vi fik analyseret de transskriberede samtaler dybdegående. Men da vi ikke har så mange interviews som Malterud foreslår i beskrivelsen, har vi valgt at analysere samtalerne hver for sig og samle resultaterne til sidst. Vi har modificeret analysemetoden, fordi vi har haft 2 forskellige dataindsamlingsmetoder. Dette, sammen med vores samarbejdsmetode i gruppen, har dog gjort, at vi ikke kan vide os sikre på, at vi har analyseret interviewene helt ens og om vi derfor måske har fået nogle andre resultater. For selvom vi forsøgte at lægge vores forforståelse væk under analyseringsfasen, er det ikke sikkert, at vi har kunnet undgå at have en lille smule forforståelse i baghovedet under analyseringen, hvilket har kunnet give lidt forskellige måder at analysere på.

Vi valgte brugen af AKDR, fordi den direkte omhandler videoanalyse, og derved er perfekt til det vi søger. Analysemetoden var udviklet til at opfange små detaljer og passede derfor godt til de resultater vi søgte. Vi havde i startfasen svært ved at finde en passende analysemetode til videooptagelserne. Ved valg af en anden analysemetode, havde vi formentlig fået nogle andre observationer ud af det. Spørgsmålet er så, om de ville have tilfredsstillende for os og det vi ville undersøge og analysere.

Vi valgte at bruge allerede eksisterende analysemetoder, da vi ikke mener, at vi selv har erfaring og kompetencer nok til at analysere ud fra egne evner.

Fordi vi i dette projekt har indsamlet data via både interviews og videooptagelser, har vi besluttet at bruge 2 forskellige analysemetoder. Ved at bruge 2 forskellige analysemetoder har vi valgt at sammenholde resultaterne fra de 2 analyser. Denne metode er ikke beskrevet i noget af det litteratur vi har fundet og er derfor et udtryk for vores egen ide og forståelse af analyseprocessen og resultatdannelsen.

Hvis vi havde valgt ikke at sammenholde resultaterne fra interviewene og videoerne på denne måde, havde vi fået nogle meget omfattende resultater og det havde været svært at følge metoden ved gennemførelse af et nyt projekt. Ved at sammenholde resultaterne fra interview og videooptagelse for hver enkelt patient, og først derefter sammenholde resultaterne fra begge patienter, har vi gennem hele analysefasen haft fokus på den enkelte intervention, og dermed den enkelte patient og dennes behandlende ergoterapeut.

Når vi har valgt at bruge vores egen idé omkring sammenholdelse af dataresultater, gjorde vi det dels for at gøre det på en overskuelig måde for os selv, dels fordi det også gør det nemmere for læseren at forstå vores tanker og derigennem vores analyse. Selvom det var 2 forskellige analysemetoder vi har brugt, minder de opbygningsmæssigt lidt om hinanden. Vi mener derfor, at valget om at koble Malterud og AKDR sammen har fungeret godt og efter vores hensigt. Vi mente her at ved at kombinere metoderne, kunne vi udforske dette problem fra flere sider. Vi har dog valgt, at de kombinerede metoder begge skulle udføres kvalitativt, både for ikke at forvirre os selv og for ikke at forvirre læseren. Hvis en erfaren forsker havde udført projektet kunne denne have kombineret det kvalitative og kvantitative studie og på den måde have undersøgt flere perspektiver på en gang.

Konklusion

Vores resultater peger i retning af, at den ergoterapeutiske intervention til de fleste patienter i MCS indebærer behandling i forhold til ABC-koncepterne. Specielt arbejder ergoterapeuterne på vores undersøgelsessted med GTIT og FOTT, som er en del af henholdsvis Affolter og Coombes. Vi kan i resultaterne se, at patienternes vågenhedsniveau bliver påvirket af den ergoterapeutiske intervention, hvor der har været fokus på GTIT og FOTT. Fx kan vi se, at der kommer mere bevægelse i højre over- og underekstremitet hos patient 1 og bevægelser i ansigtsmuskulaturen og ved venstre fod hos patient 2, når ergoterapeuten arbejder med principperne fra GTIT. Ved arbejdet med FOTT kan vi se at patienterne reagerer både med synk og med bevægelser i resten af kroppen.

Det tyder på, at de reaktioner vi har set i forhold til patienternes aktivitet- og vågenhedsniveau er små, men betydningsfulde. Nogle af reaktionerne fra patienterne er mere sporadiske og reflektoriske og er derfor ikke nødvendigvis et tegn på øget vågenhed, dette kan dog undersøges nærmere. Når patienterne kommer længere i deres rehabiliteringsforløb vil man kunne se større reaktioner.

Ergoterapeuterne i dette projekt prøver så vidt som muligt at inkorporere meningsfulde- og genkendelige aktiviteter i deres interventioner med patienterne. Hos patient 1 kan vi se, at hun bliver mere opmærksom, når hun hører kaffemaskinen, og ergoterapeuten udtaler, at det virker som om hun er interesseret i, hvad han kommer med, da han hælder kaffen op og går i gang med at udføre FOTT delen af interventionen. Patient 2 virker også mere vågen og aktiv under FOTT-stimulering med hendes tandbørste, end hun gør, da hun får FOTT- stimulering med appelsinsaft. Hun er mere aktiv omkring sine

bevægelser i ansigtsmuskulaturen, hun både drejer hovedet lidt og har flere bevægelser omkring munden ift. smaskelyde og tygge/ synkebevægelser.

Da patienterne bliver påvirket af vestibulær stimuli under interventionen ses en reaktion i form af mere vågenhed. Ved patient 1 bliver det opdaget ved et tilfælde, da patienten tilter til den ene side og vågner lidt mere op og et kort øjeblik faktisk bliver opmærksom på, at der er flere i rummet end blot ergoterapeuten. Ved patient 2 observeres den let øgede vågenhed efter rul fra seng til briks og ved rutsj fra briks til stol. Den øgede vågenhed observeres her i form af bevægelser omkring munden og en ændring af blikket.

Perspektivering

Vores formål med projektet har været at se, hvornår der kommer reaktioner fra patienter i MCS ift. en ergoterapeutisk intervention. Desuden har vi fokuseret på at få de behandlende ergoterapeuters erfaringer omkring denne problemstilling. Vi vil med udviklingen og formidlingen af den viden vi har udviklet i dette projekt gerne være med til at sætte fokus på ergoterapiens betydning for disse patienter og til at give de ergoterapeuter, der arbejder indenfor dette felt, en viden og validitet omkring deres arbejde med patienterne.

Projektet kan bruges i forståelsen af ergoterapis vigtighed i forhold til denne type patienter. Projektet kan ydermere bruges i forbindelse med en videreudvikling af behandlingen til disse patienter. Vi mener det er vigtigt, at der bliver sat mere fokus på området, da de ergoterapeuter, der arbejder med patienter i MCS, efterlyser mere fokus og forskning. Ud over at kunne bruges af de ergoterapeuter, der i forvejen arbejder med disse patienter, kan projektet også give inspiration til ergoterapeuter, der arbejder med patienter med nærliggende diagnoser.

Under vores dataindsamling og analyse fandt vi ud af, at dette emne kunne belyses på mange forskellige og interessante måder. Vi har bl.a. i gruppen snakket om, at man kunne gøre brug af fokusgruppeinterview af ergoterapeuter fra flere forskellige arbejdspladser i Danmark. Her ville man kunne få et bredere indblik i, hvad der bliver arbejdet med på de forskellige arbejdspladser rundt omkring i Danmark. Man kunne samtidig, fordi det ville være et fokusgruppeinterview, få meninger fra mange ergoterapeuter på en gang og få faglige og erfaringsmæssige argumentationer med. Oveni dette kan man fokusere på den læring og sparring de forskellige ergoterapeuter ville kunne få ud af sådan et fokusgruppeinterview.

En anden måde at få belyst betydningen af ergoterapien for patienter i MCS, kunne være videooptagelser af de samme patienter til en intervention hver dag i en periode fx over en uge, eller at man kunne komme tilbage nogle uger senere og se udviklingen til sammenligning fra de første optagelser. Hvis man valgte at følge de samme patienter flere dage, ville man kunne se om de reaktioner, der blev observeret var sporadiske eller om det kunne tyde på, at der var en bevidst handling bag. Dette forudsættes af, at det er de samme interventioner man vælger at filme hver gang, da det ellers kan være svært at sammenligne de forskellige stimuli.

Hvis man ville undersøge problemstillingen kvantitativt, kunne man fx sende spørgeskema til alle ergoterapeuter, der arbejder med disse patienter på landsplan. Herved ville forskeren kunne få svar på en specifik del af problemstillingen, og dermed kunne udbygge vores fund. Her skulle forskeren dog være opmærksom på, at ikke mange hospitaler, og dermed ergoterapeuter, der arbejder med denne type patienter. Derfor kunne det blive en meget begrænset datamængde.

Generelt er der på dette område brug for mere forskning. Både ift. at ergoterapeutisk behandling virker til disse patienter og for at belyse, hvilke ergoterapeutiske og tværfaglige behandlingsmetoder, der virker bedst til denne type patienter. Dette kan foretages både kvalitativt og kvantitativt, da det kommer an på, hvor i forskningen man vælger at lægge sit fokusområde. Der er mange måder at belyse de forskellige områder på, og derved kan det også gøres på forskellige måder.

Der kan kigges på, hvorvidt nogle af de samme behandlingsprincipper og fremgangsmåder ville kunne passe til det ergoterapeutiske arbejde med patienter med en nærliggende diagnose. Her tænkes der på, hvorvidt der måske kunne komme resultater tidligere i forløbet ved at ændre fremgangsmåde, og måske specielt i forhold til de patienter man har svært ved at komme ind til, samt at få reaktioner fra. En helt anden indgangsvinkel til projektet ville være at undersøge nærmere, hvilke behandlingsprincipper og metoder, der bliver brugt i udlandet, og derigennem se om det var muligt at lære noget af ergoterapeuter fra andre lande. Her kunne det være en mulighed at kigge nærmere på nogle af de lande, som fører inden for andre forskningsområder, da det kunne tænkes de er langt fremme i flere forskningsområder. Er det muligt at finde noget, der kunne være aktuelt at undersøge nærmere, kunne et internationalt samarbejde måske være en interessant idé.

Referenceliste

1. Socialstyrelsen hjerneskade i tal. Læst d. 1 nov. 2012
<http://www.servicestyrelsen.dk/handicap/hjerneskade/om-hjerneskade/hjerneskader-i-tal>
2. Hjerneskadeforeningen- fakta om hjerneskade. Læst 1. nov. 2012
<http://www.hjerneskadeforeningen.dk/index.php?id=47>
3. Sundhedsstyrelsen "Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade" 2011
4. Vores undersøgelsessted. På grund af anonymisering kan vi ikke oplyse hvor disse oplysninger er fra
5. Paulson O.B., Gjerris F., Sørensen P.S., "Klinisk neurologi og neurokirurgi", 5.udgave. København FADL's Forlag, 2010
6. Nørtved J., Dalggaard K., Bastholm T., Petersen A., Glundø K., Hansen L. (RED.), "Ambulancefag 2", 1. udgave, 2. oplag. København, Munksgaard Danmark 2007
7. Traumatic Brain Injury - The Journey Home. Læst d. 19. Okt. 2012.
<http://www.traumaticbraininjuryatoz.org/Moderate-to-Severe-TBI/Diagnosing-Moderate-to-Severe-TBI/Rancho-Los-Amigos-Scale-of-Cognitive-Functioning.aspx>
8. Rancho Los amigos - Family guide. Læst d. 20 okt. 2012
http://www.rancho.org/research/bi_cognition.pdf
9. Rancho Los Amigos Cognitive Scale Revised. Læst d. 29. Okt. 2012
http://www.northeastcenter.com/rancho_los_amigos_revised.htm
10. Gosseries, O., Vanhaudenhuyse, A., Bruno, M., Demertzi, M., Schnakers, C., Boly, M., Maudoux, A., Moonen, G. and Steven Laureys. "CRS-R Disorders of Consciousness: Coma, Vegetative and Minimally Conscious States" Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2011
11. COMBI - The Center for Outcome Measurement In Brain Injur. Læst d. 19. Okt. 2012. <http://www.tbims.org/combi/crs/index.html>
12. Becker-christensen, C. "Politikens Nudansk Ordbog med etymologi -Bind 1" 3.udgave København JP/Politikens hus. 2005
13. Ordbog på nettet: definition på aktivitet og aktivitetsniveau Læst d. 30 okt. 2012. <http://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=aktivitet>
14. Wæhrens, E., Winkel, A. og Gyiring, J. "Neurologi og neurorehabilitering – ergoterapeuter og fysioterapeuter" 1. udgave 3. oplag. København. Munksgaard Danmark 2009

15. Giacino, J.T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D.I., Kelly, J.P., Rosenberg, J.H., Whyte, J., Zafonte, R.D. and Zasler, N.D. *"The minimally conscious state Definition and diagnostic criteria"* Neurology 2002:02 vol. 58 no. 3 349-353
16. Meincke, A., Roald-Arbøl, A., Hansen, B. og Jochumsen, S. *"Interaktionen mellem ergoterapeut og patienter i vegetativ og minimal bevidsthedstilstand under FOTT"* Bachelorprojekt 2006: 05
17. Gill-Thwaites, H. og Munday, R. *"The sensory modality assessment and rehabilitation technique (SMART): a valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients"* Brain injury 2004:12
18. Jones, G. og Boulter, J. *"Working with low awareness states: in search of best practice"* OT News 2011:05 34-35
19. Videncenter for hjerneskade. *"Fokus – tema: den vegetative og minimale bevidste patient"* 14. årgang nummer 1 Marts 2007
20. Kjærsgaard, A. *"Ansigt, mund og svælg - undersøgelse og behandling efter Coombes-konceptet"* 1. udgave. København. FADL 2005
21. Lund, L., Andersen, A. og Arentsen, K. *"OM AFFOLTER MODELLEN® - GUIDET INTERAKTIONSTERAPI"* hammel neurocenter november 2008
22. Tværfagligt samarbejde. Læst d. 13. dec. 2012. <http://www.birgitte-gammeltoft.dk/artiklernes/artikler/teams.htm>
23. Malterud, Kirsti *"Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en introduktion"* 3. udgave. Oslo. Universitetsforlaget 2011
24. Pubmed Læst d. 2. nov. 2012 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?db=pubmed>
25. Cinahl Læst d. 2. nov. 2012. <http://web.ebscohost.com/ehost/search/advanced?sid=f64f4128-12bd-4db1-ad3e-b9bdace3ef72%40sessionmgr104&vid=1&hid=113>
26. UC viden. Læst d. 2. nov. 2012 <https://www.ucviden.dk/student-portal/>
27. Kilde kritisk læsning. Læst d. 3. nov. 2012 <http://laegemiddelstyrelsen.dk/da/topics/detail--og--nethandel/medicin-paa-nettet/trovaerdig-information>
28. Kvale, Steinar: *"En introduktion til det kvalitative forskningsinterview"* 1. udgave 5 oplag. København. Hans Reitzels forlag 2000.
29. Marcussen, J. og Glinsvad, B. *"Sygeplejestuderendes relationelle kompetencer - og deres betydning for interaktionen med klinisk vejleder og fastholdelse i uddannelsen"* VIA Universitet 2010

30. Den nationale videnskabsetiske komité, samtykkeerklæringer. Læst d. 2. nov. 2012
<http://www.cvk.sum.dk/forskere/vejledning%20modul/fortrykmateriale.aspx>
31. Persondataloven læst d. 10. okt. 2012
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=828>

Bilag 1: Søgematiks

Søgeord på engelsk og dansk	Minimal conscious state	AND	Occupational therapy
Synonymer	MCS OR Minimal consciousness OR Minimally conscious state OR Minimal bevidsthedstilstand		Ergoterapi

Database	Minimal conscious state	Occupational therapy	Søgeresultater	Artikler til gennemgang
PubMed	5094	29342	6	2
Cinahl	560	25170	8	4
UC Viden	1	115	1	1
Google Scholar	686.000		1	1

Artikler til gennemlæsning:

- "Technology-based intervention options for post-coma persons with minimally conscious state and pervasive motor disabilities." fundet på PubMed
- "What is a minimally conscious state?" fundet på PubMed
- "Interaktionen mellem ergoterapeut og patienter i vegetativ og minimal bevidsthedstilstand under FOTT" fundet på UC Viden
- Oral presentation: "enhancing the acute management of post-coma unresponsive and minimally responsive patients" fundet på Cinahl
- "The sensory modality assessment and rehabilitation technique (SMART): a valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients" Fundet på Cinahl
- "Working with low awareness states: in search of best practice" Fundet på Cinahl
- "The minimally conscious state Definition and diagnostic criteria" Fundet via Cinahl
- "Modeling the minimally conscious state: measurements of brain function and therapeutic possibilities" Fundet på Google Scholar

Bilag 2: Interviewguide

Forskningsspørgsmål:

- Hvordan påvirkes patientens aktivitets- og vågenhedsniveau under en ergoterapeutisk intervention?
- Hvilke overvejelser gør ergoterapeuten sig om patientens aktivitets- og vågenhedsniveau før, under og efter interventionen?
- Hvordan vurderer ergoterapeutens patientens aktivitets- og vågenhedsniveau før, under og efter interventionen?

Om ergoterapeuten

- Hvor længe har du været ergoterapeut?
- Er der noget du har lyst til at tilføje om dig selv eller din karriere?

Om patienten

- Diagnose
- Prognose
- Hvordan ser det ud netop denne dag med patienten, faktorer der kan have en rolle?
- Hvordan er patientens fremgang set over både kortere og længere perioder?
- Er der noget du har lyst til at tilføje om patienten?

Om interventionen

- Hvilke overvejelser gjorde du dig før interventionen?
- Hvad var målet med interventionen?
- Hvilke principper anvendte du?
 - o Afolther, Bobath, Coombes (FOTT)
 - o Forflytning/mobilisering?
 - o Afdækning af funktionsniveau
 - Brugte du nogle af scalaerne GCS, CRS-R og RLAS
- Hvilke reaktioner bemærkede du?
- Hvilke nye reaktioner bemærkede du?
- Hvor meget fornemmer du at patienten registrerer?
 - o Er det mere, mindre eller det samme som ved andre interventioner?
- Hvordan føltes interventionen?
 - o Er der noget du gjorde anderledes end normalt?
 - o Påvirkede det dit arbejde at vi kiggede med?
 - o Har du fornemmelse af om det påvirkede patienten at vi kiggede med?
- Har du noget du har lyst til at tilføje i forbindelse med interventionen?

Opklarende spørgsmål fra os om interventionen?

Bilag 3: Observationsguide

Oplysninger om patienten	
Alder	
Køn	
Diagnose	
Indlæggelseslængde	
Faktorer der kan spille en rolle i dag	
Prognose	
Score på GCS, CRS-R og RLAS (evt Kopi)	

Observation under interventionen	
Hvor står vi?	
Dato og tidspunkt og hvor lang tid tog interventionen	
Personer tilstede	
Rummets udformning	
Hvad siger/gør ergoterapeuten Hvad kan vi se/høre Hvad kan vi fornemme Hvor står ergoterapeuten i forhold til patienten	
Hvad siger/gør patienten Hvad kan vi se/høre Hvad kan vi fornemme	
Hvilke behandlingsprincipper anvendes	

Interviewer:

Bilag 4: Samtykkeerklæringer

Informationsbrev om bachelorprojekt omhandlende ergoterapi til patienter i minimal bevidsthedstilstand

Vi er 2 studerende på ergoterapeutuddannelsen ved UCSJ Campus Næstved. Vi er i øjeblikket i gang med at skrive vores bachelorprojekt, og vil i denne forbindelse gerne undersøge, om ergoterapi kan fremme aktivitet- og vågenhedsniveauet hos patienter i minimal bevidsthedstilstand. Vi vil med vores projekt forsøge at gøre opmærksom på ergoterapi til patienter der er bevidsthedsvækkede. Dermed kan projektet, hvis det viser positive resultater, fremhæve at ergoterapi kan give mere livskvalitet og en mere aktiv hverdag tidligere i forløb hos bevidsthedssvækkede patienter. Forhåbentlig vil dette betyde hurtigere og bedre genoptræning.

For at undersøge dette, vil vi foretage en videooptagelse af en ergoterapeutisk behandling og derefter udføre et interview med den behandlende ergoterapeut. Vi vil herefter analysere begge optagelser og sammenholde dette med relevant teori.

Alle informationer og data vil i vores opgave blive anonymiseret, det vil sige at alle navne, andre kendetegn og personlige data vil blive ændret eller udeladt. Projektet vil blive offentliggjort på hjemmesiden www.UCviden.dk, efter endt eksamen.

Alle optagelser og anden rådata vil under projektet ligge på [REDACTED], og vil efter endt eksamen blive slettet.

I bedes gennemlæse både denne og den følgende side og underskrive, hvis I forstår og kan give Jeres samtykke til dette.

I er velkomne til at kontakte os via nedenstående mailadresse hvis I nu eller senere i projektet har nogle spørgsmål.

Venlig hilsen

Adriane Kruse

Tina Lassen

Ergoterapeutstuderende UCSJ Campus Næstved

Email: En01090919@ucsj.dk / En01090901@ucsj.dk

**Stedfortrædende samtykke til deltagelse i et sundhedsvidenskabeligt
forskningsprojekt**

Forskningsprojektets titel: Ergoterapeutisk udviklingsarbejde - Ergoterapi til patienter i
minimal bevidsthedstilstand

Erklæring fra den person, som afgiver stedfortrædende samtykke:

Jeg har fået skriftligt og mundtlig information og jeg ved nok om formål, metode,
fordele og ulemper til at give mit samtykke.

Jeg ved at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden
at forsøgspersonen mister sine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg giver mit samtykke til, at _____ (forsøgspersonens
navn) deltager i forskningsprojektet og jeg har fået en kopi af dette samtykkeark samt
en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Oplysninger om min tilknytning, som pårørende, til forsøgspersonen: _____

Navnet på den person, der giver stedfortrædende samtykke: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Bilag 5: Mail fra RVK Sjælland

Kære Adriane Kruse og Tine Lassen.

Tak for jeres mail. Sekretariatet for Den Regionale Videnskabsetiske Komité for Region Sjælland (RVK Sjælland) kan ikke give et helt klart svar ud fra den kortfattede beskrivelse.

Generelt gælder det at: "Ethvert sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt skal anmeldes til det videnskabsetiske komitéssystem, jf. komitélovens § 14. Det er dog en forudsætning, at forskningsaktiviteten foregår i Danmark, dvs. at den forsøgsansvarlige har sit virke her i landet."[vejledning om anmeldelse]

I komitéloven, der regulerer området hedder det bl.a. (undertegnedes fremhævelse):

"§ 2. I denne lov forstås ved:

- 1) Sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt: Et projekt, der indebærer forsøg på levendefødte menneskelige individer, menneskelige kønsceller, der agtes anvendt til befrugtning, menneskelige befrugtede æg, fosteranlæg og fostre, væv, celler og arvebestanddele fra mennesker, fostre og lign. eller afdøde. Herunder omfattes kliniske forsøg med lægemidler på mennesker, jf. nr. 2, og klinisk afprøvning af medicinsk udstyr, jf. nr. 3.
- 2) Sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt, der angår kliniske forsøg med lægemidler: Ethvert forsøg på mennesker, der har til formål at afdække eller efterprøve de kliniske, farmakologiske eller andre farmakodynamiske virkninger af et eller flere forsøgslægemidler eller at identificere bivirkninger ved et eller flere forsøgslægemidler eller at undersøge absorption, distribution, metabolisme eller udskillelse af et eller flere forsøgslægemidler med henblik på at vurdere sikkerhed eller effekt af lægemidlet.
- 3) Sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt, der angår klinisk afprøvning af medicinsk udstyr: Ethvert forsøg på mennesker, der har til formål at afdække eller efterprøve sikkerheden eller ydeevnen af medicinsk udstyr.

Sekretariatet for Den Nationale Videnskabsetiske Komité har på sin hjemmeside uddybet afgrænsningen således:

"Kun forskningsprojekter, hvori der indgår personhenførbart mennesker eller humant materiale såsom æg, celler eller væv, skal anmeldes til en videnskabsetisk komité.

Projekter, hvori der kun indgår data og tal, kaldes registerforskningsprojekter og skal ikke anmeldes til en videnskabsetisk komité.

Anonymt biologisk humant materiale skal ikke anmeldes til en videnskabsetisk komité, med mindre der er tale om et forskningsprojekt vedrørende befrugtede menneskelige

æg samt kønsceller, som agtes anvendt til befrugtning, jf. § 25 i lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. Det er et krav, at materiale er fuldstændig anonymt (der må ikke være en identifikationskode til data), og at materialet er indsamlet i overensstemmelse med lovgivningen på indsamlingsstedet.

Se i øvrigt [afsnit 2.0](#) og [2.6](#) i Vejledning om anmeldelse, indberetningspligt m.v.

(sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter).["Spørgsmål og svar" på hjemmesiden]

Så vidt jeg forstår på jeres beskrivelse, er der ikke tale om et egentligt forsøg på mennesker, idet der hverken foretages analyser af biologiske prøver eller sker en randomisering til forskellige interventioner. På den baggrund vurderer sekretariatet for RVK Sjælland umiddelbart, at projektet har karakter af kvalitetssikring i bred forstand, hvorfor det ikke skal anmeldes til det videnskabsetiske komité-system, men en nærmere vurdering kræver en mere detaljeret beskrivelse af projektet.

Sekretariatet kan ikke vurdere, hvilket behov der i øvrigt er for at indhente informeret samtykke fra patienter eller fra en stedfortræder.

Med venlig hilsen

Hans Okkels Birk

Specialkonsulent

Region Sjælland

Kvalitet og Udvikling

Bilag 6: Mail fra datatilsynet

Kære Adriane Kruse og Tina Lassen

Som jeg forstår Jeres spørgsmål, spørger I til, om der til Jeres bachelorprojekt kræves tilladelse fra Datatilsynet.

Jeg vil for det første henvise til undtagelsesbekendtgørelsen nr. 410 af 09/05/2012. Heri står beskrevet, at behandling af personoplysninger, som foretages af studerende under arbejdet med projekt- og specialeopgave mv. som led i deres professionsbachelor, bachelor, kandidatuddannelse eller uddannelse på tilsvarende niveau ikke skal anmelde til Datatilsynet såfremt de får udtrykkeligt samtykke fra den registrerede person (den person der behandles følsomme personoplysninger om). I kan evt. se dette link til bekendtgørelsen: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=141758>

Ved udtrykkeligt samtykke forstås i Persondatalovens forstand, *enhver frivillig, specifik og informeret viljestilkendegivelse, hvorved den registrerede indvilger i, at oplysninger, der vedrører den pågældende selv, gøres til genstand for behandling, jf.*

Persondatalovens § 3, nr. 8.

Et samtykke skal således meddeles i form af en viljestilkendegivelse fra den registrerede, dvs. at et samtykke som udgangspunkt skal meddeles af den registrerede selv. Et samtykke kan ligeledes meddeles af en person, som den registrerede har meddelt fuldmagt til. Der gælder ikke noget formkrav til et samtykke. Der kan således være tale om såvel skriftligt som mundtligt samtykke fra den registrerede. Da bevisbyrden for, at der foreligger et samtykke, der opfylder lovens krav, påhviler den dataansvarlige, bør et samtykke i videst muligt omfang afgives skriftligt.

Samtykket skal dog være specifikt og informeret i den forstand, at det klart og tydeligt skal fremgå hvad der meddeles samtykke til, og den samtykkende skal være klar over, hvad det er vedkommende meddeler samtykke til.

Hvis ikke et udtrykkeligt samtykke er muligt skal der som udgangspunkt anmeldes til Datatilsynet når der behandles følsomme personoplysninger. Følsomme oplysninger er oplysninger om blandt andet *racemæssig eller etnisk baggrund, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning, fagforeningsmæssige tilhørsforhold, oplysninger om helbredsmæssige og seksuelle forhold, strafbare forhold, væsentlige sociale problemer og andre rent private forhold*.

Hvis undersøgelsen eksempelvis omfatter personer med en særlig medicinsk diagnose, men i øvrigt ikke indeholder følsomme oplysninger, skal undersøgelsen også anmeldes, da kriteriet for deltagelsen er, at personen har en medicinsk diagnose.

Det er den dataansvarlige selv, som skal foretage den konkrete vurdering af, om der vil indgå følsomme oplysninger i et projekt.

Projekter, der ikke er omfattet af anmeldelsespligten, er altid omfattet af persondatalovens almindelige regler. Det betyder bl.a., at projektets oplysninger skal opbevares forsvarligt og ikke videregives til andre, medmindre der er indhentet konkret tilladelse hertil fra Datatilsynet. Oplysningerne må heller ikke anvendes til andre formål, og når projektet er afsluttet, skal alle data slettes eller anonymiseres, således at der efterfølgende ikke er muligt for nogen at identificere enkeltpersoner. Offentliggørelse af forskningsresultater må endvidere ikke ske på en måde, som gør det muligt at identificere enkeltpersoner.

Hvis I når frem til, at projektet efterfølgende skal anmeldes til Datatilsynet kan I finde blanketten som skal bruges ved anmeldelsen via nedenstående link:

<http://www.datatilsynet.dk/blanketter/anmeldelsesblanketter/privat-forskning/>

Jeg håber, at dette var en hjælp.

Hvis I har yderligere spørgsmål er I velkomne til at tage kontakt, eventuelt på mit direkte nummer 33193247.

Med venlig hilsen

Laura Hvass Jørgensen

Direkte nr. 3319 3247

Borgergade 28, 5.

1300 København K

Tlf.: 3319 3200

Fax 3319 3218

Hjemmeside: www.datatilsynet.dk

Officiel e-post: dt@datatilsynet.dk