



**NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR DØVBLINDE**  
BEALJEHISČALMMEHEMIID NAŠUNÁLA GEALBOBÁLVALUS

Prosjektrapport

## **«Utfordrende atferd hos personer med medfødt rubella syndrom og døvblindhet»**

Bergljot Rieber-Mohn, prosjektleder  
Gro-Anita Tunes  
Jude Nicholas



Dato: November 2016

Fra fagavdeling kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet, Statped vest har disse personene vært involvert i prosjektet:

Prosjektleder: Bergljot Rieber- Mohn, ekstern veileder

Prosjektansvarlig: Evabritt Andreassen, leder fagavdeling kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet

Prosjektmedarbeider: Jude Nicholas, psykologspesialist, spesialist i klinisk nevropsykologi

Prosjektmedarbeider: Gro-Anita Tunes, rådgiver

Samarbeidspartner: En kommune på Vestlandet der det bor en person med medfødt rubella syndrom og døvblindhet, samt hans personalgruppe

# Innholdsfortegnelse

|                                                                     |    |
|---------------------------------------------------------------------|----|
| Innholdsfortegnelse .....                                           | 3  |
| 1. Bakgrunn .....                                                   | 5  |
| 1.1 Mål for prosjektet.....                                         | 6  |
| 1.1.1 Behov for å overføre og implementere kunnskap .....           | 6  |
| 1.1.2 Behov for å få flere erfaringer .....                         | 6  |
| 1.1.3 Gi hjelp og støtte til en person og hans personalgruppe ..... | 6  |
| 2. Metode.....                                                      | 6  |
| 2.1 Deltakere.....                                                  | 7  |
| 2.2 Prosjektperioden .....                                          | 7  |
| 2.3 Etiske betraktninger .....                                      | 7  |
| 3. Gjennomføring.....                                               | 8  |
| 3.1 Før prosjektstart.....                                          | 8  |
| 3.1.1 Hypotese .....                                                | 10 |
| 3.2 Bruk av kartleggingsverktøyet.....                              | 10 |
| 3.2.1 Kartleggingsskjema av selvreguleringsfunksjoner .....         | 10 |
| 3.2.2 Spørreskjema til personalgruppen.....                         | 11 |
| 3.2.3 Flow chart.....                                               | 13 |
| 3.3 Prosjektstart .....                                             | 15 |
| 3.3.1 Bakgrunn for tiltak.....                                      | 15 |
| 3.3.2 Emosjonregulerende tiltak .....                               | 15 |
| 3.3.3 Veiledningsmøtene.....                                        | 17 |
| 4. Resultat .....                                                   | 17 |
| 4.1 Behov for å overføre og implementere kunnskap .....             | 17 |
| 4.2 Behov for å få flere erfaringer .....                           | 17 |
| 4.3 Gi hjelp og støtte til en person og hans personalgruppe .....   | 18 |
| 4.3.1 Tilbakemelding fra personalgruppen .....                      | 19 |

|                                                   |    |
|---------------------------------------------------|----|
| 5. Avsluttende kommentar .....                    | 19 |
| Aktuell litteratur i forhold til prosjektet ..... | 21 |
| Vedlegg 1 .....                                   | 22 |
| Vedlegg 2: .....                                  | 24 |

# 1. Bakgrunn

Fagavdeling kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet ved Statped vest har ansvar for veiledning og oppfølging til personer med medfødt døvblindhet og deres nettverk i fylkene Rogaland, Hordaland, Sogn og Fjordane og Møre og Romsdal. I mange av kommunene i disse fylkene er det få eller ingen person med medfødt døvblindhet. Dette medfører at de døvblindspesifikke fagmiljøene i kommuner som har personer med medfødt døvblindhet, er svært sårbare.

Kommunikasjonsutviklende tiltak er den viktigste delen av veiledningen til disse nettverkene. Men fordi man ofte ser en mer utfordrende og endret atferd hos personer med medfødt døvblindhet etter hvert som de blir eldre, blir denne atferden ofte et tema i veiledningsmøtene. Spesielt gjelder dette personer med medfødt rubella syndrom (MRS) og døvblindhet, men også personer med medfødt døvblindhet med andre årsaksforhold. I mange tilfeller blir atferd hos disse personene kartlagt i den hensikt å finne årsakssammenhenger og riktig medisinerings. Fokus hos personalet blir da i stor grad rettet mot den negative atferden, gjerne i form av å registrere den. Atferden blir betraktet som et problem hos personen, som må behandles. Atferden blir sjelden sett i sammenheng med selvreguleringsvansker eller som en konsekvens av en forstyrret relasjon mellom personen med medfødt døvblindhet og omgivelsene. Det viser seg at personer med medfødt døvblindhet ofte kan ha selvreguleringsvansker. I dette prosjektet vil vi betrakte atferd i et selvreguleringsperspektiv og møte utfordringene ved å knytte kommunikasjonsutviklende tiltak sammen med selvreguleringstiltak med tanke på å endre den utfordrende atferden.

En gruppe fagpersoner fra tre nordiske land, kalt "Nordisk rubella nettverk", har under faglig ledelse av Jude Nicholas, utviklet kartleggingsverktøyet "Medfødt døvblindhet og utfordrende atferd – kartlegging av selvreguleringsfunksjoner" (Nicholas, Andreassen, Broddstedt, Hermansen, Rieber-Mohn, Simonsen & Sjødell, 2015) bestående av et hefte med teori og casebeskrivelser og et kartleggingsskjema. Dette heftet med kartleggingsskjema vil heretter bli omtalt som kartleggingsverktøyet og vil være bakgrunn for vårt prosjekt.

Prosjektleder Bergljot Rieber-Mohn har deltatt i «Nordisk rubella nettverk» og bidratt til utvikling av kartleggingsverktøyet, spesielt med utprøving og tiltak i et tidligere

prosjekt: «Utfordrende atferd og selvreguleringsvansker hos en person med medfødt rubella syndrom og døvblindhet.» En del av dette prosjektet er beskrevet i Nicholas, Andreassen, Broddstedt, Hermansen, Rieber-Mohn, Simonsen & Sjødell (2015) «Medfødt døvblindhet og «utfordrende atferd» - kartlegging av selvreguleringsfunksjoner».

## 1.1 Mål for prosjektet

I dette prosjektet vil vi bruke kartleggingsverktøyet i praksis. Vi har tre målsettinger.

### *1.1.1 Behov for å overføre og implementere kunnskap*

En ser et stort behov for å overføre og implementere kunnskap om kartleggingsverktøyet til flere medarbeidere innenfor Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. Tanken er at noe av den kunnskap som prosjektleder har tilegnet seg, ved utvikling og bruk av kartleggingsverktøyet og ved å tilrettelegge for tiltak i praksisfeltet, vil kunne overføres til en medarbeider ved at de er sammen om å bruke kartleggingsverktøyet i praksis.

### *1.1.2 Behov for å få flere erfaringer*

Det er også behov for å få flere erfaringer ved bruk av kartleggingsverktøyet, både når det gjelder utfylling av skjema og oppfølgende tiltak. Ved å følge en person og hans personalgruppe vil vi kunne få flere erfaringer.

### *1.1.3 Gi hjelp og støtte til en person og hans personalgruppe*

Gjennom de samme prosesser som nevnt over, vil vi kunne gi hjelp og støtte til en person med medfødt rubella syndrom og døvblindhet og hans personalgruppe, der de står overfor store utfordringer når det gjelder personens atferd.

## 2. Metode

For å kunne nå disse målene vil vår veiledningspraksis ligge til grunn. Veiledning til personer med medfødt døvblindhet og deres nettverk har i stor grad dreid seg om kommunikasjonsutviklende tiltak. Ved bruk av kartleggingsverktøyet vil vi følge vår veiledningspraksis, men knytte selvreguleringstiltak og kommunikasjonsutviklende tiltak sammen med tanken på å redusere utfordrende atferd. Veiledning vil fortrinnsvis bli gitt til personens nettverk både som gruppeveiledning og sammen med personen med medfødt døvblindhet og et personale i praksisfeltet. Bruk av video er

en del av vår veiledningspraksis. Kartleggings skjemaet vil bli nyttet i begynnelsen og slutten av prosjektet. Det vil bli brukt et spørreskjema til personalgruppen for å få belyst deres holdning til personen med medfødt døvblindhet og den utfordrende atferden.

## 2.1 Deltakere

Fagavdeling kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet ved Statped Vest (heretter fagavdelingen) fikk en henvendelse fra en kommune som har heldøgns omsorg for en mann i 40 årene med medfødt rubella syndrom og døvblindhet, heretter kalt Ole. Personalgruppen i hans bolig har et behov for å bedre forstå Oles atferd slik at de kan gi hjelp og støtte til han, og på den måten få en bedre hverdag sammen med han. Personalgruppen består av 8 personer.

Fra fagavdelingen deltar rådgiver Gro-Anita Tunes som har ønske om å tilegne seg kunnskap om kartleggingsverktøyet og har det formelle veilederansvar overfor kommunen der personen med medfødt rubella syndrom og døvblindhet bor. I tillegg vil psykologspesialist Jude Nicholas bidra som prosjektmedarbeider med sin kompetanse, både innad i prosjektet, men også med råd og veiledning til personalgruppen. Prosjektleder Bergljot Rieber-Mohn er ekstern veileder og vil bidra med å overføre kompetanse om kartleggingsverktøyet til Gro-Anita og gi veiledning til personalgruppen. Hun vil være tilstede, både i veiledningene i praksis og veiledningsmøtene. Kommunen mottar veiledningstjeneste på vanlige vilkår.

## 2.2 Prosjektperioden

Prosjektperioden var i utgangspunktet 01.08.2014 til 31.12.2015, men ble utvidet til 31.12.2016. I løpet av denne tiden har personalgruppen hatt 8 veiledningsbesøk/fagdager. I tre av disse besøkene ble det lagt inn en ekstra dag til observasjon og veiledning i praksisfeltet. På vårparten før prosjektstart ble det gjennomført to besøk.

## 2.3 Etiske betraktninger

Ole har manglende samtykkekompetanse. Det vil si at han ikke selv kan gi samtykke til å delta i prosjektet. Han har heller ingen mulighet til å kontrollere informasjon som blir gitt om seg selv og hvordan videoopptakene blir brukt. Dette stiller store krav til

alle som er involvert i prosjektet. For å kunne ivareta Oles integritet på best mulig måte, må vi være kritisk til hva som blir tatt opp på video og hva som blir vist.

Når vi likevel velger denne personen, er det med tanke på at forskningen vil være av betydning og til gagn både for personen selv og andre personer med medfødt døvblindhet og nettverket rundt dem. Det er innhentet skriftlig informert samtykke om deltakelse og videofilming gjennom Oles hjelpeverge. Samtykke fra de personene i nettverket som blir berørt er innhentet. Videomaterialet vil håndteres i henhold til gjeldende retningslinjer og oppbevares i låst arkiv. Den 12.03.2015 ble det søkt NSD om tilråding for gjennomføring av prosjekt, og NSD godkjente dette pr brev datert 16.06.2015. Melding om forlengelse ble sendt 19.01.2016.

### 3.Gjennomføring

#### 3.1 Før prosjektstart

Før prosjektet startet gjorde fagavdelingen to besøk til kommunen. Det første besøket hadde betydning for om kommunen ville gå inn i prosjektet.

Vi møter en personalgruppe som har sterke ønsker om å finne en mulig årsak til at den utfordrende atferden til Ole har eskalert og hvordan de skal forholde seg og møte dette. Det er blant annet spørsmål om endringene i atferd kan ha med en tidlig demensutvikling å gjøre, eller senvirkninger av rubella virus.

Det første besøket blir innledet med tema i veiledningen om hvordan en kan forstå utfordrende atferd og følelsesmessige vansker hos personer med medfødt rubella syndrom. En ser at utfordrende atferd er ofte tilstede hos mennesker med medfødt rubella syndrom (Munroe, 2016). Utfordrende atferd kan være så mangt, men vi har valgt å bruke disse definisjonene på forskjellige typer atferd som kan oppleves som utfordrende, enten for personen selv eller omgivelsene. Under følger en beskrivelse av de forskjellige typer utfordrende atferd. For mer detaljert beskrivelser, se Bodfish, Symons & Lewis (1999).

- *Aggresjon mot andre*
- *Episoder av sinne- og raseriutbrudd*



- *Stereotyp atferd* – beskrevet som tilsynelatende ikke-hensiktsmessig bevegelser eller handlinger, enten med hele kroppen, hode, hender, ved hjelp av objekter, øyne og øre, etc., som repeteres på samme måte.
- *Selvskadende atferd* – beskrevet som bevegelser eller handlinger som til hensikt å skade seg selv ved for eksempel å slå seg selv gjentatte ganger på samme måte, bite seg selv, gni seg mot noe slik at en får sår, etc.
- *Tvangsmessig atferd* – beskrevet som atferd som blir repetert etter en bestemt regel eller at ting må bli gjort på en bestemt måte, som for eksempel vanske hendene på en spesiell måte, telle, sortere på en spesiell måte, må ta på spesielle ting i omgivelsene, må banke tre ganger på døren før en går inn, etc.
- *Ritualistisk atferd* – beskrevet som å gjennomføre aktiviteter i dagliglivet på samme måte, som for eksempel at en må gjennomføre måltidet på en spesiell måte hver gang, må gjennomføre samme ritualer før sengetid, etc.
- «*Likhets*» *atferd* – beskrevet som om at en motsetter seg endringer og vil helst at alt skal være helt likt hele tiden, som for eksempel at ting skal ligge på samme stedet, vil ikke gå til nye steder, går på samme måte hele tiden, sitter på samme stedet hele tiden eller gjør det samme helt tiden
- *Regulert atferd* - beskrevet som at en person har begrensede aktiviteter, interesser eller fokus, som for eksempel fasinasjon av svært få objekter eller aktiviteter, og forholder seg kun til disse.

Ole viser flere av disse utfordrende atferdene, blant annet selvskadende atferd, ritualistisk atferd, aggresjon mot andre og sinne- og raseriutbrudd. Hans ritualistiske atferd er mest sannsynlig relatert til senvirkning av medfødt rubella syndrom og kan bli fremtredende i perioder med mye engstelse og tapsfølelse.

Vi presenterte tiltak basert på en selvreguleringsmodell (kartleggingsverktøyet) for personalgruppen. Det viktigste med dette besøket er imidlertid personalgruppens aktive deltakelse. De får i oppdrag å beskrive atferden, både den positive og den utfordrende atferden, med deres egne ord. Dette blir fortløpende skrevet på en flippover. Ved å operasjonalisere begrepet utfordrende atferd hos Ole og registrere situasjonene på denne måten, får personalgruppen en kollegial og samstemt oppfattelse av atferden og et eierforhold til problemstillingene. Det gir oss et godt grunnlag for videre arbeid omkring spørsmålet om årsaksforklaring. I den

sammenheng blir spørsmål om en progredierende demenstilstand diskutert. Personalgruppen forteller at Ole har god hukommelse, positiv sosial utvikling og kan utføre praktiske handlinger. Dessuten er det nylig gjort undersøkelser, både somatisk og røntgenbilde av hjernen (CT) viser ingen tegn til en progredierende tilstand.

### *3.1.1 Hypotese*

Etter personalgruppens beskrivelse av livet til Ole, kan tap av personer han har vært knyttet til, ført til utrygghet og engstelse. Kan mangel på å kunne kommunisere omkring dette, og følelser knyttet til det, gjøre ham emosjonelt sårbar og dermed reagere med utfordrende atferd, som selvskadende atferd, økt ritualistisk atferd, aggresjon mot andre og sinne- og raseriutbrudd? Dette er en hypotese som krever videre kartlegging. På bakgrunn av dette presenterer vi for kommunen anvendelse av kartleggingsverktøyet i veiledningen. Vi ønsker å forstå vanskene utfra et selvreguleringsperspektiv og planlegger en helhetlig intervensjon med relevante tiltak og oppfølging over tid. Vi planlegger sammen med kommunen at neste besøk vil involvere bruk av kartleggingsverktøyet. Kommunen er villig til å bruke ressurser i prosjektet slik at hele personalgruppen på åtte personer får anledning til å delta i veiledningsmøtene samlet. Vi gjennomfører første kartlegging ved neste besøk sammen med spørreskjema til personalgruppen og presentasjon av flow chart. Personalet får i oppgave å innhente opplysninger til dette.

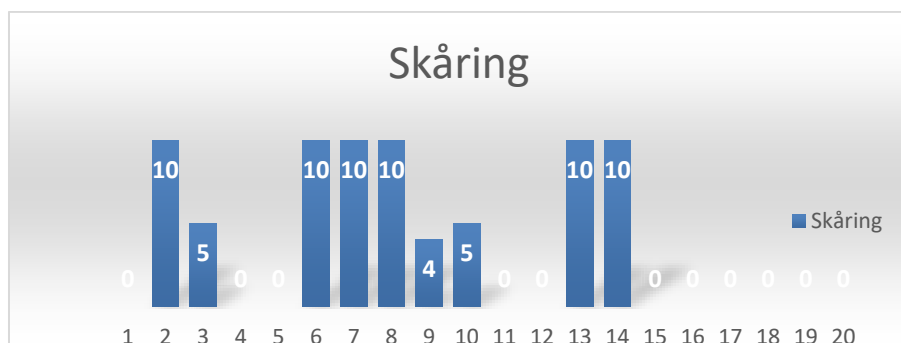
## 3.2 Bruk av kartleggingsverktøyet

Vi henviser til teoridelen til kartleggingsverktøyet «Medfødt døvblindhet og «utfordrende atferd» - kartlegging av selvreguleringsfunksjoner» (Nicholas et.al, 2015) og skjema «KSF – Kartleggingsskjema for selvreguleringsfunksjoner» (Nicholas et.al, 2015) for mer bakgrunnsstoff om selvregulering og tiltaksplanlegging, samt en mer grunnleggende informasjon om bruk av hele kartleggingsverktøyet. Disse kan bestilles på [www.matcen.dk](http://www.matcen.dk).

### *3.2.1 Kartleggingsskjema av selvreguleringsfunksjoner*

Selvreguleringsfunksjoner defineres her som nedsatt evne til å regulere tanker (kognisjon), følelser (emosjon) eller handlinger (atferd) på en fleksibel og tilpasningsdyktig måte på tvers av ulike situasjoner (Nicholas et.al, 2015). På forhånd

har vi bedt personalgruppen om å velge en kjernegruppe på tre personer som skal ha ansvar for at det vi blir enige om på veiledningsmøter blir fulgt opp i praksis. Disse tre personene er og de som i samarbeid med veileder gjennomførte første kartlegging. Skåring og tolkning av resultat ble gjort av prosjektleder. Funn fra kartleggingsskjema viser nedsatt reguleringsevne innenfor alle tre områder, men spesielt innenfor områdene atferds- og emosjonsregulering. Skårene fordeler seg slik:



Figur 1 Skåring etter første kartlegging

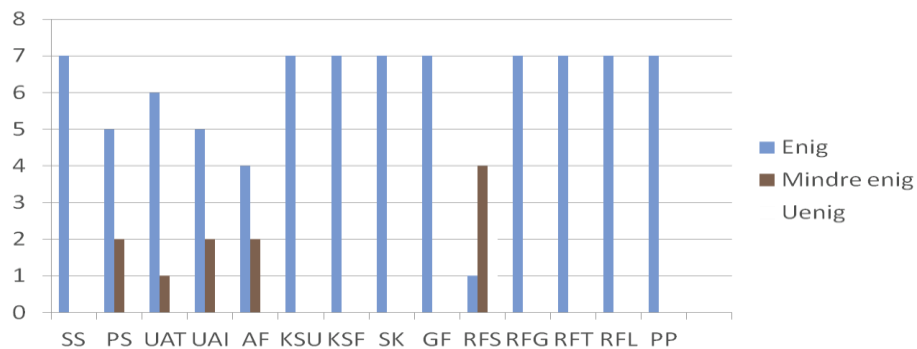
En ser tydelig at Ole har vansker med å forutse konsekvensene av sine handlinger og kan til dels oppføre seg uberegnelig og ukontrollert for personalet. Han må gjennomføre en påbegynt aktivitet uten kan det resultere i selvskading eller sinne- og raseriutbrudd. Skifte av aktivitet kan gi samme utfordringer. Dersom han må skifte aktivitet, kan det resultere i store følelsesmessige utbrudd. Humøret hans kan noen ganger endre seg brått og hans følelsesmessige utbrudd kan av og til være intense, men han klarer å hente seg inn igjen ganske raskt. Ole viser lite initiativ til å komme i gang med aktiviteter på egen hånd. Selv om det er en aktivitet han gjerne vil, så klarer han ikke å komme i gang før han får et signal fra personalet.

### 3.2.2 Spørreskjema til personalgruppen

Syv personer i gruppen fyller ut et spørreskjema om holdninger til Ole og hans utfordrende atferd, samt deres innstilling til prosjektet. Spørsmålene er utformet som påstander (vedlegg 1).

---

## Resultat av spørreskjema til personalgruppen



---

## Kategorier

SS: Ser sjelden sammenheng mellom selvskading og miljøfaktorer  
PS: Plutselig sint, vanskelig å forstå hvorfor  
UAT: Uakseptabel atferd, personalet trekker seg vekk  
UAI: Uakseptabel atferd, personalet irritert  
AF: Atferdsforebygging  
KSU: Kommunikasjon og språk utilstrekkelig  
KSF: Kommunikasjon og språk, frustrasjoner  
SK: Støtte fra kollega  
GF: Gode følelser  
RFS: Relasjonsforhold, blir skuffet  
RFG: Relasjonsforhold, godt  
RFT: Relasjonsforhold, trygt  
RFL: Relasjonsforhold, lærer noe  
PP: Positiv innstilling til prosjektet

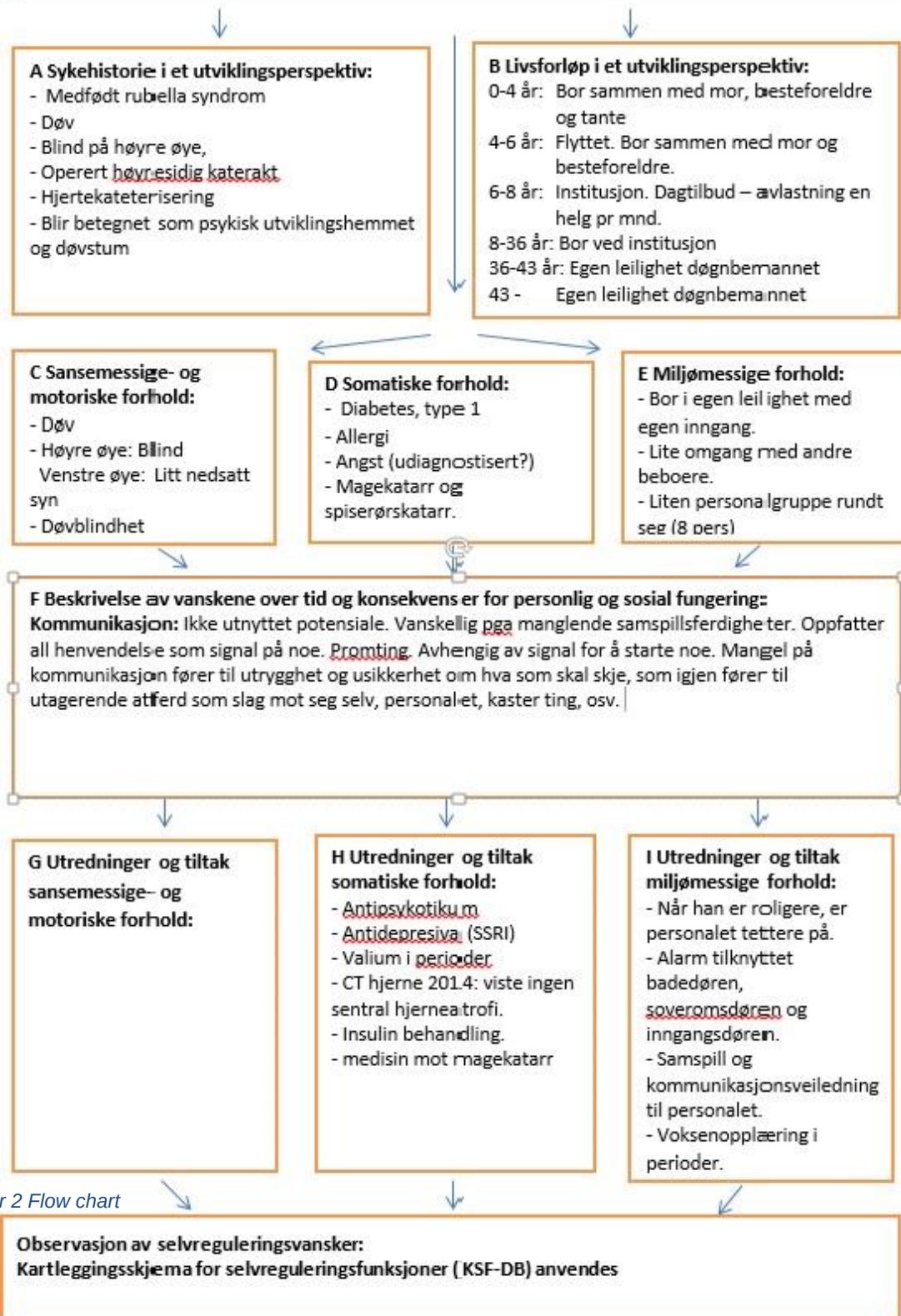
Resultatene viser at personalgruppen er i stor grad enige i mange av påstandene. De ser sjelden sammenheng mellom selvskading og hva i miljøet som utløser dette. I utfordrende situasjoner har de utilstrekkelig kommunikasjon og språk og dette er frustrerende. Personalet støtter hverandre. Alle mener at de har et godt og trygt relasjonsforhold til Ole og at de kan lære noe ved å være sammen med han. Det er delte meninger om hvordan de opplever utfordrende situasjoner. Alle har en positiv innstilling til prosjektet.

### *3.2.3 Flow chart*

Selvreguleringsvansker hos personer med medfødt rubella syndrom og døvblindhet kan være forårsaket av en rekke forskjellige underliggende årsaksforhold. Jo mer innsikt en får i årsaksforhold, desto større er mulighetene for å sette inn virksomme tiltak av forebyggende og behandlende art. Det er derfor helt klart et behov for en strukturert og grundig registrering av personens historie, sykehistorie og livsforløp (anamnese) i forbindelse med anvendelse av kartleggingsskjemaet. Det ble laget et flow chart for å få et helhetlig bilde og finne eventuelle underliggende årsaker til Oles endrete og utfordrende atferd. Sentrale punkter i flow chart har en beskrivende utdypning på eget ark. Hvordan lage et flow chart er beskrevet i teoridelen til kartleggingsverktøyet «Medfødt døvblindhet og «utfordrende atferd» - kartlegging av selvreguleringsfunksjoner» (Nicholas et.al, 2015).

Tolkning av flow chart viser et livsforløp som er typisk for tiden Ole vokste opp. Det var institusjonsliv fra tidlig alder og datidens pedagogiske strømninger, der personale gikk inn i roller som instruktører mer enn samspillspartnere. Kommunikasjonen var enveis og styrende fra personalets side og ble oppfattet av Ole som signal for at noe skulle skje (prompting). Dette ga ham liten tilgang til å oppleve samspill og få samspillserfaring.

Bakgrunn for henvisning: Utfordrende atferd som har eskalert i senere tid.



Figur 2 Flow chart

## 3.3 Prosjektstart

### 3.3.1 Bakgrunn for tiltak

Kartleggingsskjemaet viser at Ole har vansker på alle tre selvreguleringsområder, men atferdregulering og emosjonsregulering er mest fremtredende. Selv om han har høye skårer på atferdregulering, mener vi at dette har med hans ritualistiske atferd å gjøre og personalgruppen forholder seg til denne atferden på en grei måte. Den ritualistiske atferden kan ha sin bakgrunn i senvirkning av rubella virus og blir antakelig forsterket av engstelighet og stress. Vi velger å ikke sette inn tiltak her.

Ut fra skårer på kartleggingsskjemaet og vår hypotese om emosjonell sårbarbarhet og mangel på å kunne kommunisere om engstelighet og tapsfølelse, gjør at vi velger å starte med emosjonsregulerende tiltak. Ved å tolke flow chart får vi en ytterligere bekreftelse på at emosjonregulerende tiltak sammen med utvikling av samspill og kommunikasjon vil være det rette å starte med.

### 3.3.2 Emosjonregulerende tiltak

De emosjonregulerende tiltak vi valgte å gjennomføre i praksis var å *gi Ole hjelp, gjennom samspill og kommunikasjon, til bevissthet om egne følelsesuttrykk og gi ham støtte til selv å kunne regulere dem (emosjonsstøttende samspill).*

Å få bekreftet sine egne følelsesuttrykk fra andre mennesker, er det basale og første et menneske opplever i livet og er således helt grunnleggende for kommunikasjon og utvikling av språk. Ved å starte her, både når det gjelder kommunikasjon, men også når det gjelder regulering av følelser, er dette utgangspunktet for å sette fokus på Oles følelsesuttrykk.

For at personalgruppen skal bli mer bevisst Oles følelsesuttrykk, får de i oppgave å beskrive både positive og negative følelsesuttrykk som de gjenkjenner hos ham. De skal beskrive hans ansiktsuttrykk, kroppslige uttrykk, lydlige uttrykk og atferd. Dette blir gjort ved hvert veiledningsmøte gjennom hele prosjektperioden.

### Klassifisering av følelser:

| Uttrykk                                                             | Ansikt                                                         | Kropp                                                                                       | Lyd               | Atferd                                                                                                       |
|---------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Glad</b>                                                         | Grimase med leppen og nesen litt opp                           |                                                                                             | <u>Koselyd</u>    |                                                                                                              |
| <b>Fornøyd/har det bra/har det godt med seg selv</b>                | Ansiktet hevet litt opp og til siden.<br>Rolig ansiktsuttrykk. | Trykker på fingrene<br>Tusj/snor mot fingerer<br>Stryker over håret<br>Pekefinger mot panne |                   |                                                                                                              |
| <b>Lei seg</b>                                                      | Tårer                                                          |                                                                                             | Hulker            | Springer for å finne personalet om det ikke er noen inne med han.                                            |
| <b>Redd</b>                                                         | Rød eller bleik.<br>Tårer.<br>Store, oppspilte øyne.           | Puster høyt                                                                                 | Høy lyd<br>Hulker | Springer for å finne personalet om det ikke er noen inne med han.                                            |
| <b>Usikker</b>                                                      | Finger mot overleppe                                           |                                                                                             |                   |                                                                                                              |
| <b>Sint<br/>Irritert<br/>Frustrert<br/><br/>(i varierende grad)</b> | Mørk i blikket.<br>Drag over ansiktet.                         | Puster fort<br>Knyttter hender<br>Utspilte fingre                                           |                   | Leter ikke etter personale / slår seg i pannen / slår hodet i veggen / slår seg på låret med knyttede hender |
|                                                                     |                                                                |                                                                                             |                   |                                                                                                              |

Figur 3 Klassifisering av følelser

I det daglige samværet blir personalets oppgave **å oppdage og bekrefte følelsesuttrykkene** til Ole. De skal starte med å **bekreftede de positive uttrykkene** hans.

Ole har redusert syn og ser på personalet i korte glimt når han forventer et signal for noe. I disse korte glimtene vil han antakelig ikke, i tilstrekkelig grad, kunne oppfatte personalets ansikt og eventuell bekreftelse på hans egne følelsesuttrykk. Det ligger derfor i tiltaket å være så nær Ole som mulig, helst bruke taktil støtte. For at Ole skal kunne akseptere dette, blir personalet oppfordret til å skape trygghet ved å være fysisk nær i positive situasjoner og prøve å gå inn i et samspill omkring det Ole er opptatt av.

Personalgruppen mener at Ole har god hukommelse og kan gjenkalle tidligere erfaringer. Han har adekvat innlæringsevne, positiv sosial utvikling og evne til å kose seg. Spørreskjemaet til personalgruppen viser at de jobber godt sammen som gruppe. De har god kjennskap og kunnskap om Ole og vil hans beste. Dette er positive elementer å legge til grunn for tiltakene.



### 3.3.3 Veiledningsmøtene

Rammene for veiledningsmøtene har stort sett vært de samme gjennom hele prosjektperioden. Vi har startet møtet med en oppsummering siden sist; hva har personalet opplevd og hva er de opptatt av her og nå. Det har vært et helhetlig fokus på veiledningene der vi har snakket om alle aspekt i Oles liv. Vi har sammen med personalet reflektert over hvordan en kan være sammen med Ole på en best mulig måte slik at de kan bekrefte hans emosjonelle og kommunikative uttrykk.

Oppdatering av flow chart og kartlegging av hans følelsesmessige uttrykk har vært en viktig bit i veiledningsmøtene. Personalet har stadig sett nye uttrykk og kan sammen finne gode måter å møte og bekrefte Oles emosjonelle og kommunikative uttrykk.

Noen veiledningsmøter har hatt spesifikke tema, som for eksempel medfødt rubella syndrom og aldring, tilbakemelding fra kartleggingene osv. En oversikt over tema for veiledningene er lagt ved denne rapporten (vedlegg 2).

## 4. Resultat

Målene med dette prosjektet har vært tredelt, men er blitt flettet inn i hverandre gjennom prosessene i praksisfeltet.

### 4.1 Behov for å overføre og implementere kunnskap

Å overføre og implementere kunnskap om kartleggingsverktøyet, fra prosjektleder til en medarbeider, er gjennomført. Dette er gjort ved at vi har vært sammen om å bruke kartleggingsverktøyet i praksisfeltet. Vi har vært sammen om utforming og oppfølging av tiltak og veiledning til personalgruppen. Medarbeider har hatt ansvar for å oppdatere flow chart og å følge opp personalgruppens beskrivelse av nye følelsesuttrykk hos Ole. Til slutt i prosjektet har hun vært ansvarlig for bruk av kartleggingsskjemaet. Det vil si å fylle det ut sammen med personalgruppen og prosessen med å skåre og tolke resultatet.

### 4.2 Behov for å få flere erfaringer

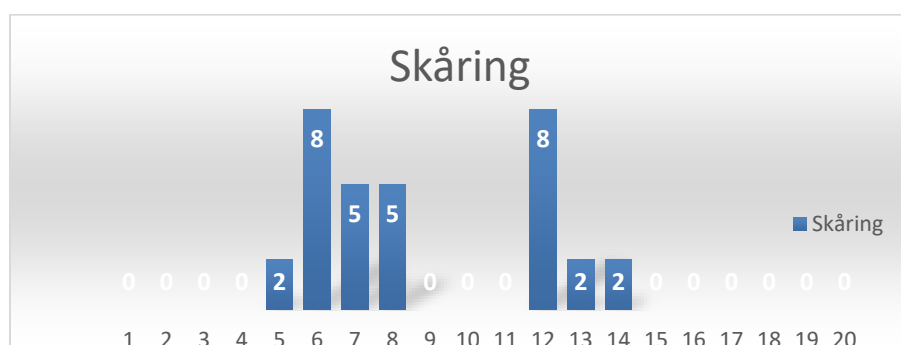
Vi har fått flere erfaringer ved bruk av kartleggingsverktøyet både når det gjelder utfylling av skjema og oppfølgende tiltak i praksisfeltet. Hvordan tiltak blir praktisert vil alltid være ulikt fra person til person og personalgruppe til personalgruppe, men deler av de erfaringer en gjør vil nesten alltid kunne brukes senere til andre. I

prosjektperioden fikk vi blant annet erfare hvordan sykdom påvirket tiltak med både nedturer og oppturer. På grunn av sykdom hos Ole, ble det til at vi oppdaterte flow chart flere ganger. Erfaringen av dette er at flow chart ikke må være et dokument som fylles ut og så legges vekk, men et levende dokument. Erfaring ved å bruke kartleggingsskjemaet også etter intervensjonen, har gitt oss en bekreftelse på at vi er på riktig vei.

### 4.3 Gi hjelp og støtte til en person og hans personalgruppe

Gjennom dette prosjektet har de ulike prosessene med basis i kartleggingsverktøyet vært til stor nytte for oss som veiledere, men også for personalgruppen til Ole og hans utfordrende atferd. Prosessen har vist oss at en helhetlig tilnærming gir gode tiltak som passer personalet og Ole. Ved at personalet har vært med å utforme behovet for hjelp og at veiledningene har vært fleksible ut fra deres behov, kan ha vært med på å gi personalet et eierforhold til intervensjonen. Dette er ofte noe som styrker intervensjoner og endringer som gjøres.

Den andre kartleggingen gir oss bevis for at tiltakene har fungert. Kartleggingen viser at i kategorien atferdsregulering viser Ole nå normal impulskontroll, men fortsatt noe vanske med omstillingsevnen. Resultatet fra kategorien emosjonsregulering viser at Ole ennå har noen vansker med følelseshåndtering. Dette viser seg i form av at han fortsatt blir opprørt av skifte av aktiviteter av og til. Han er mer sliten og trøtt etter anstrengelser. Oles kognitive regulering er innenfor normalen. Samlet sett er Oles totalskår nå innenfor normalområdet.



Figur 4 Skåring etter andre kartlegging

Personalet forteller at Ole ikke viser aggresjon mot andre på samme måte som før. Hans sinne- og raseriutbrudd er så godt som borte. Ole tar mer initiativ i hverdagen og kan bryte sin ritualistiske atferd uten at det resulterer i følelsesutbrudd eller sinne.

For videre arbeid, kan en justere tiltakene. For eksempel ved å opprettholde og utvide bruk av bilder i kommunikasjonen sammen med Ole. Ved å opprettholde og utvide dette tiltaket, kan vansken med omstilling reduseres fordi han vil få bedre kunnskap om hva som skal skje.

#### *4.3.1 Tilbakemelding fra personalgruppen*

På slutten av prosjektperioden laget vi noen spørsmål til personalet som har deltatt. Det var frivillig å svare og svarene ble sendt på mail til prosjektmedarbeider. Første spørsmål gikk på hvordan personalet opplevde veiledningene. Personalet gir tilbakemelding på at de opplevde veiledningene som positive og nyttige, og de føler at de har møtt forståelse for både Oles og personalets situasjon. Andre spørsmål fokuserte på om personalet føler at veiledningen var nyttig for deres arbeid. Alle svarte at de følte at veiledningene har vært nyttig for deres arbeid og de kunne fortsette refleksjonene sammen i etterkant av veiledningene. Tredje spørsmål gikk på hva de mente burde vært gjort annerledes i forhold til veiledningen og gjennomføringen av prosjektet. Personalet var stort sett fornøyd med hvordan prosjektet og veiledningene ble gjennomført, men kom med innspill på at når vi var på observasjonsbesøk hos Ole, burde en besøkt han til ulike tider på dagen. Ikke kun dagtid, men også ettermiddag- og kveldstid. Videre kunne en ha brukt video enda mer i forhold til veiledningene. Fjerde spørsmål gikk på om tilbakemeldingene fra kartleggingene hadde vært nyttig i forhold til deres daglige arbeid med Ole. Her uttrykker alle at tilbakemeldingene og oppdateringene av flow chart og kartleggingsskjema for følelsesuttrykk var veldig nyttig for dem i deres daglige arbeid med Ole. Det gav dem et godt utgangspunkt å se og forstå Ole, og for tilrettelegge tiltak. Videre var det et godt utgangspunkt for nytt personale for å gjøre seg kjent med Ole.

## 5. Avsluttende kommentar

En stor takk til kommunen som har bidradd til å la oss få gjennomføre prosjektet. For fagavdelingen er det av stor betydning at flere fagpersoner får erfaringer med kartleggingsverktøyet og kan spre kompetansen videre. Ut fra et veilederperspektiv er verktøyet svært nyttig. Det hjelper oss til å sortere hva som er hva og hvor det er mest hensiktsmessig å sette inn tiltak.

Vi tror også at Ole og hans personalgruppe har hatt nytte av kartleggingsverktøyet. Skåringer på kartleggingsskjemaet i begynnelsen og slutten av intervensjonen viser en positiv forskjell. Vi tror at ved å fokusere på Oles følelsesuttrykk og samspill gjorde at personalet fikk et mer nyansert perspektiv til Ole og hans utfordringer. Tilbakemeldinger fra personalgruppen viser også dette. Vi ser på dette prosjektet som en start for videre veiledning overfor Ole og hans personalgruppe.

Vi håper at flere personer i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde vil dra nytte av dette prosjektet og kartleggingsverktøyet "Medfødt døvblindhet og utfordrende atferd – kartlegging av selvreguleringsfunksjoner".

## Aktuell litteratur i forhold til prosjektet

Nicholas, Andreassen, Broddstedt, Hermansen, Rieber-Mohn, Simonsen & Sjødell (2015)

«Medfødt døvblindhet og «utfordrende atferd» - kartlegging av selvreguleringsfunksjoner». Aalborg: Materialecenteret

Kommunikation og medfødt døvblindhet I – IV: Bestilles [www.matcen.dk](http://www.matcen.dk)

Nafstad & Rødbroe (2015) *Communicative relations* Aalborg: Materialecenteret

Veiledning – mer enn ord (Sissel Tveiten 1998)

Nicholas, J. (2000). *Congenital Rubella Syndrome: Neuropsychological functioning and implications illustrated by a case study*, publication no. 33, Nordic Staff Training Centre for Deafblind Services (NUD), Dronninglund, Denmark.

Nicholas, J. & Andreassen, E. (2002). *Medfødt rubella syndrom. Nevropsykologiske funksjoner og pedagogiske tiltak belyst ved kasuistikk*. Nordisk tidsskrift för hörsel- og dövundervisning, 2, 21-25.

Nordic Centre for Welfare and Social Issues (2014). *Guidelines for Assessment of Cognition in Relation to Congenital Deafblindness*.

Sørensen, S., Plessen, K, Nicholas, J & Lundervold, A. (2010). *Is behavioral regulation in children with ADHD aggravated by comorbid anxiety disorder?* Journal of Attention Disorders. 1-11.

Nicholas, J. & Hartshorne, T.S. (2014). *A model of self-regulation. In Self-regulation in individuals with CHARGE syndrome*. Dbl Review, 52, 43-47.

# Vedlegg 1

## Utfordrende atferd og selvreguleringsvansker hos en person med medfødt rubella syndrom og døvblindhet

### Spørreundersøkelse

**Dato:**

I ditt samvær med beboer, i hvor stor grad opplever du følgende:

(svar på alle utsagnene ved å sette ring rundt tallet som samsvarer best med din opplevelse).

|                                                                                            | <b>Svært<br/>uenig</b> |   |   |   |   | <b>Svært<br/>enig</b> |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|---|---|---|---|-----------------------|
| Jeg klarer sjelden å se sammenhenger mellom selvskading og hva i miljøet som utløser dette | 1                      | 2 | 3 | 4 | 5 | 6                     |
| Jeg synes det er vanskelig å forstå hvorfor han plutselig blir sint eller skader seg selv  | 1                      | 2 | 3 | 4 | 5 | 6                     |
| Jeg er redd og trekker meg vekk når han er sint eller skader seg selv                      | 1                      | 2 | 3 | 4 | 5 | 6                     |

|                                                                                                                                       |   |   |   |   |   |   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|---|
| Jeg ser når det bygger seg opp til sinne og selvskading og klarer å avverge at det utarter seg                                        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Jeg føler meg utilstrekkelig i situasjoner hvor han er sint og jeg skjønner hvorfor, men får ikke sagt det på grunn av språkproblemer | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Jeg blir av og til irritert når han bruker lang tid på sine ritualiserte handlingskjeder                                              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Jeg opplever støtte fra kollegaene mine i vanskelig situasjoner med han                                                               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Jeg opplever ofte at han i løpet av vekten er glad og ser ut som han koser seg                                                        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Jeg blir skuffet når det virker som han ikke setter pris på mine anstrengelser for at vi skal ha det hyggelig sammen                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Jeg tror at det hadde vært mindre selvskading og frustrasjoner hvis vi hadde kunnet kommunisere bedre                                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

|                                                                                     |   |   |   |   |   |   |
|-------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|---|
| Jeg føler at vi har et godt forhold til hverandre                                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Jeg føler at han stoler på meg og føler seg trygg sammen med meg                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Jeg lærer noe ved å være sammen med han                                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Jeg tror at det kan skje en positiv endring av hans atferd gjennom dette prosjektet | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| <b>Annet: egen skriftlig kommentar</b>                                              |   |   |   |   |   |   |

## Vedlegg 2:

### Tema for veiledningsbesøk

- Besøk 1 – februar 2014: Fagdag for personalet rundt bruker. Tema var hvordan en kan forstå utfordrende atferd og følelsesmessige vansker hos personer med medfødt rubella syndrom. Tiltak basert på en



selvreguleringsmodell ble presentert. Sammen med personalet ble den utfordrende atferden til bruker beskrevet og kartlagt.

- Besøk 2 – mai 2014: Fagdag for personalgruppen rundt bruker. Tema var hvordan en kan forstå kjernegruppens funksjoner i intervensjonen, kartlegging av brukers følelsesuttrykk, forelesing om samspill og kommunikasjon, spørreskjema til personalet (holdningsskjema), flow chart og kartlegging av selvreguleringsfunksjoner (KSF).
- Besøk 3 – oktober 2014: Fagdag for personalet rundt bruker. Tema var tilbakemelding på spørreundersøkelsen gjort i mai 2014 (holdningsskjema), oppdatering flowchart, tiltaksplanlegging når det gjelder emosjonsregulering, oppregulering og utvidelse av emosjonelle uttrykk og praktisk gjennomføring.
- Besøk 4 – desember 2014: Fagdag for personalet rundt bruker. Tema var hvordan det hadde gått siden sist, praktiske øvinger av hvordan det kan være å ha en kombinert syns- og hørselsvanske og forelesning om emosjonsregulering.
- Besøk 5 – mars 2015: Fagdag for personalet rundt bruker. Tema var tilbakemelding på KSF gjort i mai 2014, hvordan det har gått siden sist med fokus på emosjonsregulering og atferds regulering, forelesning om aldring og medfødt rubella syndrom.
- Besøk 6 – juni 2015: Observasjonsbesøk hos bruker og fagdag for personalet rundt bruker. Tema var hvordan det har gått siden sist, veiledning ut fra videopptak gjort ved observasjonsbesøket og videre kommunikasjonsutvikling hos bruker.
- Besøk 7 – september 2015: Observasjonsbesøk hos bruker og fagdag for personalet rundt bruker. Tema var hvordan det har gått siden sist, oppdatering kartlegging av følelsesmessige uttrykk og flow chart, tiltak som gir bruker trygghet og medbestemmelse og forberedelse til ny kartlegging.
- Besøk 8 – desember 2015: Fagdag for personalet rundt bruker. Tema var hvordan det har gått siden sist, gjennomføring av KSF, oppdatering kartlegging av følelsesmessige uttrykk og flow chart og veiledning i forhold til brukers kommunikasjonsutvikling.

- Besøk 9 – januar 2016: Fagdag for personalet rundt bruker. Tema var tilbakemelding på prosjektet, siste kartlegging med KSF og veiledning i forhold til brukers kommunikasjonsutvikling.
- Besøk 10 – april 2016: Observasjonsbesøk hos bruker og fagdag for personalet rundt bruker. Tema var hvordan det har gått siden sist, innføring av taktilt tegnspråk og veien videre etter endt prosjekt.