

# ”Man skal vælge sin personlighed med omhu, inden man får en hjerneskode!”

*Af neuropædagog Bente Juul (Medlem af Vidensteamet)*

**I arbejdet med senhjerneskedede med problemskabende adfærd er det vigtigt, at personalet forsøger at etablere så gode relationer til beboeren som muligt. Blandt andet derfor argumenterer neuropædagog Bente Juul for, at viden om den grundlæggende personlighed sammen med viden om hjernesleden og dens følger virkninger er vigtige forudsætninger for en vellykket indsats.**

Omdrejningspunktet for denne artikel er historien om den senhjerneskedede 'Marek', der er kommet til Danmark fra det tidligere Jugoslavien. Det gode forløb med 'Marek' har blandt andet været betinget af, at personalet omkring ham har sat sig ind i hans personlige baggrund og løbende udviklet de neuropædagogiske strategier på baggrund af denne viden.

## **Personlighedens betydning**

At få en hjerneskode er forbundet med mange tab, og samtidig er der på baggrund af de neurologiske undersøgelser og neuropsykologiske test en forholdsvis klar holdning til, hvilke typer af hjernesledede, der kan afhjælpes i de eksisterende rehabiliteringstilbud.

Personer med eksekutive vanskeligheder (dvs. skade i frontallapperne) og manglende erkendelse er ofte blandt de, der har mest vanskeligt ved at blive visiteret til rehabilitering. Det vurderes som regel, at der ikke er et tilstrækkeligt

potentiale og motivation, og at personen derfor ikke har gavn af en egentlig rehabiliteringsindsats.

Alligevel oplever vi af og til, at enkelte af disse personer opnår endog store fremskridt. Det er her, personligheden spiller en stor rolle.

'Marek' har eksempelvis grundlæggende et velfungerende intellekt og har oprindeligt haft en personlighed, hvor et positivt livssyn, mål og fremadrettethed har været kendetegnende for hans livsførelse. I sådanne tilfælde viser det sig ofte, at der er gode muligheder for udvikling. Det er min pointe i denne artikel, at der dermed er en sammenhæng mellem personligheden før hjernesleden, udbyttet af rehabiliteringen og kvaliteten af det liv, der skal leves på trods af skaden.

## **Historien om 'Marek'**

Historien om 'Marek' er historien om en roma (sigøjner), der på grund af sit etniske

tilhørsforhold har været udsat for tortur i sit hjemland, herunder slag under fodsåler (falanga) og på underbenene. Han lider derfor af posttraumatisk stress syndrom, og det er smertefuldt for ham at gå.

Opholdet i Danmark er præget af et stort alkoholforbrug og vold mod ægtefællen, og det er angiveligt et selvmordsforsøg, da han i en soloulykke kører frontalt ind i en mur. Som følge heraf får han svære hovedskader og bliver bevidstløs indlagt på et traumecenter, hvor CT-skanningen viser læsioner i frontallapperne.

Da 'Marek' vågner, er han voldsomt udadreagerende og nægter at indtage sin medicin. Han udviser vekslende grader af impulsstyret og udadreagerende adfærd, ligesom han er præget af seksuel opstemthed.

På grund af den udadreagerende adfærd vurderes det, at det ikke er muligt at rehabiliter ham, men efter et ophold på et psykiatrisk hospital, hvor han bliver 'dobbelt mandsopdækket' 24 timer i døgnet af plejere fra et vikarbureau, overflyttes han alligevel til et botilbud.

Her er han i starten meget vred og frustreret. Han tåler ikke møbler i sin stue og sover på en madras på gulvet. I takt med at personalet forsøger at møblere hans stue, kastes møblerne ud af vinduet, eller de smadres til pindebrænde.

Samtidig har han en meget urenlig adfærd – han smører afføring ud på gulv og vægge eller stopper det ind i stikkontakter, og han

urinerer overalt.

Fysisk "krabber" han rundt. Han går ikke på sine ben, men bevæger sig hurtigt omkring ved at støtte på det yderste af fødderne, ydersiden af knæ, albuer og hænder.

'Marek' er grundlæggende et familiemenneske og har fortsat god kontakt med sin mor og sine mindreårige børn. Han er normalt begavet og veluddannet.

Den mentale funktion er dog nu præget af den erhvervede hjærneskade, som angiveligt har medført massive problemer med de eksekutive funktioner, tab af intellektuelle færdigheder og en generel påvirkning af koncentrations- og hukommelsesfunktioner.

Desuden er han fortsat påvirket af posttraumatisk stress syndrom, som primært er forårsaget af tortur.

Vi må derfor antage, at han ud over følgerne af kranietraumatet har en følelse af hjælpeløshed med genoplevelser fra fortiden og periodevis angst.

Han udviser en regredieret barnlig adfærd, er meget impulsstyret og særdeles udadreagerende.

### **Personlighedspsykologien er nødvendig**

*"Vi siger nogle gange for sjov, at man skal vælge sin personlighed med omhu, inden man får en hjærneskade"*

Denne sætning høres ofte og er kendetegnende for, hvor komplekst det er at arbejde med personer, der har erhvervet en hjærneskade.

Jeg mener, at mennesket har en iboende forudsætning for at indgå i socialt samspil med andre, og disse relationer til andre har en afgørende indflydelse på et menneskes livsforløb. Derfor er det foruden neurologien og neuropsykologien også væsentligt at inddrage personlighedspsykologien i tilgangen til personer med erhvervet hjerneskade.

Hvor neurologien og neuropsykologien ofte tager udgangspunkt i diagnoser, undersøgelser og diverse test, består personlighedspsykologiens empiriske grundlag primært af f.eks. samtaler, interviews og fortællinger. Den udgør dermed grundlaget for, at et personale kan forsøge at opnå forståelse for en beboers personlighed og livssituation og derigennem skabe de gode relationer, der er så vigtige i dette arbejde.

### **Læsioner i frontallapperne**

I selve udredningen er det væsentligt at se på, hvad der er sket, og hvor i hjernen der er læsioner. Hvad er følgerne, og hvad betyder de i praksis?

I 'Mareks' tilfælde er der tale om eksekutive vanskeligheder som følge af læsioner i frontallapperne.

De eksekutive funktioner defineres generelt som de kognitive mekanismer, der kontrollerer andre kognitive funktioner. De beskrives ofte ud fra, hvordan de kommer til udtryk i en persons adfærd.

De eksekutive funktioner kommer til udtryk

i situationer, hvor mennesket ikke kan nøjes med at benytte automatiserede og ubevidste reaktioner. Det er situationer, hvor personen må styre og handle i forhold til, hvad han/hun vurderer som hensigtsmæssigt på længere sigt. Her handler det ofte om at kunne undertrykke umiddelbare behov eller sædvanlig adfærd. Ved en hjerneskade, der involverer frontallappen som i 'Mareks' tilfælde, bliver manøvredygtigheden i sociale situationer således svært påvirket. Personen mister evnen til at agere i de situationer, hvor det er nødvendigt med kontrol og overblik. Personlighedsstrukturen bliver sårbar, og de mere unuancerede og primitive reaktioner tager over, fordi styresystemet er brudt sammen.

### **Hvem er 'Marek'?**

Udover selve kranietraumatet og dets følger er det også meget væsentligt at se på personens liv før skaden. På opvæksten, kulturen, den sociale baggrund, interesser, uddannelse, erhvervs erfaring, samt hvad personen i øvrigt har med sig i "bagagen".

Det er vigtigt, at personalet bliver klædt ordentligt på til at arbejde med 'Marek'.

Derfor modtager de løbende

konsulentbistand fra

Hjerneskaderådgivningen, som hjælper

med at give dem en god introduktion til

hans særlige historie og problemstilling –

samt hvad det kommer til at betyde i

praksis.

Et af de steder, hvor vi vælger at tage fat, er 'Mareks' kulturelle baggrund.

Vi ved om 'Marek', at han tilhører en etnisk gruppe, romaerne, som igennem generationer har været et forhad og forfulgt folkefærd. Vi ved også, at 'Marek' selv har været udsat for tortur.

Men for at forstå ham og hans families reaktioner og handlemønstre, er det nødvendigt med mere viden om hans kulturelle baggrund.

### **Hvem er romaerne?**

I dette tilfælde har vi valgt at invitere deltagere fra et EU projekt om sigøjnere, for at indhente flere informationer om romakulturen.

Det har blandt andet været vigtigt at få svar på spørgsmål som:

- Hvem er romaerne, og hvordan er deres levevilkår og livsstil?
- Har de en bestemt religion?
- Hvorfor vil nogle lande gerne have romaerne under kontrol?
- Hvordan er de organiseret socialt og i forhold til økonomi?
- Hvem i familien bestemmer eksempelvis, når den ældste søn ikke længere kan varetage sine forpligtelser
- Hvorfor vil mor altid have penge?
- Hvordan forholder de sig til seksualitet, og hvordan er deres syn på kvinder?

Disse informationer om romakulturen

sammen med yderligere oplysninger om 'Mareks' liv har i høj grad givet et meget større indblik i hans livssituation, og det har medført, at personalet har fået en anden forståelse for ham og hans familie.

Eksempelvis har det længe undret og været til irritation for personalet, at 'Mareks' mor altid medbringer mad ved sine besøg. 'Marek' får jo fuld kost på bostedet. Moderen er pensionist og har ikke råd til meget, og hun ønsker betaling for maden, ligesom hun ønsker et fast månedligt beløb til "underhold". Personalets viden om romaernes familiestruktur har imidlertid givet dem en logisk forklaring på denne problemstilling. Det viser sig nemlig, at det blandt romaerne er den ældste søn, der har ansvaret for at forsørge familien, hvis faderen er faldet bort, uanset økonomisk formåen. Det er en æressag både for 'Marek' og hans familie, og dermed bliver det også til en vigtig brik for personalet i rehabiliteringen/socialiseringen.

### **Vigtigheden af en anerkendende tilgang**

En væsentlig forudsætning for at opnå positive resultater med 'Marek' har været at "møde ham" der, hvor han er, og at udvise en respektfuld og anerkendende tilgang, uanset hvilke situationer, personalet kommer ud for.

I en periode ønsker 'Marek' eksempelvis udelukkende at spise pizza. Han forlanger pizza og erfarer med tiden, at dette ønske

bliver opfyldt. Personalet modtager hans ordre, kontakter det nærliggende Pizzeria, og buddet leverer den ønskede pizza. For 'Marek' har det tilsyneladende givet ro og tryghed at han har kunnet konstatere, at han bliver "mødt" og får sine umiddelbare behov opfyldt.

Denne samt andre neuropædagogiske strategier er blevet udarbejdet på baggrund af viden om 'Mareks' liv før skaden, hans diagnose og øvrige aktuelle oplysninger. Strategierne tager udgangspunkt i hans ressourcer, vanskeligheder og behov.

Det har været en flerfaglig og specialiseret tilgang, der har været med til at sikre den rette indsats og dermed været en vigtig faktor i forsøget på at tilføre 'Mareks' tilværelse mere livskvalitet og afhjælpe den problemskabende adfærd.

### **Strategierne begynder at virke...**

I dag, ca. 4 år efter at 'Marek' flyttede ind på bostedet, er der sket en markant ændring af hans adfærd.

I takt med at gode relationer er blevet etableret, og tryghed og tillid er blevet en del af hverdagen, har 'Marek' gradvist ændret adfærd. Han er blevet mere opsøgende, spørgende og positiv i sin kontakt med personalet. Han er begyndt at benytte toilettet, hvor han tidligere besørgede overalt i sin bolig, og han er begyndt at acceptere, at boligen langsomt bliver indrettet. Han har fået en seng – dog i første omgang uden sengetøj. Dernæst

dynebetræk, senere lagen, og status i dag er en minimal møblering af boligen.

Denne ændring skyldes ikke en egentlig rehabilitering eller ændring i de kognitive funktioner. Den skyldes udelukkende skabelsen af gode relationer samt en forudsigelig og tryk hverdag, hvor alle medarbejdere tager udgangspunkt i fælles neuropædagogiske principper og detaljerede strategier.

Man kan sige, at tilgangen nu er blevet så forfinet og specialiseret, at den problemskabende adfærd er kommet mere under kontrol. Dette betyder samtidigt, at 'Marek' tilsyneladende har opnået en bedre livskvalitet. Han er nu i stand til at besøge sin familie på kortere og afgrænsede besøg, ligesom han ind imellem formår at deltage i arrangementer på bostedet.

### **... men arbejdet er langt fra slut!**

Den problemskabende adfærd er minimeret, men der er stadig behov for at evaluere og justere de anvendte strategier. Stimuli skal fortsat være minimale, og det er vigtigt at respektere, at sociale relationer har afgørende betydning for 'Mareks' adfærd. For personalet kræver dette blandt andet en accept af, at det på ingen måde er uvæsentligt, hvem der har kontakten til ham.

Væsentligt er det dog, at personalet hele tiden er bevidste om, at strukturen på stedet og de indarbejdede strategier

vedligeholdes, idet minimale ændringer eller afvigelser fra den forudsigelige og trygge hverdag, vil have afgørende betydning for 'Mareks' funktionsniveau. Sker der ændringer i den daglige praksis, kan dette medføre angst, udadreagerende adfærd og andre uhensigtsmæssige reaktioner. Derfor er det eksempelvis vigtigt at sikre og vedligeholde et beredskab, så de daglige strukturer og den pædagogiske indsats ikke ændres ved personalets sygdom, kurser m.m.

Personalet er meget opmærksom på betydningen af 'Mareks' grundlæggende personlighed og vælger bevidst at fremhæve de positive egenskaber. De er nu kommet så langt i deres neuropædagogiske overvejelser og i relationstænkningen, at de kan se bort fra myterne om 'Mareks' adfærd. Herunder alle de "skræmmehistorier", der er blevet fortalt om ham i årenes løb.

I historien om 'Marek' er der således sket en markant positiv forandring. 'Marek', der tidligere er blevet beskrevet som "et vildt dyr", kan nu agere hensigtsmæssigt i sociale sammenhænge – dog i et afgrænset og saneret miljø samt i et begrænset tidsforløb.