

Sammendrag redigeret af  
Hanne Marie Kristensen,  
Vidensteamets sekretariat

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

Neuropædagog Bente Juul beskriver i en artikel til Vidensteamets hjemmeside, hvordan viden om den grundlæggende personlighed sammen med viden om hjerneskadens og dens følgevirkninger er vigtige forudsætninger for en vellykket indsats. Her følger et sammendrag af artiklen, der kan læses i sin fulde længde på [www.vidensteam.dk](http://www.vidensteam.dk).

Bente Juul tager i sin artikel udgangspunkt i historien om 'Marek', der er kommet til Danmark fra det tidligere Jugoslavien. Hun beskriver, hvordan det gode forløb med den senhjerneskedede 'Marek' blandt andet har 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 relativ klar holdning til, hvilke typer af hjerneskerader, 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 man af og til, at enkelte af disse personer opnår endog store fremskridt. Det er her, at personligheden og samspillet med andre, ifølge Bente Juul, spiller en afgørende rolle.

I tilfældet med 'Marek' fortæller Bente Juul, at han grundlæggende har et velfungerende intellekt, og at han oprindeligt har haft en personlighed, hvor et positivt livssyn, mål og fremadrettethed har været kendetegnende for hans livsførelse. Hun argumenterer for, at der i sådanne tilfælde ofte viser sig at være gode muligheder for udvikling. Der er således en sammenhæng mellem personligheden før skaden, udbyttet af rehabiliteringen og kvaliteten af det liv, der skal leves på trods af skaden.

### '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 fodsålerne (falanga). Han lider derfor af post traumatisk 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 blandt andet viser læsioner i frontallapperne.

Da 'Marek' vågner op, er han voldsomt udadreagerende og nægter at indtage sin



”Det er meget vigtigt 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”.” (Foto af Costi)

medicin. Det vurderes, at det ikke er muligt at rehabilitere 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. Når personalet forsøger at indrette 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 og urinerer overalt.

### Relationsskabelse som arbejdsredskab

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

Denne sætning høres ofte og er, ifølge Bente Juul, meget kendetegnende for kompleksiteten i arbejdet med personer, der har erhvervet en hjerneskade.

Mennesket har en iboende forudsætning for at indgå i socialt samspil med andre, og disse relationer har en afgørende indflydelse på ethvert menneskes livsforløb. Bente Juul argumenterer derfor for, at det udover neurologien og neuropsykologien også er væsentligt at inddrage personlighedspsykologien i tilgangen til personer med erhvervet hjerneskade. Hvor neurologien og neuropsykologien ofte tager udgangspunkt i diagnoser, undersøgelser og diverse tests, består personlighedspsykologiens empiriske grundlag primært af f.eks. samtaler, interviews og fortællinger.

I selve udredningen er det væsentligt at se på, hvad der er sket, og hvor i hjernen der er læsioner. Hvad er følgevirkningerne, og hvad betyder de i praksis? Men det er også meget vigtigt at se på personens liv før skaden. På opvæksten, kulturen, den sociale baggrund, interesser, uddannelse

og erhvervs erfaring, samt hvad personen i øvrigt har med sig i "bagagen". Det er alt sammen faktorer, der har stor betydning for personalets forsøg på at opbygge gode relationer til personen.

### 'Mareks' kulturelle baggrund spiller ind

I tilfælde som 'Mareks' er det vigtigt, at personalet bliver klædt ordentligt på til at arbejde med ham. Personalet på 'Mareks' bosted modtager løbende konsulentbistand fra Hjerneskerådningen, som hjælper med at give dem en god introduktion til hans særlige historie og problemstillinger – samt hvad det kommer til at betyde i praksis.

Et af de steder, hvor man vælger at tage fat, er 'Mareks' kulturelle baggrund. Man ved om ham, at han tilhører en etnisk gruppe, romaerne, som igennem generationer har været et forhadet og forfulgt folkefærd. Man 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. Derfor kontakter man deltagerne fra et EU-projekt om sigøjnere for at lære mere om romaerne og få svar på vigtige spørgsmål som: Hvem er romaerne? Hvordan er deres sociale organisering, levevilkår og livsstil?

Disse informationer om romakulturen sammen med yderligere oplysninger om 'Mareks' liv hjælper personalet til at opnå et dybere indblik i hans livssituation og en bedre forståelse for 'Marek' og hans familie. Eksempelvis har det længe undret og også 'irriteret' personalet, at hans 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'. Her viser det sig, at kulturen spiller ind, idet ældste søn sikrer sin moders forsørgelse

"Mennesket har en iboende forudsætning for at indgå i socialt samspil med andre, og disse relationer har en afgørende indflydelse på ethvert menneskes livsforløb."

### Bente Juul

Bente Juul er neuropædagog i Hjerneskerådningen på Fyn. Hun har arbejdet med gruppen af senhjerneskedede siden 1998, og hendes primære arbejdsopgaver er i forhold til personer med problemskabende adfærd. Hun underviser i emner som: 'Hjerneskade og følgevirkninger samt udarbejdelse af neuropædagogiske strategier og implementering heraf', 'Hjerneskade og seksualitet' samt 'Hjerneskade og livskvalitet'. Bente Juul er medlem af Videnscenter for Hjerneska- deforeningens bestyrelse, Videnssteamet samt konsulent i Videnssteamets Rejsehold.

uanset økonomisk formåen. Det er en æres-sag både for ham og hans familie og dermed en væsentlig faktor i rehabiliteringen/socialiseringen.

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. For ham har det tilsyneladende givet ro og tryghed, at han kan konstatere, at han bliver 'mødt' og får sine umiddelbare behov opfyldt. En vigtig del af tilgangen har desuden været at skabe rammer omkring ham, der er præget af struktur og forudsigelighed i hverdagen.

De neuropædagogiske strategier er således blevet udarbejdet på baggrund af viden om 'Mareks' liv før skaden, diagnose og øvrige aktuelle oplysninger, og de 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 har virket...

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, er 'Marek' gradvist blevet mere opsøgende, spørgende og positiv i sin kontakt med personalet. Han er begyndt at benytte toilettet, og han er i færd med at acceptere, at boligen langsomt bliver indrettet med møbler.

Denne ændring skyldes ikke en egentlig rehabilitering eller ændring i de kognitive funktioner, men skyldes udelukkende skabelsen af gode relationer samt en forudsigelig og tryk hverdag, hvor alle medarbejdere tager udgangspunkt i fælles neuropædago-

giske 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 samtidig, 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 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. Det er på ingen måde uvæsentligt, hvem der har kontakten til ham. Det er fortsat vigtigt, at personalet hele tiden er bevidst 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 indebære angst, udadreagerende adfærd og andre uhensigtsmæssige reaktioner.

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 relationstænkning, at de kan se bort fra myterne om personens adfærd – herunder alle de 'skræmme-historier', der er blevet fortalt om ham i årenes løb.

I historien om 'Marek' kan Bente Juul således berette, at der er 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.

"Marek 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."