

”Hvis man havde set mig som menneske fremfor bare min skade”

– Indefra-perspektiver på dansk neurorehabilitering

Chalotte Glintborg

Adjunkt og leder af Klinik for Handicap og Rehabiliteringspsykologi,
Aalborg Universitet.
mail: cgl@hum.aau.dk

Dorthe Birkmose

Cand.psych., selvstændig psykolog og kursusleder.

<https://tidsskrift.dk/FPPU>

Resumé

Formålet med denne artikel er at se nærmere på, hvordan mennesker oplever at blive mødt i hjerneskaderehabiliteringen i Danmark. Empirisk trækkes der på interviews med de 82 personer, der indgik i ph.d.-afhandlingen "Grib mennesket" (Glintborg, 2015) samt et opfølgingsstudie efter 5 år. Analyserne trækker på diskurspsykologi og narrativ teori til at udforske fortællinger og diskurser om personer med erhvervede hjerneskader. Analyserne viser, at det individuelle aspekt kan blive skubbet til side af et for stort fokus på hjerneskaden. Konklusionen er, at der er et behov for en professionalisme, der i højere grad balancerer den neurofaglige viden med indefra-perspektivet hos det enkelte menneske.

Abstrakt

The aim of this study was to explore how Danish adults with an acquired brain injury (ABI) experience encounters with professionals during their rehabilitation process. The study draws on empirical data from 82 adults with moderate to severe ABI collected as part of a Ph.D. project (Glintborg, 2015) and a 5-year follow up study. Analysis reveal that once diagnosed with ABI, this label can take a master status in encounters with professionals. Professionals' reification of the diagnosis of brain injury can be oppressive because it subjugates humanity such that everything a person does can be interpreted as part of the neurological disability. We conclude that there is a need for a new kind of professionalism that balance the diagnostic lens with a lens on the person as a human being.

Keywords

Acquired brain injury, brain injury lens, neuropsychology, rehabilitation, rehabilitation psychology

Nøgleord

Erhvervet hjerneskade, hjerneskadelup, neuropædagogik, neuropsykologi, rehabilitering, rehabiliteringspsykologi.

”Himmel, hvor er jeg træt af deres barnagtige tale og infantile metaforer. Jeg er ikke dum, mand. Jeg er et helt normalt begavet voksent menneske, der er kommet til skade, men det gør mig ikke til en imbecil, så lad venligst være med at behandle mig som en. Bare tal til mig, som I ville tale til et menneske med en brækket ankel på en ortopedkirurgisk afdeling. Til et menneske. De tror, at der intet er. Måske et barn, men de tager fejl. Indeni er der et almindeligt voksent menneske med tanker og forstand” (Glintborg, Fønsbo & Fønsbo, 2018, s. 39).

Diagnosen før mennesket

En hjerneskade kan komme fra den ene dag til den anden, og den kan ændre livet markant på mange områder. Det er en overvældende udfordring at skulle forholde sig til praktiske og følelsesmæssige konsekvenser af fysiske og kognitive vanskeligheder. Yderligere kræves det, at man forholder sig til professionelle, hjælpemidler, genoptræning og sagsbehandling. Samtidig opleves tab af roller og positioner i familie- og arbejdslivet, hvilket i høj grad påvirker både selvforståelsen og livskvaliteten.

Fremskridt indenfor neurokirurgi og -videnskab betyder, at mange i dag overlever selv svære hjerneskader. Det stiller store krav til rehabiliteringen såvel på rehabiliteringssygehuse som i de kommunale og regionale rehabiliteringstilbud. Siden 1990'erne har de psykosociale følger efter en erhvervet hjerneskade været internationalt kendte som en udfordring i rehabiliteringen (Morton & Wehman, 1990; Prigatano, 1991; Hesdorffer, Rauch, & Tamminga, 2009). Depression efter en hjerneskade er et af de mest rapporterede psykiatriske symptomer (Brenner & Homaifar, 2009; Hackett & Anderson, 2005). Hackert & Anderson (2005) har for perioden 1977-2002 gennemført en metaanalyse, der viser, at symptomer på depression optræder hos 33 % af alle apopleksiramte. I et studie af Brenner & Homaifar (2009) ses depressionssymptomer hos 77 % af personer med en traumatisk hjerneskade. Årsager til denne hyppige forekomst af depression skyldes personens ændrede livssituation, ændrede identitet og ændrede funktionsevne.

Rehabiliteringsindsatsen retter sig primært mod den fysiske genoptræning og ADL-aktiviteterne, hvorimod rehabiliteringen af personlige og følelsesmæssige problemer ofte overses (Glintborg, 2015). Endvidere er interventioner til pårørende fortsat et område, der påkræver sig opmærksomhed (Doser & Norup, 2016). De psykosociale følger – i form af sorgreaktioner, identitetsforvirring, depression, angst, ensomhed, manglende livskvalitet, mindreværd, skilsmisse og eksistentielle kriser hos både personer, der rammes af hjerneskade, og deres nære pårørende – udgør fortsat en udfordring for professionelle i 2010'erne.

En dybtgående forståelse og oplevelse af en hjerneskades konsekvenser er afhængig af personlig erfaring. Det vigtige indefra-perspektiv er nødvendigt og kan være med til at udvikle neurorehabiliteringen. Der er meget at lære af borgernes fortællinger om, hvordan mødet med professionelle opleves. Især når det bliver tydeligt, at udsagn og reaktioner kan opleves ganske anderledes end intenderet.

Vi tager derfor udgangspunkt i hjerneskaderamtes og pårørendes erfaringer fra rehabiliteringsforløb for at undersøge, hvordan og i hvilke konkrete situationer denne praksis kan udspille sig.

I artiklen skelner vi mellem 1) primære psykiske traumer, som relaterer sig til de direkte afledte konsekvenser af en erhvervet hjerneskade. Det være sig mistet eller ændret funktionsniveau, position, hverdagsliv, arbejds- og uddannelsesmuligheder, og 2) de sekundære psykiske traumer, som ikke er en direkte konsekvens af hjerneskaden, men sekundære belastningsreaktioner opstået i mødet med omgivelsernes umyndiggørelse og devaluering. Fokus for denne artikel er de sekundære psykiske traumer. Formålet med artiklen er, med citater som det indledende, at udforske hvordan personer med erhvervet hjerneskade konstrueres i mødet med professionelle. I artiklen stiller vi spørgsmål ved, hvorvidt neuropsykologi og neuropædagogik bidrager til et nuanceret syn på det enkelte menneske eller til et umyndiggørende menneskesyn, som i yderste konsekvens kan føre til sekundære traumer?

Artiklen indledes med en gennemgang af det teoretiske ståsted samt metodevalg, dernæst følger en analyse og præsentation af de positioner personer med erhvervet hjerneskade oplever at få. Afsluttende følger en konklusion og perspektivering.

Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet – den danske referenceramme for rehabilitering

FN og WHO anbefaler, at rehabilitering skal baseres på en interdisciplinær og helhedsorienteret tilgang. Danmark ratificerede FNs handicapkonvention i 2009 og forpligtede sig dermed til at træffe beslutninger, som muliggør, at personer med handicap kan opnå og opretholde den størst mulige uafhængighed og retten til aktivt selv at reformulere og afklare sine roller i sociale sammenhænge (United Nations, 2006). Særligt henvises til FN Handicapkonventionens artikel 26, der omhandler habilitering og rehabilitering. Den helhedsorienterede og multidisciplinære rehabiliteringsindsats er med FN-handicapkonventionen således en menneskeret for personer med et handicap. Professionelle i det pædagogiske, sociale og sundhedsfaglige arbejde skoles i dag til at se "det hele menneske" og "mennesket før diagnosen"; samtlige værdigrundlag handler om respekt, ligeværdighed, samarbejde og ICF (den internationale klassifikation af funktionsevne) er blevet en fast del af rehabiliteringsarbejdet. På trods af dette kan personer med erhvervet hjerneskade i lighed med andre brugere af social- og sundhedsvæsenet opleve at blive objektiviseret og behandlet som et generaliseret tredje fremfor et individ. Et snævert fokus på hjerneskaden kan føre til et reduktionistisk blik, hvor personen i højere grad oplever at blive set som sine vanskeligheder end som et myndigt menneske.

I Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet defineres rehabilitering som:

”En målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger, og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats”
(Rehabiliteringsforum, 2004, s. 16).

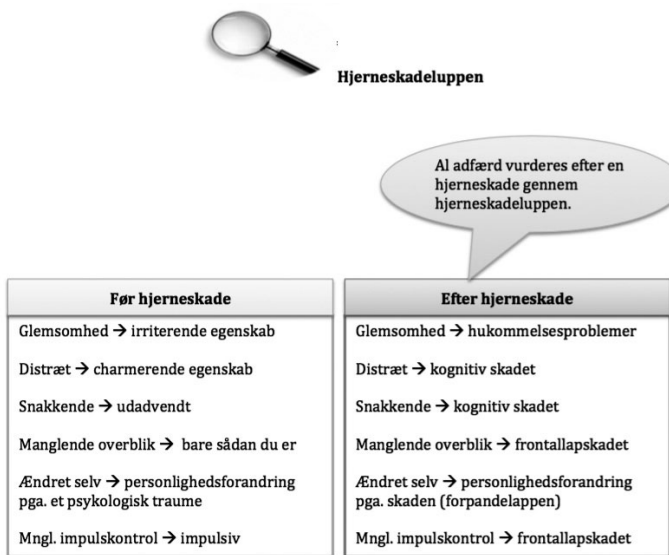
Organisationsformen i rehabiliteringsarbejdet er et samarbejde mellem tre parter; borgere, pårørende og professionelle. Formålet med dette samarbejde er for det første, at borgeren oplever sit liv som meningsfuldt. Dette kræver en relation og samtale med personen og dennes pårørende for at få en fornemmelse af hvilke faktorer, der udgør en meningsfuld hverdag for individet. Formålet er for det andet, at personen oplever sig som et selvstændigt menneske. Selvstændighed defineres i Den Store Danske Encyklopædi som at være: *”i stand til at tænke og handle uden at føle sig bundet af råd, vejledning, forbilleder eller anden hjælp udefra”*. Det vil sige, at selvstændighed handler om at kunne tænke og vælge selv. Selvstændighed er ikke det samme som selvhjulpethed. I samme opslagsværk defineres selvhjulpethed: *”som er i stand til at klare sig selv uden andres hjælp”*. Det vil sige, at selvhjulpethed handler om at klare sig selv.

Definitionen af rehabilitering understreger således, at samarbejdet ikke kun må bestå af genoptræning til fysisk og praktisk selvhjulpethed. Der er først tale om rehabilitering, når personen og dennes pårørende har en klar oplevelse af at være i kontrol over både små og store beslutninger i eget liv. Rehabilitering er myndiggørende og målet empowerment – at blive bevidst om sine rettigheder og pligter. Målet er det selvstændige og myndige menneske, der er i stand til at definere og forfølge egne mål.

Kategorisering, diagnostisering, stigmatisering

Man kategoriserer konstant personer, man møder på vores vej. Kategoriseringerne har til formål at skabe et hurtigt overblik ved at trække på erfaringer fra lignende situationer. En persons umiddelbare fremtoning spiller en rolle for kategoriseringen. En norsk undersøgelse viste, at jo mere anderledes en person fremtræder, desto sværere er det for andre at identificere sig med denne person (Malmedal, 1999). Det vil med andre ord sige, at jo mere afvigende og fremmed en person fremstår, desto større er risikoen for nedsat empati hos andre.

En diagnose kan ændre kategoriseringen og opfattelsen af en person. Der er en risiko for, at diagnosen bliver den vigtigste nøgle til at forstå personen, og derved får de unikke træk ved denne persons identitet og livshistorie ikke samme betydning, som hvis diagnosen ikke havde været der. Glintborg har udviklet begrebet ”hjerneskedeluppen” på baggrund af sin forskning for at beskrive, hvordan blikket for det alment menneskelige kan risikere at forsvinde i et snævert fokus på de kognitive vanskeligheder (Glintborg, Fønsbo & Fønsbo, 2018):



Personlighed dannes af forskellige træk og karakteristika. Man kan være glemsom, distræt, snakkende eller mangle overblik. Personlige træk, der uden en diagnose, vil blive tilskrevet, at ”sådan er han/hun bare”. Man kan gå igennem svære tider med skilsmisse eller død i nærmeste familie, som forandrer ens selvforståelse og værdier. Personlighedstræk og sorgreaktioner kan blive tolket anderledes, når man *også* har en hjerneskode. Diagnosen indebærer en risiko for, at al adfærd nu tolkes gennem denne lup. Så kan glemsomheden, det meget snakkende eller det manglende overblik blive set som symptomer på hjerneskode og derfor kaldes hukommelsessvækkelse, uhæmmethed eller tegn på frontallapsskade.

De personlige karakteristika for en person, som måske også var der før skaden, risikerer at blive fortolket af omgivelserne som følger af en hjerneskode. Forsøger man at modsætte sig disse vurderinger fra andre og forklarer, at man altid har været sådan, kan det ses som udtryk for manglende sygdomsindsigt. Den ramte risikerer på denne måde at ende i ”en ond cirkel” både blandt professionelle og i familien: Hvis man accepterer kategoriseringen, bekræfter man at høre hjemme i den; og hvis man modsætter sig, kan det tolkes som manglende vilje til samarbejde og erkendelse, og således bekræfter man igen kategoriseringen.

Pointen er ikke en underkendelse af, at der kan være kognitive følger efter en hjerneskode, men en anerkendelse af, at hvem man var før skaden risikerer at forsvinde under rehabiliteringsforløbet. Risikoen for stigmatisering, hvor man sætter en etiket på en person og udelukkende forholder sig til denne, er blevet påpeget gennem mange år (Goffman, 1963; Kirkebæk, 1993). Løsningen er ikke, at man undlader at tale om diagnoserne. Man må bare ikke være blind for, at man med diagnosticeringerne risikerer at kategorisere personen udenfor gruppen af myndige voksne mennesker.

Metode

Data fra undersøgelsen, som denne artikel bygger på, er del af et større longitudinalt studie, der inkluderer 82 personer med erhvervet hjerneskade og 40 pårørende, der indgik i ph.d.-afhandlingen "Grib mennesket" (Glintborg, 2015) og som siden følges i et 5-årigt opfølgingsstudie. Empirien fra den kvalitative del af disse studier består af interviews, som fulgte en interviewguide, der blev tilpasset den rehabiliteringsfase (den subakutte fase, rehabilitering efter udskrivelse eller den vedligeholdende fase efter endt rehabilitering), som informanterne befandt sig i på tidspunktet for interviewet. Interviewguiden indeholdt spørgsmål om subjektive oplevelser af rehabiliteringsforløbet, som fx:

- Hvordan har din oplevelse været af de tilbud, du har fået?
- Hvordan har medarbejdere forholdt sig til dig?
- Er der situationer, som du særlig husker fra dit forløb?

Interviewene er foretaget første gang, mens informanterne var indlagt på et dansk neurocenter (hospitalsbaseret rehabilitering), dernæst foregik opfølgingsinterviewene i informanternes eget hjem. Alle anvendte navne på personer og steder er anonymiserede, deltagerne har underskrevet informeret samtykkeerklæring og projektet er godkendt af datatilsynet. Interviewene er optaget på diktafon og senere transskriberet. I tillæg til de transskriberede interviews er også feltnoter. Endvidere suppleres med citater fra et bogprojekt, som førsteforfatter har lavet i samarbejde med en af informanterne og hans kone. Parret har nedskrevet deres refleksioner over rehabiliteringsforløbet og møderne med professionelle.

Interviewene er kodet og analyseret via dataprogrammet NVivo. Analysen er baseret på en tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006), hvor første skridt var en grundig linje for linje læsning og kodning af dataene. På baggrund af denne kodning blev der fundet temaer på tværs af interviewene med samme indhold. Der viste sig flere dominerende temaer og mønstre hos næsten alle informanter i både 1. og 2. interviewrunde (se også Glintborg & Hansen, 2016), og 3. runde af interviews. Disse temaer har været oplevelsen af en *umyndiggørende praksis, barnagtige tiltaleformer, fratagelse af håb samt social ulighed*. Temaerne vil blive illustreret mere indgående ved hjælp af citater fra tilfældigt udvalgte informanter.

Diskurspsykologisk diskursanalyse

Den valgte tilgang i denne artikel følger Davies & Harrés (1990) diskurspsykologiske diskursanalyse, hvor fokus er rettet imod, hvordan diskursive praksisser konstituerer agenter på bestemte måder, hvor agenterne eller samtalepartnerne kan forhandle nye positioner. Analysen undersøger, hvordan personer anvender tilgængelige diskurser til at fremstille sig selv og andre på bestemte måder i social interaktion, og hvilke sociale konsekvenser det kan have (ibid.). Denne socialpsykologiske variant er udviklet til at undersøge "relationerne mellem individer og grupperes betydningsdannelser og handlen på den ene side og bredere

samfundsmæssige strukturer og processer på den anden" (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 16).

Identitet forstås indenfor denne teoretiske ramme som konstrueret mellem diskurser og forhandlet mellem talende subjekter i sociale kontekster. Dette står i kontrast til en mere traditionel forståelse, hvor én identitet genereres som et grundlæggende livsprojekt. Indenfor diskurspsykologien anskues identitet i højere grad som en proces i konstant forhandling (Bamberg, De Fina & Schiffrin, 2011). Bamberg og Georgakopoulou (2008) påpeger derfor, at en undersøgelse af identitet må tage udgangspunkt i, hvordan den enkelte benytter sproget til at skabe fortællinger om sig selv i hverdagssituationer. Fortællinger-i-interaktion fremhæver fortællerens ønske om at blive forstået her og nu (Bamberg & Georgakopoulou, 2008). Sprogbrug afspejler således vores forståelse af os selv og andre. Analysen afdækker, hvordan individer konstrueres i hverdagssituationer via positioneringsteori (Bamberg, De Fina & Schiffrin, 2011). Ifølge Wetherell (2001) handler positioneringsteori om, hvordan individet via fortællinger positionerer sig selv og andre, og herigennem konstruerer identiteter.

Positioneringer

I det følgende vil vi på baggrund af udsagn fra personer med en erhvervet hjerneskade og deres pårørende se på, hvordan de positioneres og co-konstrueres i mødet med professionelle.

Umyndiggørelse

'Skal du hjem i weekenden', spørger terapeuten, da jeg er tilbage på stuen. 'Ja, for pokker! Min svigerfar kommer og henter mig fredag eftermiddag kvart over tre. 'Er det ok, at jeg ringer til din hustru og tjekker?', spørger terapeuten. 'Fint for mig, men hvorfor det? 'Jeg ville bare være sikker', siger hun. Du kunne jo også vælge at tro på det, jeg siger. Jeg har mistet noget af mit overblik, men jeg har jo ikke mistet forstanden, og når min svigerfar så lander herude fredag eftermiddag, vil du vide, at jeg taler sandt. Jeg ville i hvert fald blive glad, hvis I begyndte at tro på mig. Det er ikke første gang, at I sætter spørgsmålstegn ved det, jeg siger. Det gør I ofte.'
(Glintborg, Fønsbo & Fønsbo, 2018, s. 63)

Janus har været hjemme i weekenden og fra rehabiliteringscenteret har han fået en hjemmeopgave, nemlig at vaske tøj. Da Janus kommer tilbage på afdelingen spørger personalet hvordan det er gået, men de nøjes ikke kun med at spørge Janus, de ringer også hjem til konen for at tjekke op på om det nu er rigtigt, at han har lavet opgaven. Konen spørger dem om de havde spurgt Janus selv, hvilket de bekræfter, men de ville lige tjekke op på det hos hende.
(Janus, feltnoter, 2015)

I begge tilfælde beretter Simon og Janus om episoder, hvor professionelle betvivler deres dømmekraft på grund af deres hjerneskade. De professionelle finder det nødvendigt at tjekke op på deres udsagn. I begge tilfælde viser Simon og Janus'

kone agency og accepterer ikke blot den tilbudte position. Simon konstruerer en modposition som en, der kan stoles på i udsagnet ”*Du kunne jo også vælge at tro på det, jeg siger*”. Janus’ kone støtter konstruktionen i en fortsat myndig position. Personer med erhvervet hjerneskade kan således opleve, at deres udsagn ikke tages for gode varer. Det oplever Marie i en lidt anden variation:

De (rehabiliteringscenteret og kommunen) vurderede, at jeg ikke kunne komme hjem til egen lejlighed – det var min drømmelejlighed og mit drømmested. Der var tre steder i lejligheden, hvor der var niveauforskelle, men måske havde det holdt mig mere i gang. At jeg var tvunget til at komme rundt. Det var faktisk noget jeg selv foreslog rehabiliteringscentret og kommunen (at niveauforskellene kunne udlignes), men det sagde de ikke kunne lade sig gøre... at det var luftkasteller. Den oplevelse er jeg aldrig kommet mig over!
(Marie, feltnoter, 2015)

Sidenhen har Marie talt med sin udlejer, som oplyste, at havde han haft mere information om Maries situation, havde de kunnet finde en løsning på niveauforskellene. Det gør ikke hendes frustration mindre. Igen konstrueres personen med en hjerneskade som én, der har en ringere dømmekraft og som en, der bygger ”*luftkasteller*”. Når professionelle konstruerer mistillid til Simon og Janus’ hukommelse eller til Maries problemløsning, kan det skyldes tidligere erfaringer som ansat indenfor neurorehabilitering. Her kan den professionelle have mødt andre personer med forskellige former for hukommelsesproblemer og erkendelsesvanskeligheder og have dannet en mere generel diskurs om hjerneskaderamte og kognitive funktionsnedsættelser. En generalisering, der indebærer at man pr. definition ikke kan stole på hukommelsen eller erkendelsesevnen hos personer med hjerneskader. Simon, Janus og Marie mærker generaliseringen, og de oplever kategoriseringen som værende ”en af dem, hvis hukommelse og erkendelse der ikke helt kan stoles på” krænkende. Det er den kommunikerede mistillid, der er problemet.

Vi er til møde med kommunen for at høre om muligheder for at hjælpe Simon videre ud af fleksjob og i ordinær beskæftigelse. Måske er jeg ikke skræmsikker som Simon i hans mål om ordinær beskæftigelse – men sagsbehandleren er da slet ikke. Hun hjælper os ikke og har kun nej i sin mund. Hun ser ikke en uheldig mand der ber’ om hjælp til sine drømme om at vende tilbage på arbejdsmarkedet, men taler meget om paragraffer og manglende muligheder.

Jeg græder derinde. Jeg forstår pludselig Simons frustration, når han fortæller om personale, der ikke har taget ham alvorligt – og jeg forstår måske også lidt, hvorfor han bliver så frustreret, når jeg stiller spørgsmålstejn ved hans ambitioner.

Vi går ulykkelige derfra – og jeg rammes af den følelse Simon må have så tit, at nogle har taget magten over hans liv fra ham.
(Glintborg, Fønsbo & Fønsbo, 2018, s. 143)

Dette udsagn er udtryk for, at professionelles vurderinger i praksis konstrueres med en større autoritet end borgernes egne oplevelser, hvilket modsætter sig

rehabiliteringsbegrebet om et reelt samarbejde mellem borger, pårørende og fagfolk med det formål, at borgeren opnår et meningsfuldt og selvstændigt liv. Når Simon og Elsebeth oplever et kommunalt system, hvor professionelle afskriver håb og drømme, skaber det frustration over ikke at blive betragtet som ligeværdige samarbejdsparter. Deres oplevelse af, at det er de professionelle, der tildeler ydelser, opstiller mål og organiserer rehabiliteringsforløbet, konstruerer dem i en underskudsposition som mennesker, der skal behandles, men ikke involveres eller samarbejdes med. Det er ikke rehabilitering.

Oplevelsen af umyndiggørelse kan også vise sig i situationer, hvor diskurser om kollektive strukturer overtrumfer individuelle behov:

Efter aftensmaden kom sosu-assistenten og sagde, jeg skulle børste tænder! Jeg forklarede, at min nabo kom på besøg og at han har kage med, så jeg ville vente med at børste tænder til senere. Hun fastholdt, at 'her på rehabiliteringscenteret børster vi tænder efter hvert måltid og tre gange dagligt', og da aftensmaden jo var ovre, var det et ritual, ingen kunne undslå sig.

(Glintborg, Fønsbo & Fønsbo, 2018, s. 42)

På dette rehabiliteringscenter er der tilsyneladende en tandbørstningsdiskurs om, at personer med erhvervet hjerneskade skal børste tænder efter hvert hovedmåltid. Det er et velkendt træk ved institutioner, at der findes en række skrevne og uskrevne adfærdsregler. Nogle af disse adfærdsregler er asymmetriske, idet de kun gælder for nogle personer. De asymmetriske adfærdsregler ses, når forventninger til professionelles er forskellig fra de personer, der har behov for hjælp (Goffman, 1967). Sandsynligvis er den beskrevne tandbørstningsdiskurs kun gældende for beboerne og ikke for de professionelle. Dermed positioneres den professionelle i eksemplet som en autoritet, der bestemmer tidspunktet for tandbørstning. Simon udviser i citatet agency og forsøger forgæves at udfordre adfærdsreglen ved at positionere sig som et myndigt voksent menneske, der selv afgør tidspunktet for tandbørstning. Hvis man underkaster sig adfærdsreglerne, så glider samarbejdet uden konflikter. Men hvis man ikke kan eller ikke vil følge adfærdsreglerne, så kan man risikere at blive udsat for mere eller mindre skjult pression, indtil man underkaster sig. Det kan være irettesættelser, alvorlige samtaler om motivation, præsentationer af regelsæt og aftagende imødekommenhed (Lillestø, 1998). Denne proces kalder Goffman (1967) for "patientens moralske karriere", idet man gradvist lærer, at der gælder en anden moral i forhold til personer med behov for hjælp end for professionelle. Personer, der modtager hjælp i eget hjem, kan fortælle om, at det får konsekvenser, hvis de er kritiske eller har egne meninger om deres hjælpe-behov. De kan møde kølighed og tavshed, tilbageholdelse af informationer, øget ventetid, hårde ord i journalerne eller en lidt mere hårdhændet behandling (Lillestø, 1998).

Der er bred enighed blandt informanterne om, hvor vigtigt det er at blive set som mere end blot sin hjerneskade og få valideret de følelsesmæssige reaktioner. Morten fortæller:

*Hvis man havde set mig som menneske fremfor bare min skade, jeg skal opfinde mig selv igen. Dét, der gik i stykker var ikke kun min krop, men hele mig.
(Morten, feltnoter 2017)*

Det bør ikke være en unik oplevelse, når man som Morten møder en professionel, der ser ham som en ung mand:

*Jeg har en god relation til min fys, relationen er ikke længere kun fysioterapi, men vi har en kontakt. Det er lidt ligesom to mænd, der bare træner sammen.
(Morten, feltnoter 2017)*

Hvis samarbejdet i rehabiliteringen skal lykkes, så kræver det den kontakt, Morten beskriver. Der er ikke tale om samtale eller samarbejde, før der er etableret en solid relation, menneske til menneske. I udsagnet ”to mænd, der bare træner sammen”, kommer ligeværdet også frem. Påklædningen er også afgørende, fortæller Morten i interviewet. Når begge er til træning i almindeligt fitnessstøj, så er tøjet med til at konstruere, at man udefra ikke ser forskellen på de to mænd – og indefra ikke mærker den.

Et eksempel på det modsatte kan ses i nedenstående eksempel fra Simon, der ledsages af en ansat på en tur ned til bageren:

Ane og jeg gennemfører første del af distancen: Trappen ned til P-pladsen. Nu mangler vi bare, at hun tager mig i hånden, når vi skal over vejen. Hun har en meget turkis fleecejakke på. Den er forsynet med en hvid brodering henover brystet med teksten ‘Navnet på neurocenteret’ Bare så vi ved, hvem der er hvem, hvis nogen skulle komme i tvivl. Det havde ikke været mere pinligt, hvis hun havde hængt et lamineret A4-ark om halsen på mig med teksten ‘Jeg har klamydia’.

Hos bageren beskriver Simon hvordan den ansattes beklædning positionerer ham i en ikke ønsket position:

*Jeg er mærkelig usikker. Det gør ikke min usikkerhed mindre, at Ane med sin broderede jakke står ved siden af. Jeg ved ikke, hvad hun tænker, bagerjomfruen. Sikkert noget i denne retning: ‘Kom nu videre, sinke. Vi kan ikke stå her hele dagen’.
(Simon, 2017)*

Barnagtige tiltaleformer

Flere informanter rapporterede om en ændret tiltaleform efter de var blevet ramt af en hjerneskade, her udtrykt hos Simon:

Alle de ansatte på afdelingen er kommet ind på min stue i løbet af de sidste par dage. De hilser alle pænt, men siger ‘Simon’ i begge ender af alle sætninger og taler til mig, som om jeg var et barn på fire år. Det er rædsomt. Det er jo ikke en børnehave, det

her. Og i øvrigt orker jeg heller ikke at forholde mig til flere fremmede. 'Haarj Simon! Velkommen til. Dejligt, at du nåede frem, Simon'. Jotak, jotak!

De taler som om, de har kendt mig i årevis. De lægger hovedet let på skrå og taler unormalt højere, unormalt langsommere og overdrevet artikuleret, som om jeg ikke forstår, hvad de siger. Men det gør jeg. Jeg forstår det hele. Alligevel taler de unormalt. Bare unormalt. Jeg får lyst til at råbe: 'Tal almindeligt, kvinde. Jeg har ikke mistet forstanden. Og nej! Jeg er heller ikke blevet aggressiv. Jeg er bare træt af og ikke vant til at blive talt til på denne måde.

(Glintborg, Fønsbo & Fønsbo, 2018, s. 38)

Andre oplevede en lignende omgangstone, her med reference til et dagtilbud:

Du ved godt de der fritidsklubber man kom i som barn – det er sådan et – men jeg er jo voksen". "kan du godt selv huske, hvordan det var at være i fritidsklub?" ... "jeg ved godt de ikke taler ned til en, men det gør de sgu alligevel – "du kan jo godt og sådan.
(Kenneth, 2013)

Når professionelle positionerer sig som lettere familiære eller kammeratlige, kan der opstå en særlig overbærende kommunikationsform. I begge tilfælde er oplevelsen hos informanterne, at de konstrueres som "dumme" eller som "børn", der tales ned til. I folkemunde tales der nogen gange om, at mennesker med kognitive vanskeligheder kan sammenlignes med børn. Der findes udtryk som "at være gået i barndom", "ikke helt alderssvarende", "kommet i trodsalder igen", "at være sent udviklet" og "som en 3-årig". Idéen om at voksne kan beskrives som børn findes stadig i dele af neuropædagogikken. Der findes *Den reviderede Kuno Beller udviklingsbeskrivelse*, som bruges til at screene voksne for at finde deres udviklingsalder i alderen fra 0 år til 6 år (Freltofte & Petersen, 1997). *Dansk pædagogisk udviklingsbeskrivelse* giver professionelle et øjebliksbillede af andres udviklingsalder i alderen 0 til 10 år (Langhoff Nielsen & Lyhne, 2014). Denne neuropædagogik fylder mest indenfor samarbejdet med mennesker med udviklingshæmning og udviklingsforstyrrelser; men tænkningen dukker også op indenfor erhvervet hjerneskade og demens. Problemet er, at når man konstruerer voksne som børn, så ligger umyndiggørelsen lige for. En norsk undersøgelse har vist, at der er en sammenhæng mellem professionelles tendens til at betragte voksne som børn og risikoen for forråelse (Malmedal, 1999). Af dansk handicaphistorie fremgår det, at nogle af de "åndssvage" blev betragtet som spædbørn af sind hele livet. Der fandtes endda en Brejning-Skala, hvor man kunne måle, hvilket alderstrin en person var gået i stå på (Kirkebæk, 1993, 2010). Det er tankevækkende, hvordan historien gentager sig med umyndiggørende idéer, der reducerer menneskets selvstændighed (Glintborg, Hedegaard-Sørensen & Kirkebæk, 2018).

Neuropædagogikken findes også i en anden udgave end udviklingsstadietænkningen. Denne tilgang insisterer på, at hjerneskader kan føre til kognitive vanskeligheder, men ikke til udviklingsmæssig regression. Det neuropædagogiske arbejde handler derfor om at fokusere på de kognitive ressourcer og vanskeligheder for at kunne hjælpe den enkelte med at få indrettet hverdagslivet, så

der tages højde for vanskelighederne (Birkmose, 2013b; Grønbæk, 2003; Thybo, 2013). Først når man har en viden om det enkelte menneskes unikke sammensætning af sansemæssige, perceptuelle, koncentrationsmæssige, indlærings- og hukommelsesmæssige, sproglige, følelsesmæssige, erkendelsesmæssige og eksekutive ressourcer og vanskeligheder, er det muligt at være en reel hjælp. Men det betyder stadig ikke, at et menneske kan reduceres til sine vanskeligheder.

Når der slukkes for håb og motivation

Den indsigt, som professionelle kan ønske at give både den hjerneskaderamte og de pårørende, er indsigten i hjerneskaden og dens følgevirkninger. Desværre gives der ofte meget lidt indsigt i de almenpsykologiske reaktioner hos både ramte og pårørende i krisesituationer. Det kan hænge sammen med, at erhvervet hjerneskade dels har været tænkt som et neurologisk traume, hvor psykologisk støtte ikke har haft en central plads og dels på grund af en holdning om, at personen med erhvervet hjerneskade ikke kan profitere af psykologisk behandling. Traumeforståelsen og forståelsen for håbets betydning kan til tider forsvinde i det praktiske rehabiliteringsarbejde. Det kommer fx til udtryk ved:

*På rehabiliteringshospitalet røg jeg ned i et sort hul, så kom jeg til en pseudopsykolog, han er bare sådan en, der laver test.
(Jesper, feltnoter, 2017)*

Da Jesper kommer til psykolog under sit forløb, var det en neuropsykolog, hvis opgave udelukkende var at teste ham. Jesper konstruerer denne psykolog som en "pseudopsykolog", hvilket er udtryk for, at Jesper har en anden forståelse af en psykolog end én, der tester. Senere opsøgte Jesper og hans kone selv en anden psykolog, hvor de begge fik hjælp til at bearbejde de følelsesmæssige reaktioner på at blive ramt af alvorlig sygdom. Når Jesper føler sig nødsaget til at omtale neuropsykologen som "pseudopsykolog", bør det ses som udtryk for, hvor afmægtig Jesper blev i mødet med denne psykolog. Det er naturligt at reagere med en devaluering, når man selv føler sig devalueret.

En væsentlig del af drivkraften gennem et rehabiliteringsforløb er håb. Håb og motivation hænger uløseligt sammen. Til trods for dette oplevede flere, hvordan håb blev slukket, hvilket Erik fortæller om:

*De [professionelle] ødelægger folks håb og motivation man har for at blive bedre". Erik fortæller, at han fik at vide, at han ikke skulle forvente at opleve flere fremskridt end de nuværende indenfor de næste 7 år. Han siger: "Det er vigtigt med håb. De fremskridt, man gør, batter. Jeg kan selv se der sker forbedringer fra uge til uge.
(Erik, feltnoter, 2017)*

I dette citat konstruerer Erik de professionelle som håb- og motivationsslukkere. Han oplever selv forbedringer, men hans oplevelse har ikke samme gyldighed som

de professionelles vurderinger. Dette er uheldigt, fordi netop håbet om forandring og fremskridt er en af de fremmende faktorer for udbyttet af rehabiliteringen (Glintborg, 2015; Glintborg, Thomsen & Hansen, 2017). Muligheder og håb ser således også ud til at spille en rolle i håndteringen af problemer og lidelse. Noget der i sig selv kan virke modstridende, når størstedelen af de undersøgelser og vurderinger, der laves i forhold til at bestemme hjerneskaderamtes funktionsniveau, har fokus på begrænsningerne. Som Jesper udtrykker det:

*De har haft mere travlt med at vise, hvad jeg ikke kan.
(Jesper, 2017)*

Indenfor neuropsykologien har det tidligere været god tone at være konfronterende ud fra en filosofi om, at konfrontationer førte til en mere realistisk erkendelse af sine vanskeligheder og dermed til en større motivation for at arbejde med sine vanskeligheder. I praksis viser det sig dog, at konfrontationer ikke nødvendigvis fører til øget motivation. Tværtimod så kan for hurtige, for hårde og for ufølsomme konfrontationer føre til, at personen enten giver op og dermed mister motivationen eller yder mental modstand og blokerer for andres viden (Lillelund & Birkmose, 2004; Rollnick et al, 2013).

Social positionering

På trods af det danske velfærdssystem med fri og lige adgang til sundhedssystemet ses en social ulighed. Der er en tendens til, at en persons sociale status er afgørende for, hvilket tilbud man får. For eksempel er der beskrivelser i journalerne med en henledning af opmærksomhed på hvem personen eller de pårørende er (Glintborg, 2015). Sigrید oplever, at hun fik et godt forløb på grund af sin position som leder og på grund af pårørende, der kendte systemet godt og besad betydningsfulde arbejdspositioner. Hun er klar over, at hendes sociale status var medvirkende årsag til det gode forløb, hun fik:

*Jeg er kommet så langt på grund af den jeg er.
(Sigrید, 2015).*

Andre danske studier viser lignende tendenser. På kræftområdet er der fundet en sammenhæng med social position (målt ved uddannelse og indkomst) og overlevelse (Holm et al., 2013). Det er ligeledes dokumenteret, at ældre, der ikke har et stærkt og veluddannet netværk, får målbart mindre hjælp end ældre, der har resourcestærke børn og venner. Uligheden gør sig gældende i forhold til lægebesøg, hjemmehjælp og pleje (Manniche et al, 2015).

Rehabiliteringspsykologi som et logisk næste skridt

Når man rammes af en hjerneskade, er der ikke kun tale om et neuralt traume, men også et psykisk traume. Det primære psykiske traume er den forandring, der sker i ens liv på et splitsekund, hvor alt forandres, og man oplever tab af funktioner og positioner (arbejde, netværk, familie, mv). Fra den ene dag til den anden er ens liv markant forandret. Mødet med systemet i form af umyndiggørende praksis, barnagtig tiltale, håb der tages fra én og social ulighed i behandlingen kan – som illustreret i denne artikel – være sekundært traumatiserende. Flere års traumatisering kan udvikle sig til alvorlige lidelser som depression, angst og en generel mistro til systemet. Dette kan resultere i brug af undvigende mestringsstrategier, der kan fejltolkes som manglende motivation.

I Danmark er der gode tilbud til mennesker med erhvervet hjerneskade, hvor de kognitive vanskeligheder, den fysiske genoptræning og de praktiske problemer tages alvorligt. Men de psykosociale konsekvenser i form af depression, reduceret livskvalitet og vanskeligheder med tilbagevenden til arbejde/uddannelse er det stadig svært at få hjælp til (Glintborg, 2015; Glintborg & Hansen, 2016; Glintborg, Thomsen & Hansen, 2017). Fem år efter lever mange af de citerede personer med en forandret selvforståelse som umyndiggjorte og mindreværdige. Det er ellers en menneskeret at blive mødt som et selvstændigt menneske uanset hvilken diagnose eller funktionsnedsættelse man har (Det Centrale Handicapråd, 2009). Noget tyder derfor på et behov for en ny form for professionalisme, hvor det neuropsykologiske balanceres med en pædagogisk og psykologisk faglighed i en anerkendelse af den enkeltes selvstændighed og motivation. Rehabiliteringspsykologi handler om, hvordan professionelle med målrettet psykosocial støtte kan modvirke de alvorlige psykiske problemer, som mange med et handicap – og ikke kun personer med hjerneskade – udvikler. Det handler om at se bag om diagnosen og ind til mennesket for derigennem at fremme sundhed, livskvalitet og social deltagelse på trods af sygdom.

Litteratur

- Bamberg, M. & Georgakopoulou, A. (2008) *Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis*. Text & Talk 28-3. Walter de Gruyter. (pp. 377-396).
- Bamberg, M., De Fina, A., & Schiffrin, D. (2011). Discourse and identity construction. In S.J. Schwartz et al. (Eds.), *Handbook of identity theory and research* (pp. 177-199). New York, NY: Springer.
- Birkmose, D. (2013a): *Når gode mennesker handler ondt – tabuet om forråelse*. Syddansk Universitetsforlag.
- Birkmose, D. (2013b): Neuropædagogik. Fra Wæhrens, E., Winkel, A. & Jørgensen, H.S. (eds.): *Neurologi og neurorehabilitering* (2. udgave). Munksgaard 2013, pp. 468-470.
- Brenner, L.A., & Homaifar, B.Y. (2009). Deployment-acquired TBI and suicidality: Risk and assessment. In L. Sher & A. Vilens (Eds.), *War and suicide* (pp. 189-202). Haunouage, NY: Nova Science Publishers.

- Braun, V. & Clarke, V. (2006): Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Davies, B. & Harré, R. (1990). Positioning: The discursive production of selves. *Journal for the Theory of Social Behavior*, 20(1): 43-63.
- Det centrale Handicapråd (2009): FN's konvention om rettigheder for personer med handicap (FN's handicapkonvention).
- Doser, K. & Norup, A. (2016): Caregiver burden in Danish family members of patients with severe brain injury: The chronic phase. *Brain injury*, 30(3), 334-342.
- Freltofte, S. & Petersen, V. (1997): *Hjerner på begynderstadiet - neuropædagogik*. Borgen.
- Glintborg, C. & Fønsbo, E.K. & Fønsbo, S. (2018). *Hovedbrud. Hjerneskade fra tre sider*. København: Frydenlund.
- Glintborg, C. (2015). *Grib mennesket. En konceptuel og empirisk undersøgelse af koordineret rehabilitering: objektivt bio-psyko-social udbytte for voksne med erhvervet hjerneskade samt klienters og pårørendes oplevelse af rehabiliteringen med og uden kommunal koordination*. Ph.d.-afhandling. Det Humanistiske Fakultet, Aalborg Universitets Forlag
- Glintborg, C., Hedegaard-Sørensen, L. & Kirkebæk, B. (2018): *Den andens blik. Når fortællinger forandrer identitet*. København: Frydenlund Academic.
- Glintborg, C., Thomsen, A.S. & Hansen, T. (2017) Beyond broken body and brain: Mental health and life transitions after brain injury - A mixed Methods study. *Brain Impairment*, 1-13, lokaliseret marts 2018 på <http://dx.doi.org/10.1017/BrImp.2017.14>
- Glintborg, C. & Hansen, T. (2016). Bio-psycho-social effects of a coordinated neurorehabilitation programme: A naturalistic mixed methods study. *NeuroRehabilitation*, 38, 99-113, lokaliseret marts 2018 på <https://doi.org/10.3233/NRE-161301>.
- Goffman, E. (1963): *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. Samfundslitteratur 2010.
- Goffman, E. (1967): *Anstalt og menneske – den totale institution socialt set*. Paludan 2006.
- Grønbæk, K.M. (2003): *Neuropædagogik – en gang for alle*. Grønbæks Forlag.
- Hackett, M.L., & Anderson, C.S. (2005). Predictors of depression after stroke. A systematic review of observational studies. *Stroke*, 36(10), 2296-2301.
- Hesdorffer, D.C., Rauch, S.L., & Tamminga, C.A. (2009). Long-term psychiatric outcomes following traumatic brain injury: A review of the literature. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24, 452-459.
- Holm, L.V., Hansen, D.G., Larsen, P.V., Johansen, C., Vedsted, P., Bergholdt, S.H., Kragstrup, J., & Søndergaard, J. (2013). Social inequality in cancer rehabilitation: A population-based cohort study. *Acta Oncologica*, 52(2), 410-422.
- Jørgensen, M.W. & Phillips, L. (1999): *Diskursanalyse som teori og metode*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag, Samfundslitteratur.
- Kirkebæk, B. (1993): *Da de åndssvage blev farlige*. Forlaget SocPol.
- Kirkebæk, B. (2010): *Almagt og afmagt. Specialpædagogikkens holdninger, handlinger og dilemmaer*. Akademisk forlag.
- Lillelund, A. & Birkmose, D. (2004): *Anosognosi i et neuropsykologisk perspektiv – En beskrivelse af manglende erkendelse hos hjerneskadede*. Psykologisk Studieforskningsserie Aarhus Universitet vol. 7, no. 1.
- Lillestø, B. (1998): *Når omsorgen opleves krenkende*. Nordlands forskning, institut for samfunnsvidenskab.
- Lyhne, J. & Langhoff Nielsen, A.M. (2014): *Dansk pædagogisk udviklingsbeskrivelse. Voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne*. Dansk Psykologisk Forlag.
- Malmedal, W. (1999): *Sykehjemets skyggesider. Når beboere i sykehjem udsættes for krenkelser og overgrep*. Kommuneforlaget.
- Manniche, K; Lange, K.; Rosenkvist, U. & Andersen, M. (2015): *Ulighed blandt ældre*. FOA.
- Morton, M.V. & Wehman, P. (1995). Psychosocial and emotional sequelae of individuals with traumatic brain injury: A literature review and recommendations. *Brain Injury*, 9(1), 81-92.

- Prigatano, G.P. (1991). Disordered mind, wounded soul: The emerging role of psychotherapy in rehabilitation after brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 6(4), 1-10.
- Rehabiliteringsforum (2004): *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabilitering i Danmark*. Marselisborgcentret.
- Rollnick, S.; Miller, W.R. & Butler, C.C. (2013): *Motivationssamtalen i sundhedssektoren*. Hans Reitzels Forlag.
- Thybo, P. (2013): *Neuropædagogik. Hjerne, liv og læring*. Hans Reitzels Forlag.
- United Nations (2006): *International Convention on The Rights of People with Disabilities*. UN, New York. <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>.
- Wetherell M. (2001) *Themes in Discourse Research: The case of Diana*. In: Wetherell M., Taylor S. & Yates S.J. (2001) *Discourse Theory and Practice*. Sage Publications. (pp. 14-29).