

30 års rehabilitering

I anledningen af Hjernesagens jubilæum ser vi i en artikelserie nærmere på udviklingen på hjerneskadeområdet. Denne gang retter vi fokus på rehabilitering efter eksempelvis et stroke i et interview med Hjernesagens direktør, neuropsykolog Birgitte Hysse Forchhammer, som har været med på første parket på hele rejsen.

Af Ulf Joel Jensen

I 1994 så verden markant anderledes ud for personer, der blev udskrevet fra hospitalet efter en hjerneskade, end den gør i dag. For det første havde deres indlæggelse på hospitalet med meget stor sandsynlighed været markant længere end i dag. Og for det andet så blev de ikke udskrevet med en genoptræningsplan, som man gør i dag – faktisk var der slet ikke enighed i de faglige miljøer, om rehabilitering overhovedet kunne betale sig.

- Dengang var der en stor polarisering, og en af de fremtrædende holdninger var, at det simpelthen var spild af kræfter at træne med en person med hjerneskade. Der var naturligvis også fagpersoner, som var uenige i dette synspunkt, men i langt højere grad end i dag var, hvad man blev udskrevet til, dengang et spørgsmål om held, indleder neuropsykolog Birgitte Hysse Forchhammer.

En anden forskel, der er til at tage at føle på, handler om inddragelsen af pårørende. I 1994 var der ikke nogen formelle beskrivelser af inddragelse, hverken i behandling eller rehabilitering.

- Mange steder anså man de pårørende som en lidt besværlig størrelse, der gik i vejen, stillede krav osv. Det har jo ændret sig i dag, hvor de, i hvert fald i teorien, anses som en ressource og som medramte, der i høj grad både skal og bør inddrages og også skal tages hensyn til, siger Birgitte Hysse Forchhammer.

Den tidlige rehabilitering

Men i virkeligheden er vi allerede ved at foregribe begivenhedernes gang, for historien om rehabilitering efter hjerneskade starter lang tid før 1994 og Hjernesagens tilblivelse. Faktisk skal vi tilbage til årene under 2. Verdenskrig, hvor den russiske psykolog og læge Alexander Luria stod i spidsen for verdens første rehabiliteringshospital i Uralbjergene. Her behandlede han soldater med skader efter krigshandlinger og udviklede teorier om, hvordan hjernens funktioner delvist kan genoprettes efter skader.

- Lurias grundtanke er faktisk den samme, som vi arbejder ud fra i dag: På trods af en større eller mindre skade, kan man genopnå et vist funktionsniveau enten med eller uden hjælpemidler. Det var også Luria, som først satte fokus på betydningen af den grundige udredning. Det var ham, der først blev klar over, at det kan skyldes forskellige ting, hvis en person eksempelvis ikke længere kan finde vej, tale eller læse, siger Birgitte Hysse Forchhammer.

I det hele taget kan man koble flere af fremskridtene på rehabiliteringsområdet til verdens krigshistorie – krige har det med at skabe hjerneskader hos unge og dermed øge forsknings- og udviklingsaktiviteterne. Efter Seksdageskrigen i 1967 udviklede den israelske psykolog Yehuda Ben-Yishay således det, han kaldte den holistiske terapi til de unge soldater med hjernetraumer.

- Det er den tilgang, vi også bruger i dag: Det vil sige, at man arbejder med en tværfaglig, helhedsorienteret og psyko-social tilgang, hvor man ikke alene fokuserer på funktionsnedsættelser, men også ser på ting som fx rolleskifte i sociale og familiemæssige sammenhænge efter hjerneskade.

Rehabilitering nytter faktisk

I Danmark starter de første rehabiliteringscentre i 1980'erne med Center for Hjerneskade og Vejlebjerg

Rehabilitering. Parallelt med dette eksisterer der allerede mere lokale tilbud, og fx var der en lang dansk tradition for specialundervisning for voksne på taleinstitutter – det er det, vi i dag kender som kommunikationscentre.

På dette tidspunkt var rehabiliteringsopgaven forankret i de daværende amter, men det ændrede sig med kommunalreformen i 2007, hvor ansvaret flyttedes til kommunerne. Det skabte frygt for, at rehabiliteringen ville blive udvandet, fordi ansvaret blev spredt ud over så mange mindre kommuner. Kritikken banede vejen for, at politikerne iværksatte en række nationale initiativer for at styrke området. Det ene var udarbejdelsen af en såkaldt Medicinsk Teknologivurdering, forkortet MTV.

Den startede i 2009 med Hjernesagens senere direktør i spidsen, og udkom to år senere med et overblik over, hvad der findes af evidens for forskellige typer af indsatser, for organiseringen af området og for psykiske og sociale følger. Det er denne rapport, som bidrager med det faglige input til de første forløbsprogrammer, der beskriver de anbefalede indsatser for børn og voksne med erhvervet hjerneskade.

- Den vigtigste konklusion i MTV'en var, at man faktisk *kan* hjælpe personer med hjerneskade. Det forudsætter en ordentlig udredning og en god plan for rehabiliteringen, som tager afsæt i den viden, der på det her tidspunkt er etableret om, at man kan lære nyt efter en erhvervet hjerneskade. Og MTV'en introducerer også en opdeling af personer med hjerneskade i de mest komplekse, som har et stort behov for rehabilitering, dem med et mellemstort behov og dem, som næsten ikke har behov, fortæller Birgitte Hysse Forchhammer.

Et kig i krystalkuglen

Og dermed er vi nået til et sted, der ligner udgangspunktet for nutidens indsats. I 2015 fulgte en ny lov om den gode genoptræningsplan, den såkaldte GOP, der hidtil udelukkende blev anvendt til ortopæd-kirurgiske patienter. Der bliver også tilført penge til kommunerne til at indføre hjerneskadekoordinatore, som i dag i en eller anden udgave findes i langt hovedparten af landets kommuner.

- Opsummerende må vi slå fast, at vi faktisk er nået langt herhjemme – ikke mindst i de sidste 30 år. Men vi må også sige, at der stadig er rigtig meget, som udestår på rehabiliteringsområdet. Det er en udfordring med de store forskelle mellem landets kommuner, og det er et problem, at vi reelt ikke ved, hvad der foregår i de enkelte kommuner. Det gør det svært at sikre, at man får samme gode standard i hele landet og betyder, at det er tæt på umuligt at forske i effekten af forskellige rehabiliteringstiltag. Derfor arbejder vi i Hjernesagen meget hårdt på at få indført standarder og registrering af indsatser i kommunerne, siger Hysse Birgitte Forchhammer, som afslutningsvis også vover et kig i krystalkuglen:

- Der har længe været store forventninger til det, man kan kalde en computerisering af rehabiliteringen. Altså at man i højere grad bruger fx robotter, it og senest kunstig intelligens. Det helt store gennembrud er ikke kommet endnu, og det hænger bl.a. sammen med, at teknologierne ikke er afprøvet seriøst nok endnu. Men man kunne godt forestille sig, at der kommer til at ske meget på den front i de kommende år. Men selv de mest virksomme metoder og teknikker virker kun, hvis vi har en struktur, der sikrer, at de, der har brug for det, rent faktisk får tilbuddet.