



100 forslag til sundhedsministeren

**Fra borgere med hjernerystelse
og deres pårørende**



Jeg vil gerne have, at sundhedsministeren forstår, hvor ensomt og frustrerende det er at leve med følgerne af en hjernerystelse – især når systemet ikke er gearet til at hjælpe os.

Det, jeg oplever mangler, er:

Specialiseret viden hos læger og sagsbehandlere. Alt for ofte bliver symptomerne bagatelliseret, og man får at vide, at “det går nok over”. Det gør det ikke altid.

Adgang til tværfaglig behandling i det offentlige. Neurooptikere, fysioterapeuter med viden om hjernerystelse, psykologer og ergoterapeuter burde være en del af et samlet forløb – uden at man skal betale privat.

Tidlig indsats. Jo før man får den rette hjælp, jo større chance for bedring. Ventetid og afvisninger forværrer tilstanden.

Bedre information og vejledning. Mange står alene og ved ikke, hvad de skal gøre. Der mangler en klar vej ind i systemet og en plan for, hvordan man kommer videre.

For at få reel hjælp og behandling, skal der oprettes regionale centre med specialviden om hjernerystelse – ligesom man har det for fx hjerneskrader og kræft.

Og vigtigst af alt: Vi skal tages alvorligt. En usynlig skade er stadig en skade. Det er på tide, at systemet afspejler den virkelighed, vi lever i.



Hjælpe til hurtigere behandling i stedet for man skal vente 3-6 måneder.

I Herlev kommune har de en hjerneskade koordinater og det hjælper at have en med på møder hos jobcenteret som kan forklare hvordan det hænger sammen.

Det ville hjælpe hvis der var nogle centeret med folk der har forstand på behandling inden for de forskellige områder; psykolog, fys, personlig træning, neuroptimist mv så man gik et sted og ikke mange forskellige steder



At der kommer et samlet tilbud i hver region til hjernerystelsesramte hvor der er adgang eksperter på området (fys, neurooptometrist, osteopat, neuropsykolog, ergoterapeut o lign)



-Tværfagligt center for både nye med hjernerystelse og os med mange års vedvarende symptomer og senfølger!

-Ordentlig oplysning til fagfolk om, hvordan de skal hjælpe både akutte og kroniske patienter.



Koordineret indsats er vigtig. 1 indgang til hjernerystelsesramte, som starter ved egen læge. Herfra skal man så kunne visiteres til sundhedscentre med ekspertise inden for hjernerystelse eller hjernerystelsescentre. Indsatsen skal kunne koordineres med Jobcentrene, hvor der fx tilknyttes en hjernerystelseskoordinator. Den hjælp fik jeg ikke, og jeg er i dag endt på en førtidspension.

Der kunne spares mange penge med den rigtige indsats fra start og mange kunne måske derved undgå at miste deres job eller ende på en førtidspension.



Sundhedscentrene i kommunerne skal tilbyde genoptræning i samråd med kommunens hjerneskade konsulenter og egen læge, på lige fod med hjerneskadede personer, der efter indlæggelse kommer i genoptrænings forløb.



Efter en hjernerystelse står mange helt alene i et system uden koordination eller viden.

Der mangler et samlet forløb, hvor læger, terapeuter og psykologer arbejder sammen – og en reel forståelse af, at hvile, ro og gradueret genoptræning er afgørende.

Ingen skal være alene med en usynlig skade. ❤️



Tværfaglig udredning, behandling og opfølgning ET sted, hurtig henvisning. Bedre uddannelse af praktiserende læger indenfor området.



En koordineret indsats mellem fysioterapeut, neuropsykolog samt kommunal kontaktperson ❤️



Kompetent udredning ét sted (f.eks. i et center, hvor alle relevante faggrupper er repræsenteret).

Kompetent undervisning i hjælp til selvhjælp for at komme fri af symptomerne (gradueret pulstræning, beroligelse af nervesystemet mm.).

Kompetent vejledning i, hvordan man bedst tackler den livsomvæltning, man kommer ud i, så længe 'det' varer.



Det SKAL tages alvorligt fra starten af !

Vigtig med udredning, genoptræning og opfølgning. Helst samme sted- og de samme fagfolk indover - hele vejen igennem. Gerne en mentor, som kan holde overblikket for patienten igennem hele forløbet. For at skåne pt. Så meget som muligt også symptomerne ikke forværres, af at skulle have flere bolde i luften på én gang.

Fedt der endelig bliver sat fokus på sen følger af hjernerystelse. Da de påvirker både pt. Og pårørende, resten af livet men kan er rigtig uheldig.

Også skal job centret holde sig langt væk, til pt. Er stabil...



Koordineret hjælp fra læge og senere kommune. Jeg er som ramt, helt blank på, hvad jeg skal stille op. Hvor får jeg hjælp, hvilken hjælp og i det hele taget - hjælp mig videre. !!!

Jeg er ikke "ny i trafikken" men ny med hjernerystelse og efterfølgende ny med senfølger.

Hvad gør vi - når vi bliver ramt ????

Dejligt, der nu er opmærksomhed omkring hjernerystelse - håber det giver mening for os alle



Koordinatet indsats og udredning af flere faggrupper, når man får hjernerystelse. Der skal også indsats/ regler/ retningslinjer at lægerne på skadestuer OUH tager det alvorligt og fortager skanninger med det samme. Genoptræning der er helhedsorienteret med en mentor/ tovholder, som styrer forløbet. Meget vigtigt... at man godtager samsynstræning som behandling. At de praktiserendelæger har viden om hjernerystelse, og det samme gælder for kommunerne/ jobcentre fordi selvom der er mange materialer og kurser, så vælger de det fra. Jobcentre ved intet om HR og gør borgerne mere syge. Man kan udvide indsatser på CKV eller CSV, hvor man allerede har nogle erfaringer, men disse forløb er ikke til alle borgere. De kan have samarbejde med lægerne/ jobcentre m.m. og få beføjelser til at henvende sig til faggrupperne , når man har brug for, samt henvise til yderligere udredninger. Der er også brug for socialrådgiver i de forløb omkring HR som kan hjælpe borgere til samtalerne på jobcentre m.m. Borgeren med HR er oftest efterladt til sig selv, man er ramt af en af de usynlige sygdomme og ender i depression og angst, pga.manglende indsats.



Der er ingen steder børn og unge under 18 år med hjernerystelser kan få hjælp. Mange får i stedet diagnosen "funktionel lidelse" og så lukker alle døre for at nogen læger vil tale eller kigge på dem. Man skal selv finde de steder man kan få hjælp og selv betale for det.



1. At når man lever med senfølgerne til et hovedtraume er det ikke kun en skade - men fuldstændigt livs invaliderende. Du bliver aldrig det samme menneske igen og kommer aldrig til at leve det samme liv som du gjorde før.

2. Så er kampen med forsikringerne vandvittig nedslidende. Alt det du skal vide eller huske eller gøre - er lidt som at sige du skal gå på dit brækkede ben.

Hvis du er virkelig heldig får du en mengrad på omkring 8% +/- . Men det passer på ingen måde med hvor indgribende det er i dit liv.

De regler de arbejder ud fra er forældede på den oldgamle skala.

Så nu sidder jeg her, 4 år senere med et 50% fleksjob (som er sat i den høje ende) men uden anerkendt méngrad og uden erstatninger. Jeg kan ikke forstå hvordan læger og hele cirkuset omkring flexjobbet anerkender at min skade er så invaliderende at jeg Max kan arbejde 50% (og så taler vi ikke om hvordan det påvirker fritiden og familien.) men forsikringerne vil ikke godkende en méngrad.

4. At forsikringen ikke dækker de mange dyre behandlinger man prøver i kampen for at komme tilbage til - ja bare 80% af mit gamle virke.

5. At få Nyopdateret viden ud i lægehusene. Min søde og enormt hjælpsomme og støttende egenlæge var lige så usikker på området som jeg. Der manglede jeg bedre guidning.

6. Der er ikke noget sikkerhedsnet der griber dig - you are on your own! Så samtidig med at du kæmper med at forstå din skade, samle dit liv op og få en hverdag til at virke, finde en ny måde at være familie og mor på så skal du også kæmpe med forsikringerne, så nu skal du også kæmpe med økonomi og behandlinger og vidensøgning og sorgen og accepten over dit ufrivillige livstilskift og sorgen over alt det du ikke kan mere og kampen med en uvidende og uforstående omverden det som udgangspunkt siger "du skal bare i gang", "Træt?? Jeg er su da også træt!"

7. Og så har jeg ikke nævnt hvad det gør ved end partners liv. Alle de ændringerne og hensyn de må gøre. Som at være i parforhold med en i en usynlig kørestol.

8. Og så påvirker det også dine børn når mor lige pludselig ikke kan det hun kunne før, er konstant træt og har brug for pauser og ikke kan lege som hun kunne før og nu har mindre tålmodighed og overskud end før. Og det påvirker dig at du ikke kan være den mor du drømte om at være.



For mit vedkommende lever jeg med følger efter hjernerystelse og kraniebrud og skaden er 30 år gammel, men det er kun 12 år siden at jeg ved en tilfældighed møder en psykolog der får mistanke om at jeg kunne have senfølger efter ulykken. Hun siger at jeg skal bede min læge om henvisning til en neuropsykolog og blive undersøgt. Den vej igennem får jeg diagnosen PCS. Men jeg får kun stillet diagnosen og derefter sendt hjem uden nogen form for vejledning eller viden om hvad den diagnose betyder for mig.

Det blev opdaget fordi jeg var gået helt ned med flaget med stress, angst og depression (belastningsreaktioner).

Det var i 2013 jeg fik diagnosen og jeg forsøgte at finde viden via nettet ved at Google. Det burde være neuropsykologen der skulle give mig viden og vejledning, ikke at jeg selv skulle "lege speciallæge" med Google som hjælp.

Mulig (alternativ) behandling af symptomer burde tilbydes og burde dækkes på samme måde som hvis jeg havde brækket benet eller anden skade der bliver behandlet på hospitalet eller hos lægen.

Jeg ønsker at os med mange års gammel skade også får tilbudt relevant hjælp.

Jeg fik bevilget fleksjob i 2015 efter nogle års kamp med jobcenteret. Det var en umenneskelig hård kamp, der gjorde mig endnu mere syg og noget jeg ikke ønsker for min værste fjende.

Jeg har et lille fleksjob på 2 timer om ugen. Men hvis jeg kunne få noget behandling der kunne gøre at jeg kunne klare flere timer, så ville det jo spare kommunen/samfundet penge.



Jeg håber på regionale centre med tværfaglig specialiceret behandling m neurolog, neuropsykolog, samsynstræning, fysioterapeut m indgående kendskab til både nakke problemer og hjernerystelse, læge, ergoterapeut mv:

Centrene skal være for alle hr ramte. Hvor man som nyramt mest får en oplysende information omkring hvordan man håndtere hr i starten. Derudover mulighed for forløb, hvis skaden varer ved efter 2 mdr.

centret skal naturligvis både være for børn og voksne og nye og ældre hjernerystelser.

Mit ønske er også at der var mulighed for spect skanning el anden relevant skanner, der kan vise skader inkl alle tidligere skader på hjernen. Hvilke områder af hjernen der r ramt, så der kan laves en individuel vurdering og forløb.



Hver gang man er gået ud af en dør, er ens sag stort set blevet lukket dét sted og på et tidspunkt var døren jo den sidste - og hvad gør man så?

Det kunne være godt, at der et eller andet sted blev holdt hånd i hanke med én, hvor man løbende kom til opfølgende samtaler, for ikke at blive tabt på gulvet.

Jeg har ikke følt mig særlig hjulpet/velinformeret efter besøg hos læge eller neurolog - der mangler forståelig information, senest når lægen henviser én til neurolog. Man er ramt og snotforvirret.

Jeg tror også at vi er mange ramte, som for længst er stoppet med at gå til læge, selvom vi har et liv, der ikke fungerer - og derved er vi på en måde også "røget ud af statistikkerne".



helt enig med karina. Og godt billede med de lukkede døre.

Jeg er igang med genoptræning efter min 2 hjernerystelser på 10 år. Har fået god behandling flere steder, som jeg selv har fundet. Kiropraktor med speciale i hjernerystelse, osteopat med speciale i nakke, fys med speciale i neurologi, anden hjernerystelse fys. neurooptrimitrist til øjnene. Altsammen selvbetalt med hjælp fra ulykkesforsikring. Derudover Alm. Læge, ørelæge og Hjernerystelse koordinator.

Alle personer som vil en det bedste, men som ikke kan hjælpe hele vejen rundt. Så ja hver gang man går fra en behandler fordi de ikke kan hjælpe mere, så står man der, med hvad så nu følelse. Og det ligger på en selv at finde næste step. Samtidig med man prøver få hverdagen til at fungere, passe sit arbejde ovs.

Jeg har denne gang haft en læge der virkelig gerne vil prøve hjælpe, men hun har intet sted at sende mig hen.

Mit næste step er neurolog som så måske kan sende mig videre til en neuropsykolog, for både lægen og jeg ved at de kognitive udfordringer jeg stadig har kan neurologen ikke hjælpe med genoptræning af. Så det finder jeg ud af om 4 mdr måske kan være virksomt.. Det er nemlig ikke alene energi forvaltning og gradvis eksponering der skal til længere, som mange steder, er det der kan vejledes i. Der skal konkret genoptræning til.

Nu starter jeg på hjernetræning i en sportsforening, igen selv fundet og selv betalt.



Ja, der mangler virkelig "en samlet pakke"... Især inden for det første år havde det været godt at blive guidet/holdt i hånden. De fleste af os har nok famlet os frem til behandlinger eller er blevet klogere, fordi vi har fundet frem til Hjernerystelsesforeningen og denne gruppe.

Jeg synes at den mest givende "offentlige" hjælp har været hjerneskadekoordinatoren.

Det er så i øvrigt en dør, der altid står på klem, så 10/10 til hjerneskadekoordinatoren 😊



At få en hjernerystelse er på alle måder livsændrende. Især når det er over længere tid, at man døjer med senfølger.

Det er min klare opfattelse at vi er mange som mister vores arbejde, bopæl eller livspartner, grundet de store fysiske og psykiske omstændigheder. Og oplevelsen bliver derfor at man står meget alene, i denne nye livssituation.

Derudover så er det virkelig dyre behandlinger som kræves for at smertelindre. Og mange bruger enten hele deres opsparing eller deres erstatningspenge fra ulykkesforsikringer. Hvilket pengene jo ikke er ment til.

Jeg ville selv have ønsket, at have adgang til mere viden samt sparring, da det var allerværst...



Erstatning står ikke mål med skadens invaliderende karakter. Méntabellen skal revurderes - og indtil da skal forsikringsselskaberne tvinges til at give op til de 20%. Alle får jo latterlige 5, 8 eller 10%, også selvom man er totalt uarbejdsdygtig. Det er så groft.

Diagnosekriterierne for hjernerystelse er helt i hegnet. Kun få ramte lever reelt op til dem!

Vederlagsfri Fys og kiropraktor (som minimum).



Tror faktisk min største frustration er forsikringerne, vi forsikrer os i hoved og røv, men når uheldet er ude, får selskaberne lov til blot at nægte alt og køre udmattelse igennem hele retssystemet. Man burde lave nogle lovændringer, så de var tvunget til at dække f.eks. et minimums tillæg til tabt arbejdsfortjeneste. Min kone og jeg er blevet påkørt bagfra. Modparten har erkendt at vi blev påkørt, men vi kan umuligt have taget skade af det. (Piskesmæld hjernerystelse kald det hvad i vil) Vi gik fra 70.000 brutto til sammen over sygedagpenge på ca 50.000 og er endt på afklarings forløb, så vi nu får ca 25.000 tilsammen brutto. Vi har fået vores levegrundlag reduceret til ca en tredjedel. Skal slås med forsikringer og kæmpe med et kommunalt system, som mindst talt blot sylter behandlingen, er man ikke syg, så bliver man det



Lægerne ved intet om HR og så er det svært at få hjælp. Man kan kun få henvisning til fys, som ofte heller ikke ved nok.



Lige nu mangler jeg helt konkret et såkaldt "mellemtilbud".

Jeg har samsynstrænet i 2 år, gået til fys i 3 år og været i USA i juni (UPMC Pittsburgh) og følger stadig programmet derfra. Men min hjerne skal resocialiseres efter flere års isolation derhjemme, så jeg mangler nogle tilbud, der ikke er praktik og målrettet at hive arbejdsevne ud af mig. Det skal være tilbud, der genoptræner min 'cocktail party evne', så jeg igen kan være ude i blandt mennesker flere timer hver dag uden at blive overstimuleret. Jeg går til smart træning 1 gang i ugen, men det er ikke nok. Hvis man skal have os hjernerystelsesramte tilbage på arbejdsmarkedet igen, skal man også hjælpe os med at genoptræne det at være social igen.



Der skal meget større viden til hos læger, kommunen og diverse arbejdspladser. Hjælpen skal samles i centre med fys, kiropraktor, Osteopat, holistisk behandling, samsynstræning. Fra 2016 og frem til nu har jeg betalt alt selv, dog med erstatningspenge. Blev presset tilbage på arbejde som lærer.



Der burde være krav til en hjerneskadekoordinator i alle kommuner



1) skade

Der skal mere fokus på HR når man modtages i sundhedsvæsenet om det er ved egen læge eller på skadestuen. Det bliver negligeret og er ikke anerkendt. Her starter behandlingen og journalføring(dokumentation)

2) Videre forløb

Der skal være et krav om alle kommuner skal tilbyde et behandlingsforløb.

Jeg var selv i et forløb på et hjerneskade center i hillerslev på Fyn. Det hjalp mig utrolig meget. Der var en hjernskadekoordinator som var med til samtaler med min sagsbehandler så de fik indsigt i min situation. Det var tværfagligt samarbejde på højste plan. Mit forløb i afklaringsforløbet var en fantastisk oplevelse i systemet.

3) diagnoser

Senfølger skal anerkendes og skrive ind et sted, så forsikringselskaberne ikke kan løbe fra at betale en retmæssig erstatning når man har fået en diagnose og så de bare siger det er nakkegener eller andet psykisk da det ikke kan ses og måles. Man betaler forsikringer som så man ikke får fordi de bare siger det noget andet. (ved ikke hvordan jeg skal forklare det)

I er velkommen til at kontakte mig hvis det overståede er uklart.



Set i bakspejlet har jeg været heldig med egen læge, der fra starten tog min hjernerystelse alvorlig. Hun sendte mig efter 4 mdr. og efter adskillige besøg og undersøgelser på skadestuen efter "anfald", videre til neurolog for en second opinion. Min læge anbefalede desuden kontakt til hjerneskade konsulent i min kommune for hjælp og støtte. Men kommunen afviste mig telefonisk, da de mente jeg var "for frisk" til hjælp. I stedet kom jeg på ressourceforløb, hvor det eneste det handlede om var, at arbejdsprøve mig, på trods af jeg fungerede utrolig dårligt i min hverdag. Jeg blev endnu dårligere af praktik, men skulle stadig øge mine timer til jeg til sidst kollapsede. Min "sygemelding" skulle bekræftes og dokumenteres af ny neurolog, som iøvrigt på det kraftigste opfordrede til, at min praktik skulle stoppes. Herefter nægtede jeg, at deltage i andet end genoptræning og først efter personlig samtale med borgmesteren, fik jeg bevilliget samsynstræningsforløb, ergoterapeutisk støtte og neuropsykolog forløb. I dag er jeg førtidspensionist og min oplevelse er, at kommunerne ikke lever op til deres ansvar med, at hjælpe borgerne med de rette tiltag og ikke lytter til lægernes anbefalinger for borgeren.



Alt hvad jeg har fundet frem til af hjælp har været omkring google først. Jeg fandt frem til Lisbeth Juul Hansen gennem andre ramte, i Facebook-grupper. Hun hjalp med hvor og hvad jeg skulle opsøge. Jeg har prøvet meget. Det har været dyrt. Jeg er stadig meget udfordret og begrænset i mit liv. Snart er der gået 13 år. Tænk om der havde været et hold eksperter jeg kunne have fået hjælp fra. Jeg har fundet frem til noget der hedder Hemi, hvor de har noget der ligner det vi burde have i regionerne.



Mulighed for tværfaglig udredning, så man ikke selv skal bruge lang tid og mange kræfter på at shoppe rundt mellem forskellige behandlinger.



Den viden, der findes hos Center For Hjerneskade skal UD til de alment praktiserende læger og skadestuerne, så vejen til at fatte, hvad man fejler, ikke er så lang!

Når vi har et sygedagpengesystem, hvor det er nødvendigt med en klar behandlingsplan inden 8 uger og de første allerede hældes af sygedagpenge efter ca. 22 uger, er der ikke tid til "bare at se tiden an" og "prøve at blive trappet op i tid".

Hvis man starter med en realistisk prognose, der hed fuldtidssygemelding m målrettet udredning, afklaring og og udredning efterfulgt af et fastholdelsesfleksjob på få timer, ville mange flere få det meget bedre og opretholde deres tilknytning til arbejdsmarkedet uden at blive meget mere syge af at være sygemeldte!



Hjernerystelses klinikker med fagfolk er på min ønskeliste. ... der findes en del private , men burde være det offentlige.



For mit vedkommende savnede jeg en form for pilot. En der havde styringen og fortælle mig hvilke muligheder der findes og hvad jeg måske kunne have brug for. Da jeg blev ramt havde jeg rigeligt at se til med at holde hovedet oven vande i min nye situation og hvis jeg så samtidig skal erhverve mig nye kompetencer og viden, så jeg kan få det bedre, var nærmest umuligt. Jeg var over 2 år om at lande i fleksjob. Det første år gik med at justere timeantal så de første 3 år har jeg været under urimelig pres. Noget som vi alle ved modvirker at man kan få det bedre. Jeg tror virkelig på at hvis jeg fået bedre hjælp i starten, så ville jeg have det meget bedre i dag. Jeg plejer at sige at noget skulle have sendt mig ud på en øde ø den første måned, hvor det eneste jeg skulle forholde mig til var mig.



Den almene læge skal vide hvad der kan henvises til af behandling både for nye med hjernerystelse, men også for dem med flere år gamle hjernerystelser. Det kan ikke være rigtigt at vi selv både skal gennemskue, undersøge, koordinere og betale behandling.



Et politisk pushback i forhold til forsikringer og den del af den lægefaglige verden, som stadig afviser os.

ALT for mange ramte kæmper en urimelig kamp mod forsikringer - med speciallæger, som ikke er relevante for udredningen af senfølger (neurokirurger) speciallæger, som ikke anerkender senfølger fra hjernerystelse eller som afviser årsagssammenhæng mellem lettere slag, manglende besvimelse og slemme senfølger - selvom eksperterne og forskningen viser en sammenhæng.

Vi kæmper mod så mange - det lægefaglige system, det kommunale system og forsikringerne. Det skal der sættes fokus på!



Min oplevelse bygger på at være pårørende til et barn på 10 år med svære senfølger efter en hjernerystelse i snart to år. Og ud fra vores og andres tilfælde oplever jeg et STORT behov for at alment praktiserende læger OG børnelæger får større viden om hjernerystelsessenfølger (også hos børn), og ikke mindst hvor de skal viderehenvise til, når egne kompetencer ikke rækker. Det kræver selvfølgelig også at der er kompetente instanser at henvise til. Måske man her med fordel kunne overveje mulighed for offentligt tilskud til private behandlere, som har efteruddannet/specialiseret sig tilstrækkeligt på området?

Desuden tænker jeg man bør slå et socialfagligt slag for at hjælpe og støtte familier ramt af hjernerystelse. Socialrådgivere og sagsbehandlere skal vide at disse symptomer ikke bare kan overlades til skolen (hvad enten der er ressourcer nok eller ej). Min familie er aktuelt i kæmpe økonomisk krise fordi jeg er nødt til at passe min datter i stedet for at passe mit arbejde og kommunen har givet afslag på hjælp til tabt arbejdsfortjeneste. Det er så udmattende og energikrævende en kamp, hvor jeg langt hellere ville bruge kræfterne på at støtte min datter bedst muligt til at få det bedre.

Jeg hepper på jer! 🤔💪



Min søn lever med senfølger på tiende år

Han kan ikke arbejde eller studere.

Fik aldrig ordentlig hjælp.

Vi forældre har brugt ca 250.000 igennem tiden for at hjælpe ham.

Vi har selv måtte finde egne veje og behandlinger.

Hans sagsbehandler var virkelig dårlig og påstod han var den eneste i København med den lidelse!?

Han blev holdt på kontanthjælp i 5-6 år.

Blev de første år ikke taget alvorligt nogen steder.

Først da han pressede på begyndte en afklaring omkring førtidspension, som han nu er på.

Idag er han 28.

Hans liv gik i stå som 18 årig.

Han var i fuld gang med 3 G med høje karakterer og havde så mange planer.

Vi savnede forståelse og viden fra folk omkring os.

Vi savnede tværfaglig behandling.

Vi savnede at feks få ekstra støtte til måske at kunne gennemføre 3 G. Istedet for at blive smidt ud.

Egen læge mente i flere år det var psykisk. Hvilket var frustrerende og op ad bakke. Det blev endda skrevet ind i min søns journal.

Lægerne skal vide meget meget mere om emnet.

Og det skal sagsbehandlere også.

De sidder med så meget magt over et menneskes liv.

Min søn fik erstatning og var "heldig" at få en af de højeste procent mén man vist kan få med hjernerystelse.

Tror det var 15/18 procent.

Men det jo stadig et lille beløb når resten af livet er ødelagt.



Tak fordi I prøver at komme igennem.

Helt kort: at blive set som patient. At blive taget alvorligt. At nogen tager styring og hjælper -præcis som det sker med næsten alle andre sygdomme i sundhedsvæsenet. Ligestilling.

At væsenet erkender at vi i Dk ikke ved nok, men det betyder ikke at vi (patienterne) ikke er syge.

At man evaluerer de behandlingsmuligheder der er. Der har været meget medie fokus på behandling i USA med træning etc

Jeg er blevet stort set rask af en medicinsk antiinflammatorisk behandling med et præparat som bruges til andre formål allerede og som ikke er patenteret lægemiddel. Det er billigt, der er stort (!) diagnostisk yield hvorfor POKKER er væsenet ikke nysgerrig på det -hvis ikke for patienternes skyld, så økonomisk?? Vi går jo tilbage på arbejde efter behandling. Får vores liv tilbage. Styrelsen for patientsikkerhed kender til denne behandling.

Jeg håber I får væsenet til at hjælpe os som ligestillede patienter og være mere nysgerrig på nye behandlinger. Jeg stiller mig gerne til rådighed.



Politikerne kunne jo se på de private klinikker der er, som allerede er tværfaglige. Og give mulighed for at lægen kan henvise hertil på sygesikringen.



Da jeg blev ramt for 11 år siden var der ikke engang en hovedpine ansvarlig i Næstved kommune.

Jeg måtte i mit dybeste hul selv navigere rundt i systemet for at prøve at få hjælp. Jeg har PCS.

Jeg lider stadig af alle senfølger, her 11 år senere.

Hovedpine 24/7, hjernetræt lyd -lys følsom, kan kun magte få forsamlinger, hvis jeg skal kunne følge med.

Er derefter sengeliggende flere dage

Man mister sig selv, sit job, sin sociale relationer og sin identitet

Man skal slås m forsikring, som ALDRIG mener at ulykke og gener hører sammen,

kommunen og alt imens man prøver ikke selv at drukne.

Der mangler hjælp og rådgivning når man er ramt.

Der mangler forståelse og respekt for os ramte.

Vi gør det så godt vi kan men alligevel føler man sig ikke hørt.



Jeg fik hjernerystelse ved at hjælpe ældre boger ud bussen hvor jeg faldte ud af bussen jeg og slog hovedet krafti ned i asfalten og slog venstre baghovede

Der lød et kæmpe stort knas ihjernen som kunne hører far 200m

Efterfølgende har jeg fåt

konstatere MULTI ORGAN FUNKTIONELLE LIDELSER som er meget svær at forstå.m

Kan fortælle at det er hårdt både psykisk og fysisk. Når kroppen kører 36 time på 24 timer i døgnet. Pt er jeg under skejby mam mener det er en reaktion fra hjernerystelse som desværre går ud over mit liv med min mand og vores 2 unge mennesker. Det har nu stået på side marts 2021 og er virkelig hårdttræ at kunne alt og nu kan man næsten ingenting



Af hjertet TAK! ❤️🧠🤔🌟 Tænker allerede alle de andre har svaret det samme, som jeg selv ønsker. Jeg pådrog mig en hjernerystelse for lidt over 3 måneder siden og har lige siden døjet med alverdens følger deraf. Men man bliver bare sendt hjem - og så må man selv finde ud af at gætte sig til resten. Ved lægen bliver man ikke engang taget alvorligt med sine symptomer, man skal "bare se tiden an". Lægen ved simpelthen heller ikke nok, om de måske få tilbud, som rent faktisk er i nogle kommuner.

Der skal sættes meget mere fokus på hjernerystelse og senfølger heraf, samt tidlig indsats i ens forløb! ❤️🤔🧠🌟



For mig har det været en stor smerte at blive mødt med mistænksomhed i lægestanden. Både neurologer og ny læge som ikke har taget mig alvorligt og relativt hurtigt konstaterede at 'det var noget psykisk' - altså mig der var noget galt med. Jeg mener der brug for en tværfaglig indsats og et støtteprogram som hjælper med sagen (ift fx økonomi, sagsbehandling, overblik over behandlingsmuligheder, gerne som koordineret indsats i kommunerne. Måske en HR-konsulent). For mig er økonomi et issue nu efter SU og méngradsudbetaling for længst er opbrugt. Hr-patienter må ikke lades så alene som jeg (og mange andre) blev. Har senfølger på 10. år og har haft stor gavn af SPS - ordning på universitetet. En lignende indsats kunne overføres til kommunal regi.



Der skal være en selvfølge at man kommer til udredning og behandling i et tværfagligt center som det der ligger bl.a i Odense. Gratis! Som det er lige nu skal man selv betale og det er nærmest umuligt, eller det er umuligt at få henvisning fra kommunen eller sundhedsforsikring. I stedet fokuser man tilbudt et ordinært hjernerystelseshold som ikke tager udgangspunkt i individet. Det skal foregå automatisk hvis man stadig har gener efter f.eks. x antal mdr.

Det er kronisk sygdom man skal leve med hvilket kræver en høj grad af mesteing. Og selv for ressourcestærke kan det være svært at navigere i. Der skal tilbydes psykologisk rådgivning til både den ramte og de pårørende/familien, så man kan få hjælp til at familien forstår de begrænsninger og konsekvenser det kan have. For man ser jo ikke syg ud - hvilket nok er den største udfordring. Det er lettere at brække benet.

Senfølger er invaliderende og alt det som man lige nu skal holde styr på kan være svært. Og at man næsten skal være død for at få anerkendelse af skaden fra forsikringen, forsvinder f.eks. er "subjektiv" følelse, når der rent faktisk er diagnose andre steder fra - ja det er skisme opslidende.



Vi kan starte med, at egen læge ikke bare siger, at der ingen behandling er for HR, og ingenting gør. Der findes i hvert fald mulighed for rehabilitering og dem bør de kende og henvise til, så man ikke selv skal betale.

Jeg har været i rehabiliteringsforløb via Cervello i år og det har gjort en kæmpe forskel for mig og det gør det fortsat.

Jeg har selv betalt for forløbet, 24.000 kr. Det vil jeg som minimum gerne kunne få noget støtte til.

Jeg ved Sophie Løhde har besøgt Cervello, så jeg håber, at det kan blive et tilbud via det offentlige fremadrettet, så alle med HR får mulighed for at få det bedre.



Mere ligelig adgang (der er ikke engang private tilbud i Nordjylland). Samt specialiserede indsatser for børn, og mindre mistænkeliggørelse fra kommunalt hold (det virker til at de mener at symptomer ikke kan være til stede hvis de ikke kan måles og vejes). Mere viden til kommunerne generelt og fokus på at denne viden kommer senfølgeramte til gode. Fokus på samarbejde på tværs af kommuner, så man ikke er dårligere stillet hvis man bor i en kommune der ikke har tilbud lokalt, i forhold til en der har.



Hjælpen man tilbydes bør være ens for alle borgere og ikke afhængig af hvilken kommune man tilfældigvis bor i. Jobcentre bør ikke stresse og mistænkeliggøre den hjerneskadede, så man endeligt raskmelder sig - for at få ro.

Behandlingen bør ikke være så afhængig af egenbetaling.



At man bliver taget alvorligt især på jobcenter



Hun skal informeres om at det er vigtigt med mere viden om hjernerystelse og lyttende læger der tager os (patienter) alvorlig. Den første fagperson jeg mødte efter min arbejdsulykke var min praktiserende læge. Her var der en opfattelse af at hjernerystelse kun kunne diagnosticeres, hvis jeg havde været bevidstløs i forbindelse med ulykken. Hvilket jo ikke er foreneligt med seneste forskning på området. Så mere viden til de praktiserende læger. Det samme skete da jeg kom videre i vores sundhedssystem. Som patient oplevede jeg "at falde ned mellem to stole" Der var ingen der vidste hvad de skulle stille op med mig. Jeg følte mig alene og svigtet af vores sundhedssystem. En koordineret indsats af forskellige faggrupper, (speciallæger, psykologer, fysioterapeuter, neurooptometriste m.fl. , som holder til på en samlet afdeling/sygehus ville være at foretrække. Der skal være en fagperson som er "tovholder" i ens behandlingsforløb, da det er svært som HR patient at holde overblikket.



Uvildig tovholder/bisidder. Det er svært både at være alvorligt syg og så klare en erstatningssag alene.



1. Ulykken sker
2. Sygehus / læge ved hvordan de skal forholde sig når man henvender sig - som f.eks. giv det et par dage med ro og på 3 dagen ringes man op af sin egen læge/specialist på området med HR
3. Hvis det vurderes at man stadig er HR ramt efter nogle dage så henvises man til konsultation ved speciallæge med erfaring i HR
4. Udredning, behandling, støtte og opfølgning
5. Evt. hjælp med sygemelding/koordinering med sin arbejdsplads. Kommunikation med kommunen etc. Forsikringsselskab, hvad kan være vigtig at dokumentere til fremtidig brug. (Vejledning til pårørende så de evt. kan gøre dette)
6. Pjece som beskriver hvad HR er, til udlevering til pårørende og patient.
7. Gratis behandling ligesom anden sygdom.



Som alle andre skriver - et sted for alt.

Kompetente ansatte med viden.

Kortere ventetider på behandling.

Jeg oplever at skulle vente 1,5 år på tid ved hovedpineklinikken.

8 mdr. på genoptræning på hjernerystelseshold.



Helt kort: at blive set som patient. At blive taget alvorligt. At nogen tager styring og hjælper -præcis som det sker med næsten alle andre sygdomme i sundhedsvæsenet. Ligestilling.

At væsenet erkender at vi i Dk ikke ved nok, men det betyder ikke at vi (patienterne) ikke er syge.

At man evaluerer de behandlingsmuligheder der er. Der har været meget medie fokus på behandling i USA med træning etc

Jeg er blevet stort set rask af en medicinsk antiinflammatorisk behandling med et præparat som bruges til andre formål allerede og som ikke er patenteret lægemiddel. Det er billigt, der er stort (!) diagnostisk yield hvorfor POKKER er væsenet ikke nysgerrig på det -hvis ikke for patienternes skyld, så økonomisk?? Vi går jo tilbage på arbejde efter behandling. Får vores liv tilbage. Styrelsen for patientsikkerhed kender til denne behandling.

Jeg håber I får væsenet til at hjælpe os som ligestillede patienter og være mere nysgerrig på nye behandlinger. Jeg stiller mig gerne til rådighed.



Tværfaglig indsats i et center hvor der både er Fys, ergo, neurooptometrist, psykolog, neurolog, socialrådgiver, smertelæge (måske flere) eller i hvert fald kompetencer der repræsenterer ovenstående fagområder. Med løbende tværfaglige konferencer hvor indsatserne koordineres, og løbende evalueres.

Hjernerystelser er forskellige så det er svært at lave en indsats der hjælper ens på alle, og min personlige oplevelse er også at de terapeutiske vinduer (der hvor størst effekt af behandlingen) afhænger af hvor man er henne i forløbet og hvad man forsøger at afprøve af behandling.

F.eks. Hvis ens nervesystem er helt ude og skide, kan det være endnu en voldsom belastning at køre på med for hård træning (øjne, puls, balance, vestibulær, kognitivt) så kan det opleves som om træningen ikke har en effekt og man bare får flere symptomer.

Tænk hvis fagpersonerne var samlet til konference og Fys bød ind med hvordan borgeren reagerede på træningen, psykologen supplerede med sin vurdering, smertelægen kom m anbefalinger om at afprøve medicin. Eller vigtigt m afspænding, akupunktur el lign af de muskler som belastes under træningen. Indsatserne bliver som et velspillende orkester, istedet for nuværende hvor man som pcs ramt skal selv spille et "instrument af gangen" og selv gætte sig til hvor/med hvem man skal begynde med. Man bliver projektleder i eget forløb, betaler en masse private aktører, for det er her kompetencerne er, og det er lidt tilfældigt hvad man afprøver og i hvilken rækkefølge. Ikke alle borgeres "orkester" spiller samme symfoni, men de SPILLER.

En anden indsats er ift jobcenter hvor man som pcs ramt ikke rigtig passer ned i nogen af de nuværende kasser, og indsatserne synes helt gak, ift at skulle hjælpe en til at kunne varetage job med skåne behov. Tallene taler vist for sig selv ift hvor mange der ender som førtidspensionister

Jeg er overbevist om at der er penge at spare ved at bruge penge på den rette behandling/indsats, så staten undgår at bruge penge på

offentlige ydelser. Det kræver måske bare lidt "helikopter" og at cost/benefit analysen laves efter lidt længere tid.



1: praktiserende læger skal enten uddannes til hr patienter eller krav om at de sender en videre til et "center for hr"

2: lave nogle centre for hr/CSV ramte. Hvor der er udredning, behandling mm.

3: en mentor som man tildeles der hjælper en, er tovholder på alt, behandling - jobcenter - forsikring - tilbage i job osv. en mentor som er der 100% for hr patient. Så hr patient bliver vejledt i tilbage vendelse til job,

4: få lavet en lov så forsikringsselskaber ikke kan snyde kunderne for TAE erstatning!!!

Tjek statistikken for hvor få kunder(hr patienter) der vinder over forsikring.

Hr patienter har nok at slås med, vi har ik brug for at blive fattig, bruge penge på advokat, og køre en lang sej kamp mod et stort forsikring selskab!!!

De har solgt en varer men løber fra ansvaret.



At der er kyndige og professionelle i HR i alle områder ramte ender i. Og måske endda den samme vejledende professionelle gennem hele forløbet som kommunen sætter ind. At der ansættes flere i de stillinger.

Om det er læge, forsikring, udredning, jobcenter.

Så er det så umådelig benhårdt at være sin egen sekretær og beskytter, i forløbet mod en hverdag der er tilpasset ens situation.

Det ses jo tydeligt, at en hr-ramt bliver dårligere når man står alene.

Og det koster bare endnu flere penge, hvis det er argumentet der sikkert vægter tungest.



Praktiserende læger skal have støtte viden om behandling

Der skal være samme mulighed for behandling uanset hvor i landet man bor

Senfølger skal tages alvorligt og afhjælpes, vi er for mange der er sat til at passe på os selv, og vi bruger tusinde vis af kr af egen lomme for bare at have et minimum af livskvalitet



Hurtig indsats, kompetent genoptræning af professionelle (også optræning af hukommelse/kognition). At blive set og hørt. Oplysning til de privatpraktiserende læger om nye metoder.



Lægerne skal have nok viden, så de kan vejlede en fra starte



En hotline læger/behandlere kan henvise til, med fagpersoner der kan sende patienter i retning, ud fra symptomer.

Flere centre med fagspecialister og tværfaglige indsatser som f.eks. neurolog/neuropsykolog/traumepsykolog/fysioterapeut/opteometrist m.v. Så alle ikke skal igennem årelange ventelister og opfinde den dybe tallerken hver gang.



En tværfaglig udredning ET sted og der skal alle med hjernerystelser sendes hen. Ingen vurdering fra egen læge, de skal bare vide at dem med hjernerystelser skal et bestemt sted hen. Heller ingen Kommune skal vurdere på hjernerystelser. Dem der beslutter et forløb for en hjernerystelses ramt skal ske fra det sted hvor alle med hjernerystelser kommer hen. De fortæller Kommunen hvad patienten har behov for. Kommunen er HELT uden medbestemmelse. Da de intet aner om hjernerystelser!! Man skal kun være tvunget til at være i kontakt med nogen der ved noget om hjernerystelser.



1. Tidligere indsats så senfølger så vidt muligt forebygges. Dette kræver bedre uddannelse af læger således at der diagnosticeres og rådgives mere korrekt i de tidlige stadier.

2. VIGTIGST: Koordineret og tværfaglig hjælp til senfølgeramte via læge og IKKE kommune, dvs ensartet hjælp til alle. Jeg var en af de heldige som fik hjælp, men alt, alt sent og utilstrækkeligt omfang, 8-10 mdr inde i forløbet. Hjælpen var kun med henblik på at gøre mig nogenlunde arbejdsdygtig og til at vurdere min arbejdsevne. Efter denne indsats blev jeg sat på fleksjob og siden har jeg været totalt uden hjælp uanset hvordan det stod til

. Min læge siger at jeg er færdigbehandlet, der er ikke mere at gøre. Det er 4.5 år siden min ulykke, og jeg er sikker på at jeg fortsat kan hjælpes og forbedres, hvis blot jeg fik hjælpen til det. Derfor:

3. Tværfaglig hjælp til de hårdest ramte, som lever med invaliderende senfølger, med fortsat mulighed for genoptræning af hjernens funktioner og hjælp til at håndtere tilstanden (som er yderst vanskelig at leve med).

4. Lovgivning som sikrer borgerne bedre mod forsikringsselskaberne som dels konsekvent underkender værdien af tab af hjernefunktion i forhold til mengradsvurderinger (max 15% ved invaliderende senfølger efter hjernerystelse), og som dels kører strategisk udmattelsesstrategi mod yderst sårbare borgere for at undgå udbetaling af mengrad og tab af erhvervsevne.

4. Fjern senfølger for hjernerystekse fra funktionelle lidelser og anerkend den som en fysisk hjerneskode der skal behandles målrettet. Heri implementer fMRI af hjernen og røntgen af nakken som standard paraklinisk undersøgelse til at målrette behandlingen og vurdere indsatsens effekt (fMRI).



1. De praktiserende læger skal opdateres på nyeste forskning- der er stadig mange, der mener, at man kun kan have hjernerystelse i max 3 mdr.

Eller at hjernerystelse er en psykisk sygdom- de skal efteruddannes, når ny viden fremkommer, der ændrer tilgangen radikalt.

2. Der SKAL indføres obligatoriske fmri scanninger af samtlige hovedtraumer(som i USA) på skadestuer og sygehuse i hele landet. Og ALLE der har slået hovedet, skal have en fMRI på samme måde, som et brækket ben røntgenfotoграфeres.

3. der skal være synlig og ordentlig information på skrift til udlevering hos læger og på skadestuer/sygehuse om hvad en hr er og hvordan den skal behandles fra starten, for at opnå de bedste chancer for heling. Og der skal oplyses om center for hjerneskode og Hjernerystelsesforeningen.

4. At har man oplevet mere end et alvorligt hovedtraume i livet, har det også en negativ betydning for helingsprocessen. (Personligt tre over 34 år)

5. Kommunerne skal forstå at folk med hjernerystelse ikke "bare kan tage sig sammen" - med for meget fysisk og mentalt/kognitivt pres kan man forværre tilstanden og i værste fald medvirke til at hr bliver et kronisk handicap (som for mig - 6 år og 1 mdr siden overfald)

6. Borgen skal vide, at ikke to hjernerystelser rammer ens. Og der findes derfor ikke en one size fits all mirakelkur mod hjernerystelse, så støtte til f eks forskning og steder som Cervello og center for hjerneskode og til hjernerystelsesforening, er helt utroligt vigtig.



Kære alle,

Jeg vil gerne dele en rørende, men også frustrerende historie om min 11-årige datter, som i øjeblikket gennemgår et livsændrende behandlingsforløb på CognitiveFX i USA.

I næsten tre år har hun lidt under en hjernerystelse, der har givet hende alm senfølger men også symptomer som tunnelsyn, tinnitus, smerter i hele kroppen og følelsesforstyrrelser.

Desværre har danske læger afvist hendes senfølger og i stedet diagnosticeret hende med funktionelle lidelser, der ifølge dem bør behandles psykiatrisk. De har endda lavet indberetning til kommunen at hun ikke må få fysioterapi, kiropraktik eller neurooptometri.

Heldigvis har vi haft muligheden for at søge privat behandling, hvor vi har mødt fagfolk, der anerkender, at hendes symptomer er fysiske.

På kun én uge hos CognitiveFX, med fMRI-skanninger og tests, blev de skjulte skader i hendes hjerne afsløret. En simpel røntgenundersøgelse viste også, at hendes øverste nakkehvirvel var drejet og forskudt – en afgørende brik i puslespillet.

Nu sidder vi tilbage med mange spørgsmål: Hvor meget har nerverne taget skade? Hvor lang tid vil det tage at få leddet på plads? Hvor langt kan vi genoptræne hjernen.

Og hvilke konsekvenser har det haft for hendes liv?

Denne kamp har kostet min datter tre år af sin barndom, måneder uden skole og har haft store konsekvenser for hele vores familie og økonomi. En enkelt røntgenundersøgelse kunne have sparet os og samfundet millioner.

Det mest hjerteskræende? Ingen har troet eller lyttet til hende – hverken lærere, læger eller sagsbehandlere. Hvordan tror I det føles for et barn at blive mødt af voksne, der ikke tror på dem?

Vores budskab er klart:

1. Anerkend hjernerystelse som en fysisk skade.
2. Afskaf diagnosen funktionel lidelse.
3. Lær af de bedste i Danmark og internationalt – gamle tankemønstre hører fortiden til.
4. Implementér fMRI-skanninger og røntgen som standard.
5. Afsæt ressourcer til tværfaglig behandling.
6. Skab skoler med færre elever for dem, der er på vej tilbage. Ingen skole eller en normal skole er ikke en løsning.

Lad os sammen kæmpe for retfærdighed for alle, der lider under usynlige skade



Mange bliver mødt med, at svimmelhed kan trænes væk bla ved samsynstræning. Det passer ikke. Hvis din balance er "slået" mere end 12/13 % ud af kurs mellem højre over venstre side - så forværres dine symptomer. Så en gratis undersøgelse af ubalancer ved svimmelhed. I dag skal du selv betale og fx tage til Bruxelles.

En anden ting er en neuropsykologisk test af dine kognitive funktioner

Udredning for ME / PEM som også er invaliderende og svær at leve med og forstå.

Nedsættelse af lydniveauet i offentlig rum - fx hvor højt må der spilles til udendørs koncerter- så tilladelser gives under et vist decibel

Og så mere fokus hos socialrådgiver i jobcentret eller hvad de nu døbes om til



Mange ting. Men for nu:

Respekt. Vise respekt, ligeværd... Ganske alm god opførsel.

Lytte til den hjernerystede, virkelig lytte og sætte sig ind i den enkeltes forløb



Noget som jeg synes er meget vigtigt at få sagt, og bragt i fokus er, at man skal være forsigtig med, hvem man giver tøjlerne til at bestemme hvilke behandlingstilbud der skal gives til hjernerystelsespatienter i fremtiden. Der er nemlig nogen der kommer til at stirre sig blind på "evidens"-stemplet på diverse behandlinger, og derved kun anbefaler behandlinger der har været igennem virkelig mange randomiserede lodtrækningsforsøg, og bruger det som deres "gyldne standard" (og "den laveste bar") for acceptable og virksomme behandlinger - og mener at de behandlinger, hvor man ikke har undersøgt det med randomiserede lodtrækningsforsøg ikke har nogen effekt og fejer dem væk som "useriøse" behandlingstilbud eller "pseudovidenskab" og fraråder hjernerystelsespatienter at bruge de behandlingstilbud. Og det gør de uden at tage det i betragtning at det er virkelig svært at lave randomiserede lodtrækningsforsøg med en tilfredsstillende stor mængde af forsøgsdeltagere, fordi hjernerystelsespatienter er en så forskellig og divers patientgruppe, hvor det er så komplekst hvilket symptom-billede hver enkelt har, og så forskelligt hvad der hjælper den enkelte patient - det er altså virkelig svært at få skabt en homogen patientgruppe til forskningsprojekterne, og det gør at der bare ikke bliver lavet så mange videnskabeligt tilfredsstillende randomiserede lodtrækningsforsøg omkring behandlingsmulighederne - simpelthen fordi det er en så kompleks og divers sygdom.

Samtidig synes jeg også der er en tendens med de her "evidens-fikserede" mennesker at de ser bort fra andre niveauer af evidens omkring behandlingerne - nemlig anekdotiske patientfortællinger omkring hjernerystelsespatienters individuelle oplevelser af behandlingen og hvorvidt de har oplevet at den har hjulpet dem. De

stirrer sig så blind på evidens-begrebet at de glemmer at lytte til vores oplevelser.

Derfor mener jeg at man især burde lytte til Dansk Center for Hjernerystelse, fordi de tænker evidens, ikke bare som randomiserede lodtrækningsforsøg, men som det brede begreb det nu er. De lytter til hjernerystelsespatienters oplevelser. De mener at fordi forskningen er så sparsom på hjernerystelsesområdet, i forhold til så mange andre lægevidenskabelige områder, er man nødt til at asfaltere mens man kører. Man er nødt til at arbejde med det man har, i stedet for vente på at forskningen kommer - fordi vi ved en god del allerede nu. Det er bare ikke nødvendigvis viden vi har fået udelukkende fra randomiserede lodtrækningsforsøg.

Så, i bund og grund, vælg med omhu, hvem der skal give anbefalinger til behandlingsmuligheder på området. Dansk Center for Hjernerystelse er, i min optik, en rigtig god organisation at have med, når man skal bestemme hvilke behandlinger man vil tilbyde hjernerystelsespatienter i fremtiden, så man får tilbudt de bedste behandlinger til hjernerystelsespatienter og hjulpet flest mennesker med hjernerystelse.



- 1) Opgradering af privat praktiserende lægers viden om hjernerystelse.
- 2) Oprette klinikker med tværfaglig behandling
- 3) Kan ventertider til neurologer nedsættes (men oprettes der klinikker kan der ansættes neurologer timebasis her)
- 4) Hurtig indsats til alle med HR - og bestemt måske mest til dem med

PCS



At man ikke kan blive behandlet af en osteopat i sundhedsvæsenet er vanvittigt. Hvorfor skal vi selv betale når det er statsanerkendts sundhedspraksis. (Vi betaler allerede alle de andre behandlinger som ikke er anerkendte af egen lomme.)

Derud over forstår jeg ikke min hjernerystelse ikke bliver godkendt til erstatning fordi jeg ikke gik til lægen inden for 72 timer, når man ved læger jo bare sender en hjem igen. Og hvor fanden skulle man lige vide det fra.



At viden fra udland bruges i DK uden det først skal klinisk testes og det er en individuel tværfaglig behandling.



De praktiserende læger skal have mere viden omkring hjernerystelse og senfølger deraf. De skal vide hvor det starter så de kan gribe os inden det er for sent.

Jeg kom til læge fra start af, men fik ingen hjælp. Lægen sendte mig ikke hen hvor jeg skulle hen. Jeg måtte finde ud af alt selv. Hvilket resulterer i at jeg i dag har senfølger og har fået min pension. Jeg tænker med den rette hjælp kunne jeg har været et andet sted i dag. Det er vildt frustrerende at tænke på, men nåede jeg ikke kan gøre noget ved!



Et samlet tilbud ved udredning af forskellige specialister på området og på baggrund af udredning et individuelt skræddersyet rehabiliteringstilbud.



Jeg håber også de husker børnene som rammes



Et samlet tilbud for udredning som mange skriver.

Lige nu så føler jeg det kun er dem med mange penge der kan forsøge sig med de tilbud som dukker op, når man har søgt på noget om hjernerystelser.

Det er jo vildt dyrt de behandlinger som er på marked og har man mistet job grundet sin hjernerystelse så er det ikke lige det man har råd til.

Men fedt der bliver gjort noget.



Håber børnene huskes i dette også. Vores datter blev for lidt over 1 1/2 år siden ramt af en hjernerystelse og fordi hun var under 18 år, havde sygehuset ikke noget at henvise til. Vi måtte selv finde frem til hjælp og ikke mindst selv betale det. Vi takker Morten Carl fra hjernerystelsesfyssen, uden ham, så var vores datter ikke på efterskole nu og hun ville formentligt ligge i hendes seng og kæmpe med alle hendes symptomer.



Hvorfor ikke kigge mod behandlingen i USA/Pittsburgh, som så mange har haft glæde af.



Man skal huske også at inddrage Neuroopteometristerne i det tværfaglige samarbejde 👍



At sikre en tilpasset tilbagevending til arbejde, hvor det ikke er den hjernerystelsesramte som skal koordinere sin egen dag og stå for at fortælle hvad behovet er, men hvor der er en kontakt fx mellem tværfaglige ambulatorier og arbejdspladsen, så arbejdspladsen klædes på af professionelle.



Jobcenteret som en instans også. I mit tilfælde var det helt klart dem der pressede mig allermest, for at få mig op i tid, ikke min arbejdsgiver. Hvor skulle jeg bokse meget med dem selv, og jeg vidste jo heller ikke nødvendigvis hvad der var rigtigt og forkert. Der havde det været rart med 'en guide' med kompetence og viden til at støtte en i, hvad man skulle gøre og ikke gøre.



Professionel gratis behandling både til nyramte og os der har haft følger efter hjernerystelse i mange år 🙏❤️



Jeg manglede selv akut hjælp i hjemmet/ til barn, da jeg blev ramt. Jeg var alene og skulle få hjemmet til at fungere med en på 5 1/2 😞 måske var jeg ikke blevet så hårdt "langtidsramt" og måske var min søn ikke blevet så påvirket, hvis han med hjælp i hjemmet var blevet skærmet lidt for mors sygdom 🤖❤️



Jeg tror at presset fra jobcenter og evt arbejdsplads kan være en del af årsagen til manglende helbredelse. Måske veluddannede hjernerystelseskoordinator i jobcentrene og et mere fleksibelt system der ikke presser de hr ramte.



Det vil også være vigtigt, at der på et regionalt center forefindes det maskinel/programmel/metoder til afdækning af evt. vestibulære skader i stil med det, som en funktionel neurolog på privatklinikker i dag, f.eks. Højbjergklinikken, råder over.

Jeg finder det også vigtigt, at det regionale center fokuserer på heling og ikke lindring. Manuelle behandlinger, som f.eks. kraniosakral-behandling og massage kan, hvor lindrende og dejlige de end kan føles, (hvis de bliver udført 'ordentligt') kun lindre, ikke helbrede. Jeg synes, at de regionale centre - i første omgang - skal fokusere på den rehabiliterende behandling. Altså vejledning i alt det, man selv skal gøre, inkl. overvåget, gradueret pulstræning, kredsløbstræning, vestibulær træning osv.

Jeg skal lige skynde mig at sige, at kraniosakral-terapi kan være ekstremt vigtig for at rehabilitere et evt. nakketraume og dermed sikre bevægelighed. Men terapiformen kan ikke alene hele hjernerystelsen (eller de vedvarende følger).

Hvad vi mangler i DK på hjernerystelsesområdet kan ikke siges bedre, end Kenneth Jay Andersson fra Cervello gør det i podcast'en En rystet verden: 'Det rigtige angreb på symptomerne'.



Jeg håber, at man vil skele til udlandet for at få viden om behandlingsmuligheder. Slut med kurser i accept o.l.. Lad os begynde at rykke på reel recovery.



Tjaa, nu har jeg haft kontakt/ "behandling" af 4 almindelig læger, en psykolog med speciale i hjernerystelse en overlæge i hjerner, og deres fælles viden var: øv, det er da godtnok træls du har det sådan, behandling er, vente og håbe, meditation og undgå det der påvirker dig...

Såå, der er satme lang vej....

(Har selv fundet og betalt den rette hjælp ved specialiseret fysioterapeut, med uddannelse fra USA)



Tværfaglige ambulatorier med specialister; uden tvivl!

Det kommunale tilbud, hvor jeg bor, var (lidt hårdt sagt) amatøragtigt. Utroligt søde og velmenende mennesker, men igen desværre intet tværfagligt samarbejde og slet ikke nok ekspertise/viden. Så min største frygt er, at pengene smøres tyndt ud over hele landet til at oprette og udvide de små kommunale tilbud. Der skal centre med eksperter til. Og så må de gerne lære af udlandet, hvor man tilsyneladende er meget længere fremme end her i DK



Jeg synes det er vigtigt at der er bedre viden i fht hvordan skal egen læge tage imod - hvilke symptomer er klassiske og hvad kan der videre undersøges for? Skal man have direkte henvisning til et sted der kan undersøge det?

Mange får det bedre naturligt inden for den første måned og der er først tale om senfølger efter 3 mdr. Så godt med lidt kort info om hjernerystelse den første måned - sikre der er et godt og opdateret informationssted. Dernæst hvilke tiltag kan igangsættes med udredning efter fx 1-3 mdr? Fx undersøge syn.



Et sted hvor alle kompetencer er samlet.

Da jeg for 15 år siden slog mit hovede, måtte jeg, som alle andre, selv famle i blinde for at finde hjælp. Jeg har prøvet SÅ meget og det har taget så meget energi i en tid hvor alt var kaos. Desværre fandt jeg ikke noget der kunne hjælpe mig, så mit ønske er også at både ny ramte og os gamle kan få hjælp.



Det er altafgørende at de tiltag vi er ved at lave i Danmark med inspiration fra højt specialiserede udbydere i udlandet, ikke skal udføres i billigere version med faggrupper, som ikke er specialiserede i at opdage nuancerne i den enkelte ramte. Pga økonomi. Faldgruppen er det hjernerystede i forvejen kan mødes med i systemet, at det kan "trænes" væk eller optrænes. Det kan det også ofte, hvis man Virkelig har fået "opdaget" den bagvedliggende skade. Men har man Ikke opdaget den, bliver den hjernerystede blot kørt endnu længere ud og der kan opstå en "selvskyld" - vil du ikke blive rask? Da bliver det en stagnering og fastholdelse for den ramte.

Hvis vi vil have samme resultat i Danmark må vi også Gøre det samme. Men høj grad af specialisering og tidlig indsats.

Bruger vi blot dele af tiltag fra udlandet bliver tilbuddet udhulet og måske ikke rigtig til gavn for den enkelte.



Allervigtigste er dem der møder den tilskadekomne tager det alvorligt, at personen kan have pådraget sig en hjernerystelse og ikke, som f.eks. min datters praktiserende LÆGE sende hende hjem med beskeden om : " du har bare fået et lille vrid i nakken "

Det afstedkom et langvarigt forfærdeligt PCS forløb, man kunne tænke sig. Hvor vi selv skulle kæmpe i lang tid og selv betale.

Det er det VELFÆRDSSAMFUND vi betaler SKAT til.

Det kan da kun blive bedre.

Hvorfor er vi så håbløst bagud med behandling af de ramte ????



I Amsterdam Brain Center får mange danskere med langvarige hjernerystelser faktisk den hjælp, de har søgt forgæves herhjemme. Klinikken tilbyder et målrettet og individuelt tilpasset forløb, hvor både genoptræning og dybdegående undersøgelser danner grundlaget for reel bedring.

Det viser tydeligt, hvad der mangler i Danmark:

- En tværfaglig, evidensbaseret indsats, der tager udgangspunkt i den enkeltes behov.
- Sammenhængende forløb, hvor patienten ikke selv skal være projektleder.
- Adgang til specialiseret viden uden at skulle rejse ud af landet eller betale privat.

Hvis ministeren ønsker inspiration til, hvordan indsatsen kan intensiveres og forbedres, melder jeg mig meget gerne til at bidrage med erfaringer.



Tænker I har fået masser af de gængse input om et "samlet sted" med flere faggrupper, som tager folk med senfølger seriøst. Dernæst synes jeg, at det er vigtigt at folk med gamle hjernerystelser også får adgang til disse steder - og at de også kan få behandling der. Håber, sundhedsstyrelsen vil søge inspiration hos andre end UPMC i USA - der findes andre skoler og tilgange til at hjælpe folk med senfølger fx funktionel neurologi. Slutteligt skal lægerne lære at kommunikere med jobcentre, så de kan formulere sig præcist og kontant nok til, at hjernerystede ikke ender med at tage yderligere skade, af det pres de bliver pålagt af jobcentret nøjagtig en måned efter skaden af sket. Det er skadeligt for både hjerne og folks generelle helbred, at være underligt jobcentrets luner, når man kæmper med senfølger fra en hjernerystelse.



I min optik skal vi væk fra det behandlingsregime der hedder “hvordan kan du lære at leve med det” til regulær behandling som vi fx ser det i Pittsburg.



At der i alle kommuner findes tilbud til folk med hjernerystelse. En hjerneskode koordinator. Og at der reelt bliver arbejdet med at få det fysisk bedre. Jeg oplevede at min kommune havde et hjerneskode forløb, men det var 99% rettet mod at komme tilbage på arbejde eller i praktik. Jeg var for dårlig til at følge disse forløb, prøvede flere gange, men for god til at blive sat sammen de de borgere der havde haft blodpropper eller hjerneblødninger. Så der var en stor type fagfolk jeg slet ikke kunne få adgang til da jeg ikke havde haft en hjerneblødning sammen med hjernerystelsen. Jeg bor i Silkeborg kommune. Efter 6 år i resourceforløb hvor jeg ikke rigtig deltog i noget ret lang tid ad gangen og kun forsøgte mig med et jobpraktik forløb der gjorde mig væsentligt dårligere og hvorefter jeg fik en svær depression, fik jeg førtidspension. Forløbet viste mig at der rent faktisk var rigtig god hjælp at hente ifm depression - gennem både regionale og kommunale instanser - og ingen relevant hjælp at hente ifm hjernerystelsen.



Savner at børn bliver taget alvorligt og håndteret. Uden tabt arbejdsfortjeneste kan man ikke få hjælp, fordi det er ‘nemt’ at sende barnet hjem syg.



Vi deler jeres perspektiv på, hvor afgørende det er, at midlerne anvendes rigtigt og målrettet. Vores håb er, at indsatsen også sikrer lige adgang til viden og behandling – uanset hvor i landet man bor eller hvilke ressourcer man har.



Jeg ønsker mig en tværfaglig udredning og en plan for genoptræning i den Neurofaglige rigtige rækkefølge. Ønsker osse svar på om det er senfølger, anden sygdom eller forkert rækkefølge, der forhindre mig i at kunne genoptræne minimalt, da jeg blir sengeliggende med energitab og kvalme. Har forsøgt genoptræning af gang og syn i mange mange år, både selv og med proff. hjælp. Motivationen er i top, men kroppen siger nej. Håbet er endnu ikke opgivet.



Jeg synes som minimum at behandlingsmuligheder skal være de samme landet over. Vi behandler jo hellere ikke et brækket ben forskelligt om det er i Århus eller en mindre komune.

Jeg havde mulighed for de ville se mig på Århus hjerneskadecenter til udredning selv om jeg bor i favrskov kommune oga min psykolog havde arbejdet ved hjerneskadecenteret.

Favrskov komune der er nabo komune til Århus sagde nej ned den begrundelse det ikke var nødvendigt og de ikke ville betale for et videre forløb efter udredning.

Det så 9 år siden. Jeg kæmpede 6.5 år før jeg fik et flexjob på 6 timer om ugen. Alle læger jeg har været i nærheden af siger jeg er top motiveret men komunnen ville ikke så derfor nej.

Håber virkelig at folk med senfølger også bliver hjulpet for jeg føler mig bare overladt til mig selv.



Der mangler et sted, som de praktiserende læger kan henvise patienter til for at patienter med HR og piskesmæld kan få fagligt opdateret udredning og diagnosticering, når HR /piskesmælds symptomer vedvarer udover 48-72 timer.

Efter den grundige individuelle udredning og diagnosticering m. afklaring af HRs længerevarende symptomer (senvirkninger), og afklaring mht hvilke udfordringer, der hindrer tilbagevenden til almindelig funktionel hverdag og arbejde, så savnes der herefter behandlingstilbud i form af offentlige HR og piskesmælds behandlings centre, hvor patienter med længerevarende symptomer bliver støttet og hjulpet med tværfaglig koordineret behandling, og også kan få hjælp med udfordringer i hverdagen, der opstår som følge heraf. Der er behov for ordentlig tværfaglig udredning udført af sundhedspersonale m efteruddannelse, og at der uddannes flere i sundhedssystemet til specialistniveau i den nyeste viden og erfaring i diagnosticering samt individuelt tilpasset behandling. Så ALLE patienter med længerevarende symptomer (uanset postnummer) får ret til + tilbudt lige diagnosticeringsmuligheder og behandling.

