



SUNDHEDSTYRELSEN

**Status, udfordringer og potentialer
for bedre forløb**

Analyse af indsatsen for mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse

Analyse af indsatsen for mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse

Status, udfordringer og potentialer for bedre forløb

© Sundhedsstyrelsen, 2025.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-687-6

Foto: Sundhedsstyrelsen

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
December 2025

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	3
1. Introduktion.....	4
1.1. Formål og baggrund.....	4
1.2. Metode.....	5
2. Målgruppe	7
2.1. Hjernerystelse.....	7
2.1.1. Forekomst af hjernerystelse.....	7
2.2. Tidsafgrænsning.....	9
2.3. Forekomst af langvarige symptomer efter hjernerystelse.....	10
2.4. Udvikling af langvarige symptomer efter hjernerystelse.....	11
2.5. Risikofaktorer for udvikling af langvarige symptomer	11
3. Indsatser	13
3.1. Ny sundhedsfaglig tilgang	13
3.2. Viden om effektive indsatser	13
3.3. Vidensopbygning i dansk kontekst.....	14
3.4. Behandlingstilgange.....	15
3.4.1. Generelle anbefalinger om håndtering i den tidlige fase	15
3.4.2. Generelle anbefalinger ved langvarige symptomer.....	15
4. Status og udfordringer	17
4.1. Indvirkning på hverdagslivet og mødet med sundhedsvæsenet.....	17
4.1.1. Indvirkning på hverdagslivet	17
4.1.2. Mødet med sundhedsvæsenet	17
4.2. Status og udfordringer i tilbudslandskabet.....	18
4.2.1. Rådgivning og tidlig indsats	18
4.2.2. Indsatser ved langvarige symptomer.....	19
5. Sammenfatning og perspektivering.....	21
5.1. Sammenfatning af analyseresultater.....	21
5.2. Perspektivering.....	21
Referenceliste	24
Bilagsfortegnelse	26
Bilag 1: Patienters og professionelles aktørers perspektiver på hjernerystelsesområdet – en kvalitativ afdækning udarbejdet for Sundhedsstyrelsen. DEFACTUM, 2025	27
Bilag 2. Procesbeskrivelse	78

1. Introduktion

1.1. Formål og baggrund

Sundhedsstyrelsen har for Indenrigs- og Sundhedsministeriet gennemført en analyse, der har til formål at:

- 1) Belyse de væsentligste udfordringer for mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse
- 2) Beskrive opgaveplacering og organisering af indsatser til mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse på tværs af aktører og sektorer i sundhedsvæsenet

Der ønskes en beskrivelse af muligheder og forudsætninger for forbedrede indsatser for målgruppen med udgangspunkt i eksisterende viden. Analysen skal danne grundlag for, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet kan udarbejde initiativer, der understøtter, at forløb for mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse forbedres.

Baggrunden for analysen er en øget opmærksomhed på patienters oplevelser af manglende sammenhæng og behandlingsindsatser ved langvarige symptomer efter hjernerystelse.

Hvert år får mange mennesker en hjernerystelse. De fleste kommer sig inden for de første uger, mens en mindre andel oplever at få langvarige symptomer. Symptomerne kan være fysiske, kognitive, følelses- og/eller adfærdsmæssige. Der er stor individuel forskel på, hvordan symptomerne viser sig, og i hvilke kombinationer de optræder, ligesom der er stor variation i varighed og alvorlighed med hensyn til, i hvor høj grad, symptomerne påvirker den enkeltes funktionsevne og hverdagsliv.

En dansk undersøgelse viser, at en betydelig andel blandt dem, der får en hjernerystelse, fortsat befinder sig uden for det ordinære arbejdsmarked flere år efter hovedtraumet (1, 2). Risikoen for arbejdsløshed stiger for mennesker uden videregående uddannelse med 32 pct., og for personer med videregående uddannelse stiger risikoen med 115 pct (2). Personer med hjernerystelse har ligeledes et større forbrug af konsultationer i almen praksis sammenlignet med en matchet kontrolgruppe. Forbruget er mest udtalt de første tre måneder efter traumet og med generelt forøget forbrug af sundhedsydelser helt op til fem år efter (3). Langvarige symptomer efter hjernerystelse kan dermed få konsekvenser for de pågældende og deres familier i form af mindsket livskvalitet samt påvirket hverdagsliv, funktionsevne og arbejdsevne. Samtidig har det konsekvenser på samfundsniveau som følge af forbruget af sundhedsydelser og tabt arbejdsevne. Således er det relevant af flere grunde at belyse problemstillingerne og beskrive mulige forudsætninger for forbedrede forløb.

Mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse er en målgruppe med komplekse problemstillinger, som derfor kan være i kontakt med forskellige sektorer og aktører på eksempelvis sundheds-, social- og beskæftigelsesområdet samt modtager indsatser efter forskellige lovgivninger. Hovedfokus i analysen er på sundhedsområdet, hvorfor snitflader til tilgrænsende områder kun vil blive beskrevet ganske overordnet. Den akutte behandling af hjernerystelse samt beskrivelse og vurdering af farmakologisk behandling og andre enkelte faglige indsatser for mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse indgår ikke i analysens formål.

1.2. Metode

Analysen er udarbejdet med afsæt i udvalgt eksisterende litteratur, tilgængelige data og faglig viden samt i en afdækning udarbejdet for Sundhedsstyrelsen foretaget af forsknings- og konsulenthuset DEFACTUM, *'Patienters og professionelles aktørers perspektiver på hjernerystelsesområdet – en kvalitativ afdækning'* (bilag 1). Analysen anvender kvalitative metoder, og der er ikke foretaget en systematisk evidensgennemgang.

Begge analysespørgsmål besvares med afsæt i både DEFACTUMs afdækning og fra bidrag fra faglige aktører udpeget af faglige selskaber og en patientorganisation. Samme faglige aktører har bistået med kvalificering af analysen (bilag 2).

Som grundlag for DEFACTUMs afdækning opstillede Sundhedsstyrelsen to guidende hypoteser: Hypotese 1 omhandler patientperspektivet, og hvordan mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse er påvirkede i hverdagen og oplever mødet med sundhedsvæsenet:

- *"Mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse oplever, at symptomerne påvirker deres hverdagsliv og funktionsevne på flere forskellige områder og i forskellig grad. Mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse har meget forskellige oplevelser af mødet med sundhedsvæsenet, herunder hvorvidt de føler sig forstået, anerkendt og hjulpet i forhold til hverdagsliv og funktionsevne."*

Hypotese 2 omhandler landskabet af tilbud til mennesker med langvarige symptomer:

- *"Der er variationer i tilbudslandskabet på tværs af landet, ligesom henvisningsveje og adgangsmuligheder i sundhedsvæsenet er uensartede for mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse".*

Afdækningen belyser målgruppens oplevelser af deres forløb og kommunikation med sundhedsprofessionelle, herunder graden af sammenhæng og ansvarsfordeling. Den belyser endvidere tilbudslandskabet på området herunder typer af tilbud, aktører og forløb. Derudover giver afdækningen eksempler på indsatser, som målgruppen har modtaget i udlandet. Uddrag og konklusioner fra DEFACTUMs rapport er inddraget i analysen (se bilag 1 for den fulde rapport).

Mulighederne for et dataunderstøttet overblik omhandlende både *mennesker med hjernerystelse* og *mennesker med langvarige symptomer* efter hjernerystelse er begrænsede på grund af uensartethed i både afgrænsningen af målgrupperne og registreringer samt manglende adgang til relevante tværgående data. Derfor er der usikkerhed forbundet med estimer af forekomsten af antallet af hjernerystelser og andele af tilfælde, der medfører langvarige symptomer. Endelig findes der ikke et landsdækkende overblik over tilbud for målgruppen i sundhedsvæsenet. Analysen bygger derfor på data og litteratur indhentet igennem enkeltvise studier o. lign.

Analysen tager udgangspunkt i den aktuelt gældende struktur mellem regioner og kommuner.

2. Målgruppe

2.1. Hjernerystelse

Hjernerystelse er et let hovedtraume, som medfører en midlertidig forstyrrelse af hjernens funktion, som for de fleste normaliseres i løbet af et par uger. De hyppigste årsager til hjernerystelse er fald, sportsudøvelse eller færdselsuheld på cykel eller i bil (4). En hjernerystelse opstår dog ikke udelukkende som følge af større slag mod hovedet, men kan også ses efter mindre, direkte slag, hvor hovedet rammer en hård overflade eller genstand samt ved udsættelse for kraftige trykbølger ved eksplosioner eller grundet accelererende/decelererende bevægelser uden en direkte kontakt mellem hovedet og et objekt (5).

Begreberne 'hjernerystelse' og 'let hovedtraume' anvendes ofte synonymt. Internationalt er der ikke fuldstændig enighed om, hvordan begreberne defineres eller afgrænses i relation til hinanden. The American Congress of Rehabilitation angiver i deres seneste konsensusbaserede diagnostiske kriterier for 'let hovedtraume', at betegnelsen 'hjernerystelse' kan benyttes synonymt med 'let hovedtraume' i tilfælde, hvor der enten ikke er indikation for billeddiagnostiske undersøgelser af hjernen, eller hvor disse viser normale resultater. 'Let hovedtraume' omfatter også tilfælde, hvor skanninger viser mindre, abnorme traumerelaterede fund (6).

I denne analyse anvendes begrebet 'hjernerystelse' og 'langvarige symptomer efter hjernerystelse' hos mennesker, som har vedvarende fysiske, kognitive, følelses- og/eller adfærdsmæssige symptomer (7). En del af den tilgængelige litteratur, som også ligger til grund for nærværende analyse, omhandler imidlertid lette hovedtraumer og inkluderer dermed datagrundlag og beskrivelser for en lidt bredere målgruppe.

2.1.1. Forekomst af hjernerystelse

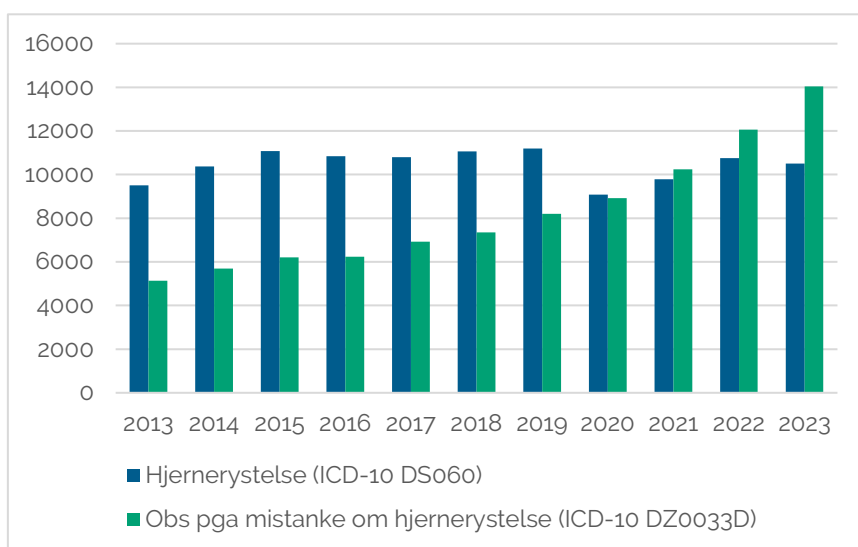
Diagnosen 'hjernerystelse' stilles klinisk på baggrund af en sandsynlig skademechanisme, patientens sygehistorie, hændelsesforløbet og kliniske tegn på påvirket hjernefunktion umiddelbart efter hændelsen (8, 9). Bevidsthedstab er ikke påkrævet for, at diagnosen stilles, og det forekommer kun hos en mindre del af patienterne (5).

I Danmark blev der i perioden 2016-2021 gennemsnitligt diagnosticeret nye tilfælde af diagnosen hjernerystelse (incidens) på 193 pr. 100.000 indbyggere. I internationale studier vurderes, at incidensen globalt er over 700 pr. 100.000 indbyggere (10). Det er imidlertid svært at fastslå det helt præcise antal mennesker, der får en hjernerystelse, da langt fra alle er i kontakt med sundhedsvæsenet, og de, der er, ses i forskellige dele af sundhedsvæsenet. De fleste bliver tilset i det primære sundhedsvæsen¹, fx hos deres alment praktiserende læge eller i den øvrige praksissektor, hvor der ikke sker en systematisk dataregistrering og -indsamling, som giver indsigt for udenforstående i henvendelsesdiagnoser mv. I sygehusregi bliver patientens diagnose

¹ Det primære sundhedsvæsen består af indsatser i kommuner, almen praksis, praktiserende sundhedsprofessionelle mv. og understøttes af udgående funktioner, rådgivning mm. fra sygehusene.

registreret, men der kan ligeledes være uensartet anvendelse og indberetning af de forskellige diagnosekoder.

Figur 1 viser antallet af mennesker i Danmark, der ved kontakt til et sygehus er blevet registreret med 'hjernerystelse' eller 'observation på grund af mistanke om hjernerystelse' i perioden 2013-2023². Det fremgår, at antallet af mennesker med diagnosen 'hjernerystelse' ligger relativt jævnt henover perioden med et mindre fald under COVID-19 pandemien. Omvendt er antallet af mennesker registreret med en observationsdiagnose mere end fordoblet i perioden. Årsagen til denne stigning kendes ikke, men det er muligt, at det skyldes et øget fokus på hjernerystelse i offentligheden, som fører til flere henvendelser. I praksis skelnes der på sygehuse ikke imellem diagnoserne 'hjernerystelse' og 'obs pga. mistanke om hjernerystelse' i forhold til udredning og behandling.



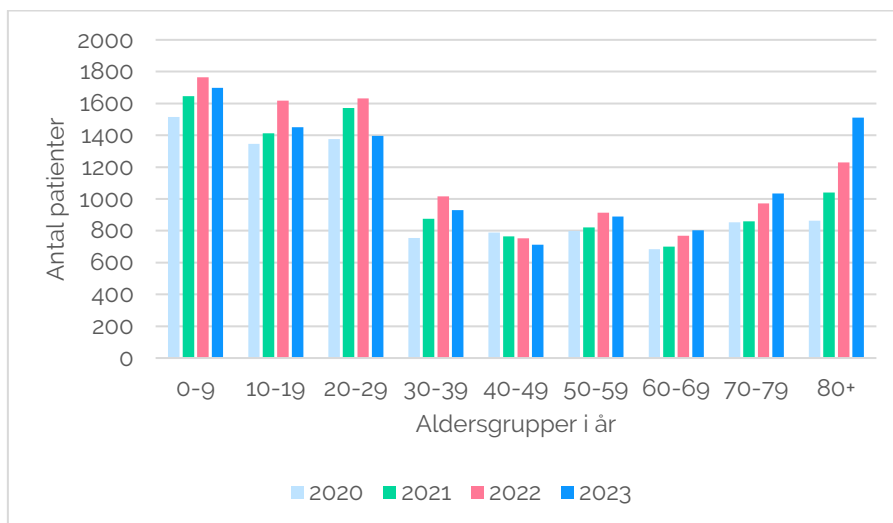
Figur 1. Antal patienter registreret med diagnosen 'hjernerystelse' eller 'obs. pga. mistanke om hjernerystelse' ved sygehuskontakt i Danmark. Kilde: Landspatientregisteret, avanceret udtræk (esundhed.dk) d. 04.07.2024^{3,4}. Det bemærkes, at data kun er for sygehusvæsenet og dermed ikke illustrerer det fulde billede af målgruppen.

² Data fra sygehusene via Landspatientregisteret

³ Datatræk for diagnosen 'hjernerystelse': [Landspatientregisteret: Avanceret udtræk \(esundhed.dk\)](#) Opgørelsen er den endelige diagnose ved afslutning af kontakten.

⁴ Datatræk for diagnosen 'obs pga. mistanke om hjernerystelse': [Landspatientregisteret: Avanceret udtræk \(esundhed.dk\)](#) Opgørelsen er den endelige diagnose ved afslutning af kontakten.

Figur 2 viser, forekomsten af hjernerystelse fordelt på aldersgrupper, hvor det fremgår at hjernerystelse ses på tværs af alle aldersgrupper.



Figur 2. Antal patienter registreret med diagnosen 'hjernerystelse' fordelt efter alder og årstal. Kilde: Landspatientregisteret, avanceret udtræk (esundhed.dk) d. 05.07.24⁵. Det bemærkes, at data kun er for sygehusvæsenet, og dermed ikke illustrerer det fulde billede af målgruppen.

Ifølge danske opgørelser havde 1 ud af 20 danskere været på hospitalet med en hjernerystelse i perioden 1999-2018 (11). I løbet af denne periode er antallet af kvinder med hjernerystelse steget med omkring 30 pct., og der er ligeledes sket en fordobling i antallet af hjernerystelser for børn fra 0-1 år og blandt +80-årige. Der er ingen entydig forklaring på stigningen blandt kvinder, men ændrede sports- og aktivitetsvaner, som i højere grad ligner mænds, kan være en del af forklaring (11).

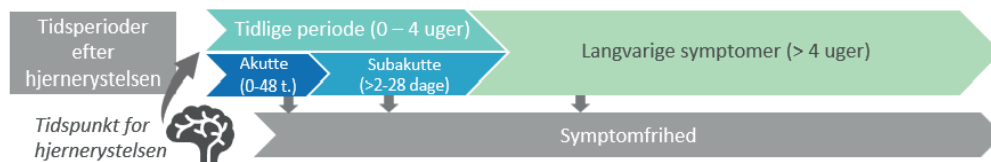
I et amerikansk studie (12) sås det, at trafikuheld var den hyppigste årsag til hjernerystelse for unge og voksne i alderen 15-34 år, mens faldulykker var hovedårsagen blandt især kvinder over 65 år. Ligeledes viser udenlandske studier, at mænd, især yngre mænd, har mere end 1,5 gang større risiko for at få let hovedtraume (10, 11). Et nyt dansk studie viser dog et lille fald i antallet af yngre danske mænd (18-29 år) med hjernerystelse og beskriver, at årsagen kan skyldes udviklingen af mere sikre biler og dermed færre trafikuheld, der resulterer i en hjernerystelse (11).

⁵ Datatræk for diagnosen 'hjernerystelse' fordelt på alder og årstal: Landspatientregisteret: Avanceret udtræk (esundhed.dk)

2.2. Tidsafgrænsning

Målgruppen for analysen er mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse. Der er ikke entydig konsensus om den præcise tidsmæssige afgrænsning for, hvornår symptomer efter en hjernerystelse betegnes som langvarige. Afgrænsningerne varierer typisk fra fire uger til seks måneder efter selve hjernerystelsen. Overgangen til, at symptomerne vedbliver eller forværres, kan for mange opleves flydende, og der er reelt tale om et kontinuum. I denne analyse tages udgangspunkt i de tidsperioder, som Dansk Center for Hjernerystelse anvender; den akutte periode (0-48 timer) lige efter hjernerystelsen, den subakutte periode (> 2 dage-28 dage), og længerevarende symptomer (> 4 uger-flere år).

Figur 3 illustrerer de forskellige tidsperioder efter en hjernerystelse, herunder udviklingen af langvarige symptomer og bedring.



Figur 3. Illustration af forløb efter en hjernerystelse jf. Dansk Center for Hjernerystelse.

Tidskategorierne afspejler en overordnet inddeling i en tidlig periode efter hjernerystelsen de første fire uger – og i en længerevarende periode, når symptomerne er persisterende i mere end fire uger. Det bemærkes dog, at mange oplever spontan symptombedring efter de første fire uger.

2.3. Forekomst af langvarige symptomer efter hjernerystelse

De fleste kommer sig spontant efter en hjernerystelse, men for nogle kan symptomerne vare ved i måneder eller år. Der kan være tale om fysiske, kognitive, følelses- og/eller adfærdsmæssige symptomer. Der er stor individuel forskel på, hvordan symptomerne viser sig, og i hvilke kombinationer de optræder.

Hvor mange, der får langvarige symptomer efter hjernerystelse, er svært at estimere. Således ses også internationale variationer i forekomsten af langvarige symptomer efter hjernerystelse på hele 4,5-75 pct. afhængigt af studiedesign og inkluderede populationer (10). Det er også svært at estimere forekomsten af langvarige symptomer efter hjernerystelse i Danmark. Den diagnostiske klassificering, herunder symptomer og tidsafgrænsningen af mennesker med langvarige symptomer efter en hjernerystelse, er ikke ens i forskningen og i alle dele af sundhedsvæsenet, hvilket vanskeliggør præcise opgørelser af forekomsten.

De fleste mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse søger udredning og behandling i det primære sundhedsvæsen, herunder hos deres alment praktiserende læge, og blandt andet grundet den manglende systematiske dataindsamling i almen praksis, er det ikke muligt at lave præcise opgørelser af forekomsten. Forekomsten varierer derudover betydeligt studier imellem, og det kan være svært at sammenligne grundet forskelle i tidsafgrænsningen samt omfanget og konsekvensen af symptomerne.

2.4. Udvikling af langvarige symptomer efter hjernerystelse

Den spontane bedringstid efter en hjernerystelse for voksne er typisk to til fire uger men kan variere betydeligt.

Diagnosticering af mennesker med langvarige symptomer efter en hjernerystelse er en klinisk diagnose baseret på symptomer og hændelsesforløb samt udelukkelse af differentialdiagnoser; det vil sige andre diagnoser, som bedre forklarer symptombilledet. Der er stor individuel forskel i symptombillederne. Typisk ses en kombination af flere symptomer i form af eksempelvis hovedpine, svimmelhed, lys- og lydfølsomhed, søvnproblemer, træthed, nedsat opmærksomheds- og hukommelseskapacitet, langsommere tænkning, følelsesmæssig og kognitiv udmattelse, irritabilitet, depression og angst (10). Beskrivelser af omfang og indvirkning på den enkeltes hverdag og funktionsniveau er uddybet i bilag 1.

På grund af de ofte forskelligartede symptombilleder er det vigtigt i klinisk sammenhæng at være opmærksom på eventuel anden samtidig sygdom og differentialdiagnoser, som kan have store overlap i symptomerne. Her vil der typisk være tale om tilstande med lignende komplekse symptomer som fx migræne eller spændingshovedpine, non-maligne kroniske smerter, stress (belastningsreaktion), depression eller funktionelle lidelser (13).

2.5. Risikofaktorer for udvikling af langvarige symptomer

Det er uafklaret, hvorfor nogle mennesker udvikler langvarige symptomer efter en hjernerystelse, mens andre ikke gør. En række kendte faktorer kan dog øge risikoen for de langvarige. Udviklingen af langvarige symptomer efter hjernerystelse skyldes ofte interaktioner mellem biologiske, psykologiske og sociale faktorer, som tilsammen interagerer i oplevelsen af symptomer (5, 14).

Selvom symptomer efter hjernerystelse i starten har en biologisk årsag, er oplevelsen af symptomerne altid individuel og kontekstafhængig, og den vil påvirkes af vedkommendes opfattelse af sygdom, reaktionsmønster og mestringsstrategier, som igen hænger sammen med udbredte opfattelser og forståelser bredt i samfundet. Således opstår vedvarende fysiske og psykiske symptomer i tæt sammenhæng med egen sårbarhed og forskellige faktorer i omgivelserne, som kan være med til at vedligeholde og forstærke oplevelsen af symptomerne (15).

Ligeledes ses faktorer som uddannelse, alder og køn at have en betydning for udviklingen af langvarige symptomer. Resultaterne viser dog stor variation i mellem studierne. Flere studier peger i retning af dårligere prognose hos kvinder end mænd, og at der generelt er fundet større og mere vedvarende symptombyrde i aldersgrupperne 30-60 år sammenlignet med yngre og ældre aldersgrupper. Studierne viser også forskelle i betydningen af uddannelsesniveau, idet der er fundet sammenhæng til både lav og høj uddannelse. Derudover kan den generelle helbredsstatus, herunder eksempelvis tidligere mindre hovedtraumer, psykiatriske eller neurologiske tilstande, samt sygdomsopfattelse og mestringsstrategier, have en betydning. Egen sygdomsforståelse kan dermed være medskabende (eller det modsatte) af symptombilledet. Således afhænger udviklingen af langvarige symptomer efter hjernerystelse af et komplekst samspil mellem selve hovedtraumet og den enkelte persons helbredstilstand, generelle livsfaktorer og sygdomsopfattelse mv. Ligeledes kan de forskellige symptomer interagere og forstærke hinanden og vedligeholde tilstanden (10).

3. Indsatser

3.1. Ny sundhedsfaglig tilgang

Ny viden har medført, at den sundhedsfaglige tilgang til mennesker med hjernerystelse og langvarige symptomer efter hjernerystelse har ændret sig. Tidligere blev mennesker med hjernerystelse rådgivet om vigtigheden af komplet hvile med undgåelse af stimuli som fx læsning og brug af skærme. Nyeste viden peger imidlertid på, at længerevarende hvile ikke nødvendigvis fremmer en hurtigere bedringsproces, men at der tværtimod kan anbefales en gradvis og individuelt tilpasset genoptagelse af hverdagen allerede meget tidligt i forløbet (5, 16).

Denne nye tilgang markerer et skifte i tilgangen til, hvordan mennesker med en hjernerystelse bør rådgives og behandles. Tilgang og indsatser i den tidlige fase efter en hjernerystelse påvirker forventeligt, hvordan forløbet udvikler sig, og der er dermed et potentiale for at forebygge, at mennesker med hjernerystelse udvikler langvarige symptomer særligt hos mennesker med disponering i form af kendte risikofaktorer.

For mennesker med langvarige symptomer giver nyeste viden således anledning til et ændret syn på bedring og helbredelse med større vægt på aktiv deltagelse og bevægelse frem for passiv restitution med hvile, som den primære strategi. Tilsvarende kan forløbene individualiseres, så patienter gradvist øger aktivitetsniveauet tilpasset den fysiske og kognitive kapacitet.

Den nye tilgang kan beskrives som helhedsorienteret, hvor fysisk, mentalt og socialt velvære og funktionsniveau betragtes som en integreret del af patientens vej mod et meningsfuldt hverdagsliv med højst mulige funktionsevne.

3.2. Viden om effektive indsatser

Forskning i hjernerystelse og langvarige symptomer efter hjernerystelse har udviklet sig betydeligt de sidste årtier, og der forskes fortsat internationalt og i Danmark i blandt andet non-farmakologisk behandling af langvarige symptomer efter hjernerystelse. Internationalt forskes især inden for hovedtraumer i sport. Den høje forekomst af hovedtraumer inden for specifikke sportsgrene giver en mulighed for undersøgelser med længere observationstid og sammenlignelige data. Resultaterne kan dog ikke direkte overføres til den generelle befolkning, da de undersøgte populationer ofte adskiller sig betydeligt fra den almene befolkning på flere karakteristika.

Der er publiceret flere internationale guidelines og systematiske videnskabelige gennemgange omhandlende udredning og behandling af mennesker med hjernerystelse og langvarige symptomer efter hjernerystelse. Det varierende og inkonklusive evidensgrundlag medfører at anbefalingerne er præget af manglende konsensus. Forskning i langvarige symptomer efter hjernerystelse i den bredere befolkning bygger ofte på forskellige typer undersøgelsesdesign og inklusionskriterier, hvor det kan være svært at sammenligne resultater og data på tværs af studier. Deltagerne rekrutteres typisk fra hospitalsafdelinger, og mange studier har store frafald.

Studierne adskiller sig desuden med hensyn til diagnosekriterier, hovedtraumets karakteristika, symptomernes varighed, variation og sværhedsgrad samt psykologiske og sociale faktorer. Ydermere er der forskelle i de undersøgte interventioner. Litteraturgennemgange bærer derfor præg af variationer i beskrivelsen af populationerne samt varierende effekter af de forskellige indsatser og behandlingsmetoder (17).

Uanset om studierne er baseret på mennesker med sportsrelaterede hjernerystelser eller den brede befolkning, fremhæves især vigtigheden af udbredelse af viden for at sikre rettidig diagnosticering, individuelt og tværfagligt tilrettelagte indsatser samt behovet for forebyggende tiltag blandt især sårbare befolkningsgrupper. Resultaterne peger ligeledes på vigtigheden af en non-farmakologisk tilgang med tidlige indsatser, der modvirker uhensigtsmæssig sygdomsadfærd, og hvor sygdomsforståelse og mestring er en afgørende faktor. De non-farmakologiske rehabiliterende indsatser kan fx være psykoedukation, kognitiv adfærdsterapi og gradueret træning, om end evidensgrundlaget er begrænset særligt på grund af stor metodisk variation mellem studierne.

3.3. Vidensopbygning i dansk kontekst

I 2019 blev Dansk Center for Hjernerystelse etableret som et nationalt videnscenter for hjernerystelse, herunder langvarige symptomer efter hjernerystelse med henblik på at gøre viden om best practice og aktuel evidens let tilgængelig og brugbar for patienter, fagprofessionelle og interessenter. Centeret blev etableret som led i satspuljen på sundhedsområdet for 2019-2022 (og har for nuværende finansiering til og med 2026).

Dansk Center for Hjernerystelse udgav i 2021 en puljefinansieret national klinisk retningslinje om non-farmakologisk behandling af voksne patienter med længerevarende symptomer efter hjernerystelse (18). Formålet med retningslinjen var at give evidensbaserede anbefalinger for syv udvalgte non-farmakologiske behandlingsstrategier til patienter med længerevarende symptomer efter hjernerystelse. Der er i litteraturen fundet et 'svagt evidensgrundlag' for de udvalgte anbefalinger vedrørende systematiseret information og rådgivning, gradueret fysisk træning, vestibulær træning, manuel behandling af nakke og ryg, psykologisk behandling og tværfaglig koordineret rehabiliterende indsats. Der er derudover givet en 'konsensusbaseret anbefaling' om, at det er god praksis med optometrisk samsynstræning⁶. Det er uvist, i hvor høj grad anbefalingerne i retningslinjen er implementeret i praksis på tværs af faggrupper og sektorer. Der har ikke været foretaget en faglig vurdering eller opdatering af retningslinjen siden udgivelsen i januar 2021.

⁶ 'God praksis' anvendes, når der ikke foreligger relevant evidens, og bygger således på faglig konsensus blandt medlemmerne af arbejdsgruppen, der har udarbejdet den kliniske retningslinje. Da der er tale om faglig konsensus, er denne type anbefaling svagere end de evidensbaserede anbefalinger, uanset om de evidensbaserede er stærke eller svage.

I 2024 udgav Dansk Center for Hjernerystelse to vidensrapporter, der samler tilgængelig viden og giver en lang række anbefalinger om udredning og behandling af henholdsvis børn og voksne med let hovedtraume, herunder hjernerystelse (19). De faglige miljøer har bidraget til arbejdet med rapporterne, men der har blandt en udvalgt faggruppe ikke været konsensus om den anvendte metode, hvilket har påvirket opbakningen fra denne faggruppe.

3.4. Behandlingstilgange

Der er generel konsensus om, at behandlingen af mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse skal tilpasses individuelt og baseres på en helhedsorienteret i tilgang, der omfatter fysiske og psykosociale aspekter. For nogle er der behov for indsatser fra flere forskellige fagområder, hvor sundheds- og fagprofessionelle arbejder sammen om at give effektiv behandling og rehabilitering. Egenomsorg og støtte til egenomsorg er afgørende for en helhedsorienteret tilgang, der blandt andet kan sigte på at modvirke de symptomvedligeholdende faktorer som stress, manglende søvn, angst og inaktivitet ved at bryde de mønstre, der forværrer symptomerne. Den enkelte bør støttes i at opnå viden, færdigheder og indsigt i deres egen situation, så de bedre kan tage aktiv del i sygdomsforløbet og behandlingen, mestre dagligdagen og arbejdslivet, og være i stand til at træffe afgørende valg i forhold til behandlingen.

Som led i støttet egenomsorg skal den enkeltes sygdomsopfattelse afdækkes, idet det har betydning for, hvordan symptomerne opleves og håndteres i hverdagen (20). Dette kaldes også for sygdomsadfærd og kan i uhensigtsmæssige – om end forståelige – tilfælde omfatte en adfærd, hvor aktiviteter undgås af frygt for, at de kan provokere eller forstærke allerede eksisterende symptomer. Det kan føre til en *'alt-eller-intet-adfærd'* med enten overdreven hvile eller højt niveau af fysisk eller mental aktivitet på de dage, hvor symptomerne er mindre fremtrædende. Denne adfærd indebærer en risiko for en negativ påvirkning af funktionsevnen med en forringet livskvalitet og udfordringer med at fastholde tilknytning til uddannelse og arbejdsmarked (2).

3.4.1. Generelle anbefalinger om håndtering i den tidlige fase

Tidlig sundhedsfaglig rådgivning af mennesker med hjernerystelse er afgørende og bør generelt fokusere på beroligelse og information om den – typisk – gode prognose samt råd om relativ hvile de første 24-48 timer. Relativ hvile indebærer, at lette dagligdagsaktiviteter kan fastholdes, men at skærmb brug samt indtag af alkohol og euforiserende stoffer bør undgås de første 48 timer. Herefter anbefales gradvis genoptræning af vanlige aktiviteter – også ved fortsatte symptomer med henblik på at opnå en bæredygtig balance mellem aktivitet og hvile.

Langvarig inaktivitet frarådes, da det vurderes at kunne forlænge restitutionsperioden (10).

3.4.2. Generelle anbefalinger ved langvarige symptomer

I den nationale kliniske retningslinje om non-farmakologisk behandling af mennesker med længevarende symptomer efter hjernerystelse (18) beskrives anbefalingerne som gengivet i afsnit 3.3, og der peges ligeledes på, at der bør tages højde for tilstandens kompleksitet og biopsyko-sociale perspektiver i udredningen af mennesker med langvarige symptomer efter

hjernerystelse. Disse metoder skal ses som enkeltstående indsatser eller indgå i et tværfagligt forløb.

I vidensrapporten gøres opmærksom på risiko for overbehandling af målgruppen, da tilstandens kompleksitet kan føre til uhensigtsmæssig igangsættelse af flere samtidige indsatser. Derfor bør behandlingen af mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse tage udgangspunkt i den enkeltes situation, kapacitet og behov, og den bør ske som en koordineret sammenhængende indsats. Det bør vurderes individuelt, om der er behov for at iværksætte indsats eller blot er brug for at fortsætte en naturlig bedringsproces med fortsat rådgivning og støttet egenomsorg.

4. Status og udfordringer

4.1. Indvirkning på hverdagslivet og mødet med sundhedsvæsenet

Med udgangspunkt i *Patienters og professionelles aktørers perspektiver på hjernerystelsesområdet – en kvalitativ afdækning udarbejdet for Sundhedsstyrelsen* (bilag 1) og den supplerende faglige rådgivning, skildres i det følgende status og udfordringer med to centrale nedslag:

- Indvirkning på hverdagslivet og mødet med sundhedsvæsenet
- Status og udfordringer i tilbudslandskabet

I afsnit 4.1.1.-4.1.2 præsenteres mennesker med langvarige symptomers indvirkning på hverdagslivet og mødet med sundhedsvæsenet og i afsnit 4.2.-4.2.2. beskrives status og udfordringer i tilbudslandskabet.

4.1.1. Indvirkning på hverdagslivet

Mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse oplever, at symptomerne påvirker alle aspekter af hverdagslivet, herunder socialt, arbejdsmæssigt og økonomisk. Mange må tage en række forholdsregler og indrette hverdagen efter symptomerne. Der beskrives blandt andet psykiske påvirkninger, ændret identitetsopfattelse, isolation og ensomhed. Mange er afhængige af hjælp fra familien praktisk og økonomisk og må i nogle tilfælde selv finansiere deres behandlingsforløb. Sidstnævnte kan indebære en risiko for, at nogle afskæres fra at modtage relevante behandlingstilbud.

4.1.2. Mødet med sundhedsvæsenet

I mødet med sundhedsvæsenet beskrives stor variation i patienternes adgang til støtte og indsatser, og flere beskriver en oplevelse af, at blive mødt med manglende forståelse og anerkendelse af sundhedsprofessionelle med hensyn til symptomer og påvirkning af funktionsevne. Der beskrives en oplevelse af ikke at få hjælp men selv skulle være opsøgende, hvor de selv eller deres pårørende fungerer som tovholdere, der koordinerer udredning og behandlingsindsatser samt videregiver information mellem fagpersoner.

Af nogle opleves der manglende konsensus blandt fagpersoner om, hvad der er den korrekte tilgang og varierende kendskab til relevante indsatser. Forskelle i behandlingstilgang, hvor nyeste viden endnu ikke er fuldt udbredt i alle dele af sundhedsvæsenet, betyder, at nogle mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse oplever, at de ikke får den rette information eller tilbydes relevant og sammenhængende udredning og behandling i sundhedsvæsenet.

Det beskrives ligeledes, at nogle mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse oplever, at de ikke kun modtager uensartet men direkte modstridende råd og vejledning fra

forskellige fagpersoner, hvilket kan skabe frustration og usikkerhed om, hvilke fagpersoner de skal lytte til, og hvordan de dernæst skal håndtere deres symptomer.

For nogle kan det være vanskeligt at opleve lang ventetid på udrednings- og behandlingstilbud, og at processen for at få hjælp kan opleves som besværlig og krævende.

Nogle beskriver en oplevelse af, at de ikke har fået en tilstrækkelig eller grundig udredning. Konkret forventer nogle, at udredningen må inkludere billeddiagnostiske undersøgelser. Imidlertid er MR- og CT-scanninger i langt de fleste tilfælde fagligt set ikke relevante for at kunne påvise følger efter hjernerystelse. Scanningerne anvendes derfor primært til at identificere alvorlige følgetilstande såsom blødninger i hjernen og andre alvorligere komplikationer. Hvis dette ikke mistænkes under udredningen, er det således ikke relevant men vil være overdiagnostik. Dermed er der forskellige vidensniveauer og forventninger, og uden den rette information og rådgivning, er der risiko for, at nogle oplever, at de ikke føler sig grundigt og seriøst vurderet, hvis der ikke henvises til billeddiagnostiske undersøgelser.

4.2. Status og udfordringer i tilbudslandskabet

Der beskrives en vis uensartet praksis i sundhedsvæsenet for så vidt angår undersøgelser, diagnostiske kriterier og rådgivning ved langvarige symptomer efter hjernerystelse. Derudover betegnes henvisningsmulighederne som mangelfulde flere steder og med variationer. Det beskrives videre, at der blandt nogle sundhedsprofessionelle er begrænset indsigt i det forebyggende potentiale ved tidlig indsats i det primære sundhedsvæsen. Samtidig oplever nogle sundhedsprofessionelle, at der er få muligheder for opkvalificering af viden og kompetencer.

4.2.1. Rådgivning og tidlig indsats

På akutmodtagelserne rådgives ofte ud fra, at patienterne skal være opmærksomme på eventuelt større hjernepåvirkning, men der modtages ikke konsekvent rådgivning om symptomerne efter en hjernerystelse, og hvordan disse hensigtsmæssigt håndteres. Hvis den eneste kontakt med sundhedsvæsenet efter en hjernerystelse sker i en akutmodtagelse eller lægevagt risikeres det dermed, at den mangelfulde rådgivning af patienten om den videre håndtering af symptomerne kan øge risikoen for, at nogle vil udvikle langvarige symptomer efter hjernerystelse.

Almen praksis er generelt borgernes primære indgang til sundhedsvæsenet, og det vil ofte være i det regi, at udredningen af mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse sker. I mange tilfælde opsøger mennesker med hjernerystelse dog ikke sundhedsvæsenet med det samme. Nogle vil gå i dage eller uger, før de opsøger en læge med symptomer. Det kan medføre, at en hjernerystelsesdiagnose i praksis kan være svær at stille.

Den alment praktiserende læge foretager en samlet klinisk vurdering ud fra hændelsesforløbet og symptombilledet samt med overvejelser om differentialdiagnoser og komorbiditet (18). Håndteringen af målgruppen individualiseres i forhold til den enkeltes behov, men indledningsvis i forløbet er information og rådgivning om tilstanden en af de vigtigste indsatser. Det

beskrives, at det ikke er systematisk, at denne information og rådgivning om tilstanden gives i forbindelse med udredningen.

4.2.2. Indsatser ved langvarige symptomer

Alment praktiserende læger kan supplere egen klinisk vurdering, undersøgelser og udredning med henvisning til relevant praktiserende speciallæge eller øvrige fagpersoner i praksissektoren, hvor der dog er egenbetaling. Alment praktiserende læger har i nogen grad også mulighed for at henvise borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse til sygehusafdelinger og regionale specialiserede tværfaglige symptom-/sygdomsspecifikke centre/klinikker om end med forskelle i muligheder og praksis på tværs af landet.

Henvisning til praktiserende speciallæger eller sygehusafdelinger kan resultere i lange udredningsforløb særligt, hvis patienten har symptomer fra flere organsystemer, hvor det enkelte speciale eller speciallæge primært fokuserer på at afkræfte sygdom inden for eget speciale. Det kan være hensigtsmæssigt for at kunne udelukke anden alvorlig sygdom –fx alvorlige neurologiske tilstande, men det kan for patienten opleves som et fragmenteret og langstrakt udredningsforløb.

Der er mange private aktører, der tilbyder indsatser til målgruppen. Dog kan der opleves udfordringer med usikker evidens for effekten af visse indsatser, ligesom manglende sammenhæng og koordinering med øvrige indsatser udgør en barriere for hensigtsmæssige forløb.

Det manglende samlede behandlingstilbud medfører, at indsatserne til mennesker med langvarige symptomer iværksættes fragmenteret med manglende sammenhæng og koordinering. Det er især en udfordring for patienter med behov for flere indsatser leveret som en samlet samtidig indsats, som derved har risiko for at udsætte bedring. På grund af den store variation i symptomer og mulige årsager er det væsentligt med individualiserede behandlingstilbud uanset, hvilken faggruppe der behandler mennesker med langvarige symptomer.

Aktuelt findes der i varierende grad kommunale tilbud for mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse. Det kan fx være i form af en rehabiliteringsindsatser og koordinatorfunktion samt indsatser på kommunikationscentre⁷. De nyeste tal fra KL viser, at 65 pct. af kommunerne angiver at opleve en øget efterspørgsel efter rehabiliteringsindsatserne fra borgere med hjernerystelse, hvoraf den største øgning opleves i Region Midtjylland med 84 pct. 39 pct. af kommunerne angiver *at have rehabiliteringsindsatser til mennesker med hjernerystelse, som kommunen kan henvise til*, mens 18 pct. svarer nej til samme spørgsmål. 23 pct. af kommunerne

⁷ Ydelserne på kommunikationscentrene har i praksis rod i forskellige lovområder, og borgerne henvises fra forskellige dele af sundhedsvæsnet, jobcentre, kommunale sagsbehandlere og andre aktører. De fleste af kommunikationscentrene drives af beliggenhedskommunerne, men der er også nogle, der har regionen som driftsherre.

angiver at *henvise til andre tilbud, som der også henvises til fra andre kommuner*. Kun 1 pct. angiver at henvise til private tilbud (21).

For mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse i den uddannelses- eller erhvervsdygtige alder kan der være en snitflade fra sundhedsvæsenet til social- og beskæftigelsessektoren. De fleste kommunale indsatser målrettet mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse befinder sig på social- og beskæftigelsesområdet, og mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse er dermed først omfattet af disse tilbud, når arbejdsevnen er truet. DEFACTUMs rapport belyser, at mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse generelt oplever, at hjælpen kommer for sent i forløbet.

Generelt mangler almen praksis mulighed for henvisning til relevante behandlingstilbud især til koordinerede forløb med tværfaglige indsatser. Henvisningskriterierne til kommunale tilbud varierer på tværs af kommunerne. Fx foregår visitationen i nogle kommuner gennem jobcentre, mens borgere selv kan henvende sig i andre kommuner, eller kan henvises af henholdsvis almen praksis og/eller sygehuse. Variationen og uklarheden om henvisningsveje og indgange til indsatserne er en udfordring, der blandt andet kan medføre en geografisk ulighed i de indsatser, målgruppen modtager.

Der findes specialiserede tværfaglige indsatser i regionalt regi, fx hovedpinecentre, kommunikationscentre⁷, centre for funktionelle lidelser, tværfaglige smerteklinikker/centre, svimmelhedsklinikker mv. Herudover har der i perioder været forskningsprojekter omhandlende tværfaglige tilbud i regi af Regionshospitalet Hammel Neurocenter i Region Midtjylland. Der er dog forskellige henvisningskriterier til de enkelte tilbud og uensartet organisering på tværs af landet, hvorfor det kan være en udfordring for den henvisende læge at finde et relevant tilbud.

5. Sammenfatning og perspektivering

5.1. Sammenfatning af analyseresultater

Som beskrevet i kapitel 1 skal analysen danne grundlag for, at der evt. senere kan udarbejdes initiativer, der understøtter, at forløb for mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse forbedres fremadrettet.

Analysen har til formål, at:

- 1) Belyse de væsentligste udfordringer for mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse
- 2) Beskrive opgaveplacering og organisering af indsatser til mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse på tværs af aktører og sektorer i sundhedsvæsenet

Jf. analysespørgsmål 1 viser analysen at mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse og sundhedsprofessionelle, der arbejder med målgruppen, identificerer nogle væsentlige udfordringer i målgruppens møde med sundhedsvæsenet. Der er en ikke fagligt begrundet forskelligartet faglig tilgang og rådgivning i den tidlige periode, der ikke skyldes forskelle i symptom billeder eller prognoser. Desuden oplever nogle mennesker med langvarige symptomer, at de ikke mødes med en tilstrækkelig forståelse for deres tilstand i kontakten med sundhedsvæsenet.

Jf. analysespørgsmål 2 viser analysen betydelige udfordringer i adgangen til ensartede og sammenhængende behandlingstilbud for mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse på tværs af aktører og sektorer i sundhedsvæsenet. Et uklart ansvar og manglende koordination mellem aktørerne gør det vanskeligt at opnå et sammenhængende og effektivt forløb. Der mangler herudover enkle henvisningsveje til relevante indsatser for mennesker med langvarige symptomer.

5.2. Perspektivering

Nogle centrale udfordringer, som mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse og sundhedsprofessionelle oplever, vurderes at have en udbredelse og nogle mønstre, som med fordel kan imødegås systematisk.

Det kan sammenfattes således:

- a) Udbrede nyeste viden blandt sundhedsprofessionelle og borgere
- b) Gøre det enklere at få den sundhedsfaglige hjælp, når der er langvarige symptomer

Det kan uddybes således:

a) At udbrede nyeste viden om udredning og behandling vil understøtte en mere ensartet og evidensbaseret faglig tilgang til behandlingen af hjernerystelse og langvarige symptomer efter hjernerystelse i både primær- og sekundærsektoren. Dette gælder både indsatser vedrørende rådgivning og støtte til egenomsorg i den tidlige fase, samt tilgangen til og viden om henvisningsmulighederne ved langvarige symptomer. En udbredelse af viden fra vidensmiljøer herunder Dansk Center for Hjernerystelse, vil forventeligt kunne medføre en systematisk opkvalificering af relevante sundhedsprofessionelle. Det kan fx gøres ved:

- At eksisterende evidensbaseret viden om den aktive tilgang samt systematisk stillingtagen til opfølgning, udbredes. Udbredelsen er målrettet til alle faggrupper med kontakt til mennesker med hjernerystelse i den tidlige periode (almenmedicinske tilbud, lægevagter, akutmodtagelse, mv.).
- Ligeledes vurderes det, at allerede eksisterende evidensbaseret viden om den bedste tilgang til mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse, udbredes gennem de relevante faglige miljøer og fx gennem praksiskonsulenterne og opdatering af tilgængelig information i lægehåndbogen. Denne viden bør målrettes fx almenmedicinske tilbud, kommuner og andre relevante aktører.
- Udbredelse af eksisterende evidensbaseret information og rådgivning om hjernerystelse til borgere og pårørende som fx patienthåndbogen på sundhed.dk. Derudover kan der ske en udvikling af aktiviteter i civilsamfundet, herunder af rådgivning og formidling til patienter og pårørende i regi af patientforeninger, der med fordel kan indtænkes sammen med de øvrige indsatser i forløbet.

b) At gøre det enklere at få den hjælp, der er behov for vil medføre, at mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse hurtigere tilbydes relevante behandlingsforløb med henblik på at reducere symptomer og øge funktionsevnen. Derudover vil en lettere adgang til støtte og rådgivning tidligt i forløbet forventes at kunne medføre, at mange vil undgå at udvikle langvarige symptomer efter hjernerystelse. Det kan fx gøres ved at:

- Tydeliggøre ansvars- og opgaveplaceringen i sundhedsvæsenet samt henvisningsveje til indsatser. Det kan fx ske ved, at regionerne gør det enkelt for praktiserende læger at henvise til én funktion eller én indgang til en organisering af afdelinger, der kan forestå relevante indsatser.
- Tilbyde relevante indsatser i de forskellige perioder i forløbet efter en hjernerystelse ud fra en stepped care-tilgang, et princip om graderet støtte. Alt efter individuelle behov startes med den mindst indgribende indsats, og hvis behovet stiger eller symptomerne vedbliver, kan der iværksættes mere omfattende indsatser. Der tages således udgangspunkt i, at nogle mennesker selv kan håndtere visse symptomer med den rette støtte til egenomsorg, og andre vil have behov for mere støtte gennem mere intensive og specialiserede indsatser. En stepped care-tilgang vil give rum til

differentiering efter den enkeltes sundhedskompetencer og allokere mere tid og flere indsatser til dem med størst behov. En stepped care-tilgang kan opdeles i de tre nedenstående trin:

Trin 1. Rådgivning og støtte til egenomsorg:

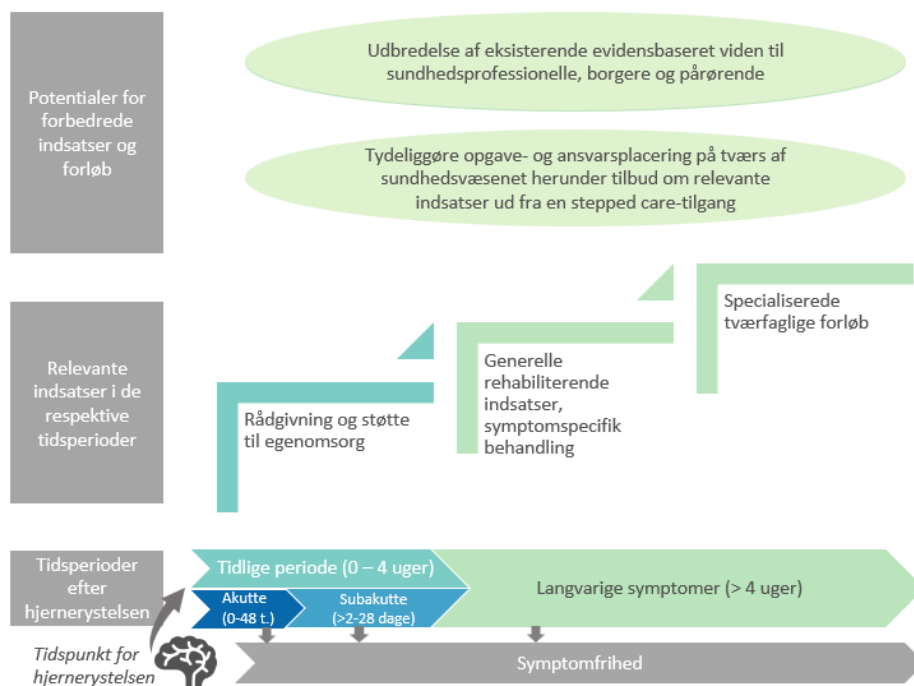
Ensrettet rådgivning på tværs af faggrupper samt fremhævelse af den gode prognose. Almenmedicinske tilbud tilbyder støtte til egenomsorg med henblik på at give mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse viden, færdigheder og indsigt i deres situation.

Trin 2. Generelle rehabiliterende indsatser og symptomspecifik behandling:

Symptomspecifik udredning og behandling, samt generelle rehabiliterende indsatser som fx graderet træning.

Trin 3. Specialiserede tværfaglige forløb:

Forløb hvor der fokuseres på at håndtere den samlede kompleksitet, der er tilstede i symptombilledet, med indsatser fra flere aktører i sundhedsvæsenet samt fx social- og beskæftigelsesrettede indsatser.



Figur 4. Potentialer for forbedrede indsatser herunder de tre trin i en stepped care-tilgang.

Ovenstående perspektivering illustreres i figur 4, som sammenfatter potentialer for forbedrede indsatser og forløb i de respektive tidsperioder efter en hjernerystelse.

Referenceliste

1. Graff HJ, Siersma V, Møller A, Kragstrup J, Andersen LL, Egerod I, et al. Premorbid risk factors influencing labour market attachment after mild traumatic brain injury: a national register study with long-term follow-up. *BMJ Open*. 2019;9(4):e027297–027297.
2. Graff HJ, Siersma V, Møller A, Kragstrup J, Andersen LL, Egerod I, et al. Labour market attachment after mild traumatic brain injury: nationwide cohort study with 5-year register follow-up in Denmark. *BMJ Open*. 2019 11.04;9(4):e026104–026104.
3. Galili SF, Bech BH, Vestergaard C, Fenger-Gron M, Christensen J, Vestergaard M, et al. Use of general practice before and after mild traumatic brain injury: a nationwide population-based cohort study in Denmark. *BMJ Open*. 2017;7(12):e017735–017735.
4. Hjernerystelse, hvad er det?. Christensen J. [Internet] København: Patienthåndbogen. Hentet: 04.07.2024. Tilgængelig fra: <https://www.sundhed.dk/borger/patient-haandbogen/akutte-sygdomme/sygdomme/hovedskader/hjernerystelse-hvad-er-det/>.
5. Rytter HM, Lexell J. Diagnostik og håndtering af hjernerystelser. *J*. 2024 22.04;186(V10230645):1–9.
6. Silverberg ND, Iverson GL, ACRM Brain Injury Special Interest Group Mild TBI Task Force members, Cogan A, Dams-O'Connor K, Delmonico R, et al. The American Congress of Rehabilitation Medicine Diagnostic Criteria for Mild Traumatic Brain Injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2023;104(8):1343–55.
7. Thastum MM, Rask CU, Næss-Schmidt ET, Tuborgh A, Jensen JS, Svendsen SW, et al. Novel interdisciplinary intervention, GAIN, vs. enhanced usual care to reduce high levels of post-concussion symptoms in adolescents and young adults 2-6 months post-injury: A randomised trial. *EClinicalMedicine*. 2019 Dec 16;17:100214.
8. Carroll LJ, Cassidy JD, Holm L, Kraus J, Coronado VG, WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. Methodological issues and research recommendations for mild traumatic brain injury: the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. *J Rehabil Med*. 2004;(43 Suppl):113–25. doi(43 Suppl):113–25.
9. The Mild Traumatic Brain Injury Committee of the Head, Injury Interdisciplinary Special Interest Group of the American Congress of Rehabilitation Medicine. Definition of mild traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*. 1993;8(3):86–7.
10. Sørensen AN, Rytter HM. Vidensrapport om let hovedtraume, herunder hjernerystelse – Voksne, fuld version. København: Dansk Center for Hjernerystelse; 2024 01.03.
11. Eggertsen PP, Cordsen P, Lauritsen J, Johnsen SP, Nielsen JF. Incidence and Prevalence of Concussion in Denmark from 1999 to 2018: A Nationwide Cohort Study. *J Neurotrauma*. 2024 05.09.
12. Taylor CA, Bell JM, Breiding MJ, Xu L. Traumatic Brain Injury-Related Emergency

Department Visits, Hospitalizations, and Deaths – United States, 2007 and 2013. MMWR Surveill Summ. 2017 Mar 17;66(9):1–16.

13. Hjernerystelse, senfølger. Christensen J. [Internet] København: Patienthåndbogen. Hentet: 05.07.2024. Tilgængelig fra: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hjerne-og-nerver/sygdomme/neurokirurgi/hjernerystelse-senfoelger/#:~:text=Psykologiske%20og%20kognitive%20symptomer.el-ler%20st%C3%B8rre%20forsamlinger%20af%20folk>

14. Senfølger efter hjernerystelse. Dansk Center for Hjernerystelse. [Internet] København: Dansk Center for Hjernerystelse. Hentet: 10.07.2024. Tilgængelig fra: <https://dcfh.dk/viden-om-hjernerystelse/senfoelger-efter-hjernerystelse/>.

15. Hvordan kan vi skabe optimale betingelser for at hjernen kan hele efter en hjernerystelse?. Schröder A, Thastum MM, Næss-Schmidt ET, Rask CU and Nielsen JF. [Internet] København. Hentet: 04.07.2024. Tilgængelig fra: <https://ugeskriftet.dk/debat/hvordan-kan-vi-skabe-optimale-betingelser-hjernen-kan-hele-efter-en-hjernerystelse>.

16. Silverberg ND, Iverson GL. Is Rest After Concussion "The Best Medicine?" Recommendations for Activity Resumption Following Concussion in Athletes, Civilians, and Military Service Members. J Head Trauma Rehabil. 2013;28(4):250–9.

17. Lithopoulos A, Bayley M, Curran D, Fischer L, Knee C, Lauzon J, et al. Protocol for a living systematic review for the management of concussion in adults. BMJ Open. 2022 14;07:12(7):e061282–061282.

18. Graff HJ. National klinisk retningslinje for non-farmakologisk behandling af længerevarende symptomer efter hjernerystelse. København: Dansk Center for Hjernerystelse; 2021.

19. Vidensrapporter om let hovedtraume. Dansk Center for Hjernerystelse. [Internet] København: Dansk Center for Hjernerystelse. Hentet: 04.07.2024. Tilgængelig fra: <https://dcfh.dk/to-nye-vidensrapporter-om-hjernerystelse-let-hovedtraume/>.

20. Hou R, Moss-Morris R, Peveler R, Mogg K, Bradley BP, Belli A. When a minor head injury results in enduring symptoms: a prospective investigation of risk factors for postconcussional syndrome after mild traumatic brain injury. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2012;83(2):217–23.

21. KL. Forvaltningsundersøgelse på sundheds- og ældreområdet. 2024.

Bilagsfortegnelse

- Bilag 1:** Patienters og professionelles aktørers perspektiver på hjernerystelsesområdet -en kvalitativ afdækning udarbejdet for Sundhedsstyrelsen. DEFACTUM, 2025
- Bilag 2:** Procesbeskrivelse

Bilag 1: Patienters og professionelles aktørers perspektiver på hjernerystelsesområdet – en kvalitativ af-dækning udarbejdet for Sundhedsstyrelsen. DEFACTUM, 2025

Patienters og professionelle aktørers perspektiver på hjernerystelsesområdet

- En kvalitativ afdækning udarbejdet for Sundhedsstyrelsen



Patienters og professionelle aktørers perspektiver på hjernerystelsesområdet

- En kvalitativ afdækning udarbejdet for Sundhedsstyrelsen

©DEFACTUM, Region Midtjylland, januar 2025

Emneord: Hjernerystelse, Commotio

Rapporten er udarbejdet af:

Lise Marie Witt Udsen, specialkonsulent (projektleder)

Marianne S. Balleby, specialkonsulent

Kirsten Overgaard, chefkonsulent

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

DEFACTUM

Olof Palmes Alle 15

8200 Aarhus N

E-mail: defactum@rm.dk

Hjemmeside: www.defactum.dk

Rapporten kan downloades fra www.defactum.dk.

Indholdsfortegnelse

1	Introduktion	1
1.1	Baggrund og formål	1
1.2	Rapportens indhold	2
1.3	Metodiske overvejelser og forbehold	2
1.3.1	Udvælgelse af informanter	2
1.3.2	Bearbejdning af data	3
2	Del 1: Patientperspektiv	4
2.1	Metode og datagrundlag for indhentning af patientperspektivet	4
2.1.1	De medvirkende patienter	4
2.1.2	Forbehold ved indhentningen af patientperspektivet	6
2.2	Læsevejledning	7
2.3	Sundhedsstyrelsens hypotese	7
2.4	Symptomer i hverdagslivet	8
2.4.1	Patienternes oplevede symptomer	8
2.4.2	Håndtering af symptomer i hverdagen	8
2.4.3	Påvirkning af psyke og identitet	9
2.4.4	Påvirkning af private relationer	10
2.4.5	Økonomi	10
2.5	Udredning	11
2.5.1	Udredning i den akutte fase	11
2.5.2	Udredning ved langvarige symptomer efter hjernerystelse	11
2.6	Behandling	11
2.6.1	Oplevelse af henvisning til behandling	12
2.6.2	Oplevelse af involverede fagligheder	12
2.6.3	Oplevelse af behandling i udlandet	13
2.6.4	Oplevelse af tilbud i kommunerne	13
2.7	Sammenhæng i forløbet	13
2.7.1	Oplevelse af koordinering	13
2.7.2	Oplevelse af sammenhæng	14
2.7.3	Oplevelse af forskellige tilgange	15
2.8	Kommunikation med professionelle	15
2.8.1	Oplevelse af information	16
2.8.2	Oplevelse af forståelse og anerkendelse	16
3	Del 2: Tilbudslandskab	17
3.1	Metode og datagrundlag	17

3.1.1	Udpegning af informanter	18
3.1.2	Bearbejdning af data	18
3.1.3	Læsevejledning.....	18
3.2	Sundhedsstyrelsens hypotese.....	19
3.3	Aktørernes roller og forpligtelser	19
3.3.1	Regionernes rolle og forpligtelse	19
3.3.2	Kommunernes rolle og forpligtelse	19
3.3.3	Praktiserende lægers rolle og forpligtelse	20
3.4	Lovgrundlag	20
3.5	Typer af tilbud	22
3.5.1	Regionale tilbud	22
3.5.2	Kommunale tilbud	23
3.5.3	Råd og vejledning som tilbudstype	27
3.5.4	Eksempler på forløb	27
3.5.5	Organisering af kommunale hjernerystelses- og hjerneskadekoordinatorer.....	28
3.5.6	Involvering af den praktiserende læge.....	29
3.5.7	Private tilbud.....	29
3.5.8	Forskningsprojekter i regionerne.....	30
3.6	Henvisningsveje.....	32
3.7	Adgangsmuligheder og tilgængelighed	33
3.8	Udfordringer på hjernerystelsesområdet	34
3.8.1	Roller og ansvar.....	34
3.8.2	Faglig tilgang.....	35
3.8.3	Udredning	35
3.8.4	Tidspunkt for kontakt til målgruppen	35
3.8.5	Tovholderfunktion	36
3.9	Potentialer på hjernerystelsesområdet	36
4	Del 3: Behandling i udlandet.....	38
4.1	Metode og datagrundlag	38
4.1.1	Forbehold ved beskrivelse af udenlandske behandlingstilbud	38
4.2	Læsevejledning.....	38
5	Bilag: Interviewguides.....	44

1 Introduktion

1.1 Baggrund og formål

Årligt er der omkring 25.000 mennesker, der får en hjernerystelse. Langt de fleste kommer sig inden for de første par uger, men cirka 15-30 pct. oplever langvarige symptomer. Sundhedsstyrelsen (SST) har bedt DEFACTUM om at gennemføre en afdækning af hjernerystelsesområdet med fokus på væsentlige udfordringer for voksne mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse. Afdækningen skal indgå som bilag i en analyse af hjernerystelsesområdet, som Sundhedsstyrelsen er blevet bedt om at udarbejde af Indenrigs- og Sundhedsministeriet til primo 2025. Opdragsgiver for afdækningen er Primære Sundhedsvæsen i Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet to hypoteser, som skal belyses:

Hypotese 1 omhandler patientperspektivet, og hvordan mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse er påvirkede i deres hverdag samt oplever mødet med sundhedsvæsenet:

”Mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse oplever, at symptomerne påvirker deres hverdagsliv og funktionsevne på flere forskellige områder og i forskellig grad. Mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse har meget forskellige oplevelser af mødet med sundhedsvæsenet, herunder hvorvidt de føler sig forstået, anerkendt og hjulpet i forhold til hverdagsliv og funktionsevne.”

Indsamlingen af patientoplevelser skal belyse:

- Målgruppens oplevelse af påvirkningen fra symptomer i hverdagslivet
- Oplevelse af udredning, behandling og sammenhæng i forløb i sundhedsvæsenet
- Kommunikationen med sundhedsprofessionelle

Hypotese 2 omhandler tilbudslandskabet i forhold til mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse:

”Der er variationer i tilbudslandskabet på tværs af landet, ligesom henvisningsveje og adgangsmuligheder i sundhedsvæsenet er uensartede for mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse

Formålet er at give et indblik i mulige indsatser, forløb og henvisningsveje for målgruppen. Afdækningen skal således belyse:

- Typer af tilbud i forhold til udredning og behandling – såvel offentlige som private
- Typer af aktører – og hvem kan henvise til hvem og hvad?
- Typer af forløb
- Variationer i tilbud og tilgængelighed på tværs af landet
- Snitflader til tilgrænsende områder såsom social- og beskæftigelsesområdet

Ud over indhentning af patientperspektivet og afdækning af tilbudslandskabet på hjernerystelsesområdet er der udarbejdet korte beskrivelser af indholdet i behandlingstilbud i udlandet, som danske patienter har modtaget.

1.2 Rapportens indhold

Rapporten består af tre dele:

Del 1: Patientperspektiv

Del 2: Tilbudslandskab

Del 3: Behandling i udlandet

Afrapporteringen er deskriptiv og har alene til formål at videreformidle de indsamlede data. Afrapporteringen rummer ingen konklusioner eller anbefalinger, udover dem som interviewpersonerne selv har givet udtryk for i forhold til patientperspektiv og tilbudslandskab. Behandling i udlandet består af deskriptive gennemgange af behandlingstilbud, som danskere har opsøgt, baseret på tilgængelige hjemmesider.

1.3 Metodiske overvejelser og forbehold

Såvel tilbudslandskab som patientperspektiver er undersøgt via interviews – henholdsvis med professionelle aktører på området og patienter, mens beskrivelsen af behandling i udlandet er baseret på opslag på hjemmesider.

Det er vigtigt at pointere, at der ikke er tale om en fuldstændig kortlægning af tilbudslandskabet, og der er således ikke tale om en udtømmende liste over eksisterende tilbud, men et overblik over hjernerystelsesområdet i forhold til mennesker med langvarige symptomer. Med den gennemførte dataindsamling er det søgt inden for opgavens rammer at belyse variationen på området. Det skal samtidigt understreges, at der ikke er tale om en vurdering af effekten af de forskellige typer af tilbud. Forbeholdene uddybes i metodeafsnittene i rapportens dele.

1.3.1 Udvælgelse af informanter

Der er udarbejdet kriterier til udvælgelse af informanter til henholdsvis hypotese 1 og 2.

Kriterierne til udvælgelse af patienter til hypotese 1 er udarbejdet i samarbejde med Sundhedsstyrelsen og med input fra Hjernerystelsesforeningen, som er patientforeningen på området. Der er gennemført 10 interviews med ti voksne mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse.

I forhold til at belyse hypotese 2 er der foretaget interviews med Kommunernes Landsforening (KL), Danske Regioner og Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) samt kommuner og regioner.

Der er foretaget i alt 18 interviews med følgende aktører:

- Ti udvalgte kommuner (to i hver af de fem regioner)
- De fem regioner
- Kommunernes Landsforening (KL)
- Danske Regioner
- Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM)

Udvælgelseskriterierne for begge hypoteser har haft fokus på at sikre variation for at give et nuanceret indblik i patientperspektiver og afdækningen af tilbudslandskabet.

Udvælgelseskriterier samt valg af informanter uddybes i metodeafsnittene i henholdsvis del 1 og 2.

1.3.2 Bearbejdning af data

De indsamlede interviewdata er bearbejdet ved at tematisere og systematisere henholdsvis aktørinterviews og patientinterviews ud fra de overordnede temaer i interviewguiderne. Under hvert tema er der foretaget en opdeling i undertemaer og en sammenskrivning af de indsamlede perspektiver på tværs af de gennemførte interviews. DEFACTUMs konsulentgruppe har gennemgået og drøftet datamaterialet samt foretaget kodning i temaer og undertemaer.

2 Del 1: Patientperspektiv

2.1 Metode og datagrundlag for indhentning af patientperspektivet

Indhentningen af patientperspektivet er foretaget via semistrukturerede interviews med ti voksne mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse. Interviewene er gennemført i oktober og november 2024. Fire interviews er foretaget på video og seks på telefon. Der er taget hensyn til, hvad informanterne selv har foretrukket, og hvad der har været bedst i forhold til deres langvarige symptomer efter hjernerystelsen.

Følgende kriterier er anvendt ved udpegning af patienter med langvarige symptomer efter hjernerystelse:

- Geografisk variation
- Variation på varighed af symptomer: Variation over/under 6 mdr. og mindst 2 måneders symptomer og patienterne skal have nået at modtage en indsats
- Variation på symptombyrde (let, moderat, svær påvirkning af hverdagslivet – ikke en defineret afgrænsning)
- Variation på oplevet bedring og tilbagevenden til hverdagsliv
- Variation på køn (ikke nødvendigvis 50/50)
- Over 18 år og variation på alder

Halvdelen af informanterne til patientperspektivet blev udvalgt via Hjernerystelsesforeningen. Den anden halvdel er udvalgt via kontakten til de kommuner, som er blevet interviewet om tilbudslandskabet.

Indsamlingen af patientoplevelser skal belyse:

- Målgruppens oplevelse af påvirkningen fra symptomer i hverdagslivet
- Oplevelse af udredning, behandling og sammenhæng i forløb i sundhedsvæsenet
- Kommunikation med sundhedsprofessionelle

Interviewene er optaget på diktafon og på baggrund af lydoptagelsen er der udarbejdet referater med udvalgte fuldt transskriberede citater. Denne metode er valgt for at give et kortere og læsbart dokument, som har kunnet fremsendes til informanten til gennemsyn for misforståelser, faktuelle fejl og mangler. Det er DEFACTUMS vurdering, at det i denne type indhentning af patienters perspektiver er relevant at kvalitetssikre og i nogle tilfælde supplere de data, som fremkommer under interviewet om de pågældende menneskers perspektiver på betydningen af deres symptomer og hjælpen, de har fået. Halvdelen af de ti informanter havde enkelte rettelser, som alle var af mindre omfang. De øvrige fem informanter godkendte referatet, som det forelå.

2.1.1 De medvirkende patienter

Patienterne med langvarige symptomer efter hjernerystelse er som nævnt udpeget af henholdsvis Hjernerystelsesforeningen og fem kommuner. I det følgende beskrives de ti medvirkende patienter ud fra de ovennævnte udvælgelseskriterier.

Geografisk variation

De interviewede patienter kommer fra såvel landets storby-kommuner samt fra landkommuner og mindre byer. Fire informanter kommer fra kommuner i Region Midtjylland, to informanter kommer fra kommuner i Region Syddanmark, to fra kommuner i Region

Hovedstaden, og der kommer én informant fra henholdsvis en kommune i Region Nordjylland og i Region Sjælland.

En informant havde grundet arbejde bopæl i udlandet på tidspunktet for hjernerystelsen. Vedkommende var i kontakt med det danske sundhedsvæsen umiddelbart efter vedkommende pådrog sig hjernerystelsen (på en ferie i et tredje land) samt senere i forløbet. Det er informantens oplevelse med det danske sundhedsvæsen og de danske forhold, der er medtaget i det følgende. En anden interviewperson bor og arbejder i udlandet, da interviewet foretages, men vedkommende boede i Danmark, da vedkommende pådrog sig hjernerystelsen, og det er ligeledes her oplevelsen af de danske forhold, interviewet har omhandlet.

Variation på varighed af symptomer

Nedenstående oversigt viser, hvilke årstal de ti informanter pådrog sig hjernerystelsen, samt hvor lang tid de har haft symptomer efter hjernerystelsen.

TABEL 1

Årstal hjernerystelse		Længde symptomer	
Før 2020:	6	10 år og derover: 2	
2021-22:	2	5-9 år:	3
2023:	0	1-4 år:	2
2024:	2	1 år og derunder:	3

Som det fremgår af tabel 1 har hovedparten af informanterne flere års erfaringer med symptomer efter hjernerystelse. To af interviewpersonerne har haft symptomer i over ti år. En af de medvirkende har haft symptomer mellem et halvt år og et år og har ikke længere symptomer. Én af patienterne har pådraget sig mere end én hjernerystelse. I ovenstående tabel er taget udgangspunkt i den første episode.

En række forskellige hændelser har været udløsende for hjernerystelsen hos de ti interviewpersoner. Det drejer sig om biluheld, sammenstød med genstand eller en anden person, fald på ski, cykel eller i eget hjem. Cykeluheld er den hyppigste udløsende hændelse hos de medvirkende. Det fremgår, at hjernerystelsen for tre af de interviewede er opstået i relation til arbejde.

Variation på symptombyrde

Symptombyrde i forhold til let, moderat eller svær påvirkning af hverdagslivet er ikke en defineret afgrænsning, og har ikke kunnet videregives som et defineret kriterium til dem, der har udpeget informanter fra Hjernerystelsesforeningen og kommuner. En objektiv beskrivelse af variationen i forhold til patienternes symptombyrde og omfanget af funktionsnedsættelse har ikke været mulig på baggrund af de oplysninger, DEFACTUM har haft adgang til i forbindelse med indhentning af patienternes oplevelser. En vis variation på symptombyrde er dog opnået, idet én af de interviewede ikke længere oplever at have symptomer efter hjernerystelsen. De øvrige har meget forskellige symptomer, som i forskellig – og for den enkelte i svingende grad – påvirker deres hverdagsliv. I beskrivelsen af patienternes oplevelser uddybes patientoplevelsen af symptombyrden i forhold til langvarige følger efter hjernerystelse.

Variation på oplevet bedring og tilbagevenden til hverdagsliv

I udpegningen af informanter til indhentning af patientperspektivet har beskæftigelse ikke været et specifikt kriterium. Beskæftigelsessituationen har fremgået af interviewene. De ti interviewpersoners beskæftigelsesmæssige situation på tidspunktet for interviewet fremgår nedenfor.

TABEL 2

Beskæftigelsessituation på interviewtidspunktet	
Førtidspension:	1
Fleksjob:	2
Ledig:	1
Praktik eller afklaring:	4
Ordinært arbejde:	2

Tabel 2 viser, at to af interviewpersonerne er i arbejde. Den ene af disse oplever ikke længere symptomer, mens den anden fortsat oplever symptomer efter hjernerystelsen og har sygedage som følge heraf. Interviewpersonen, der er ledig, har fortsat også symptomer. Af interviewene fremgår, at ni af de ti informanter ikke er tilbage til det hverdagsliv, som de havde forud for, at de pådrog sig hjernerystelsen.

Variation på køn

Der er interviewet syv kvinder og tre mænd.

Variation på alder

Den yngste af interviewpersonerne er 23 år og den ældste 61 år på tidspunktet for interviewet. Nedenstående tabel viser, på gruppeniveau, de medvirkende patienters alder på interviewtidspunktet og da de pådrog sig hjernerystelsen.

TABEL 3

Alder interview		Alder hjernerystelse	
50 år og over:	2	50 år og derover:	2
40-49 år:	3	40-49 år:	3
30-39 år:	3	30-39 år:	2
20-29 år:	2	20-29 år:	3
		Under 20 år:	1

Tabellen viser, at halvdelen af de interviewede har været under 40 år og den anden halvdel over 40 år. Aldersfordelingen i forhold til tidspunktet for pådragelse af hjernerystelsen fordeles sig sådan, at to informanter var over 40 år, da de pådrog sig hjernerystelsen. Fem af informanterne var mellem 30 og 39 år, da de pådrog sig hjernerystelsen. En af interviewpersonerne var under 20 år, da vedkommende pådrog sig hjernerystelsen. Informanten var teenager på dette tidspunkt og har haft symptomer i mere end ti år. Som nævnt har en af patienterne pådraget sig mere end en hjernerystelse. I ovenstående tabel er taget udgangspunkt i den første episode.

2.1.2 Forbehold ved indhentningen af patientperspektivet

En række forbehold knytter sig til indhentningen af patienternes oplevelser af at have langvarige symptomer efter hjernerystelse.

Det er søgt at udvælge informanter bedst muligt i forhold til udvælgelseskriterierne, men det har ikke været muligt at opnå variation på alle parametre som følge af det begrænsede antal interviews samt rekrutteringsform.

Indhentningen af patientperspektivet omfatter ikke de ældre medborgere i Danmark. Den ældste er, som det fremgår 61 år på tidspunktet for interviewet. De forhold, der måtte knytte sig til oplevelsen hos ældre mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse, indgår ikke. Alle de medvirkende er dansktalende og så vidt vides af dansk etnik

herkomst. Således indgår ikke heller ikke patientperspektivet hos medborgere af anden etnisk herkomst end dansk, som kan have sproglige udfordringer i behandlingssammenhænge i forbindelse med langvarige symptomer efter hjernerystelse.

Det har i nogle tilfælde vist sig vanskeligt for de medvirkende informanter at huske præcise tidspunkter og indsatser i deres forløb efter hjernerystelsen. Generelt er recall-bias almindeligt. Der er tale om mennesker, der har været eller er kognitivt udfordret på grund af hjernerystelsen. Dertil har flere interviewpersoner haft mange kontakter med fagpersoner/behandlere grundet deres komplekse udfordringer, og behandlingstilbuddene kan have ændret navne, fagsammensætninger og organisering undervejs. Flere af de medvirkende har forberedt sig forud for interviewet ved at notere hændelser ned, søgt informationer på sundhed.dk eller drøfte hændelsesforløbet med familiemedlemmer for at genkalde sig deres forløb.

Symptombyrde og omfanget af funktionsnedsættelse hos de involverede patienter har ikke ladet sig beskrive præcist på baggrund af de oplysninger, som har været DEFACTUM til rådighed. Interviewpersonernes symptomer er beskrevet i nedenstående ud fra, hvordan patienterne selv har beskrevet det, de oplever.

Da nogle interviewpersoner fik hjernerystelsen for flere år siden, skal det nævnes som et forbehold, at deres oplevelser af mødet med sundhedsvæsenet, udredning med videre ikke nødvendigvis afspejler den nuværende praksis.

Komorbiditet, herunder piskesmæld i forbindelse med, at patienterne pådrog sig hjernerystelsen, eller underliggende sygdomme har ikke indgået som udvælgelseskriterier eller været afdækket systematisk i forbindelse med indhentning af patienternes perspektiver. Det vil kræve en mere indgående undersøgelse med flere datakilder at belyse disse forhold og sammenhængen med langvarige symptomer efter hjernerystelse.

2.2 Læsevejledning

Af anonymiseringshensyn er data præsenteret på tværs af de ti interviews. Beskrivelsen af patientperspektivet er opdelt i følgende fem temaer, som følger de områder, som indhentningen af patientperspektivet har skullet belyse – og som også er indeholdt i Sundhedsstyrelsens hypotese:

- Symptomer i hverdagslivet
- Udredning
- Behandling
- Sammenhæng i forløbet
- Kommunikation med professionelle

2.3 Sundhedsstyrelsens hypotese

Indhentning af patientperspektivet har haft til formål at undersøge følgende hypotese, som er formuleret af Sundhedsstyrelsen:

”Mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse oplever, at symptomerne påvirker deres hverdagsliv og funktionsevne på flere forskellige områder og i forskellig grad. Mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse har meget forskellige oplevelser af mødet med sundhedsvæsenet, herunder hvorvidt de føler sig forstået, anerkendt og hjulpet i forhold til hverdagsliv og funktionsevne.”

På baggrund af de gennemførte interviews kan hypotesen overordnet set bekræftes. Selv om patienterne har forskellige oplevelser af mødet med sundhedsvæsenet og af den hjælp, de

har fået til deres langvarige symptomer efter hjernerystelse, er der imidlertid en række gennemgående pointer, som præsenteres i den følgende fremstilling af patienternes oplevelser.

2.4 Symptomer i hverdagslivet

2.4.1 Patienternes oplevede symptomer

En lang række symptomer nævnes under interviewene. Bredden i de oplevede symptomer fremgår af nedenstående tabel.

TABEL 4

Patienternes oplevede symptomer		
Hovedpine/migræne	Svedtendens	Anspændthed i kæbe
Kvalme	Lydfølsomhed	Smerter omkring øjne
Opkastning	Tinnitus	Koncentrationsproblemer
Svimmelhed	Lysfølsomhed	Hukommelsesproblemer
Besvimelse	Synsproblemer	Overblikproblemer
Søvnproblemer	Nakkestivhed	
Træthed		

Ovenstående er ikke en udtømmende liste, men et udtryk for de begreber, som informanter brugte til at beskrive deres symptomer, og afspejler ikke nødvendigvis de korrekte sundhedsfaglige termer. De hyppigst nævnte symptomer er hovedpine, koncentrationsbesvær og træthed. I mindre grad nævnes lysfølsomhed. For nogle af de interviewede er det synsproblemer, der har størst indvirken på hverdagen, mens det for andre er træthed, hovedpine, kvalme, svimmelhed, kognitive udfordringer eller flere af disse symptomer i kombination, der har udtalt betydning for hverdagslivet.

Flere af de medvirkende fortæller, at de også har fået piskesmæld i forbindelse med hændelsen. Piskesmældet har ifølge informanterne enten været konstateret forud for hjernerystelsen eller i det senere forløb, og det fremgår, at de oplever, at symptomerne lapper over hinanden.

Det beskrives under interviewene, at de oplevede symptomer har udviklet sig over tid. En af de interviewede oplever ikke længere, at symptomerne efter hjernerystelsen påvirker hverdagslivet. De øvrige ni beskriver, at de oplever, at symptomerne påvirker deres hverdagsliv. Nogle oplever, at symptomerne stadig er i forandring (blandt andet de to interviewpersoner, som har pådraget sig hjernerystelsen i 2024). Andre oplever, at symptomerne er stagneret eller er blevet værre gennem tiden.

2.4.2 Håndtering af symptomer i hverdagen

Interviewpersonerne fortæller, at de har forskellige måder at håndtere de varierende symptomer på i deres hverdagsliv. Flere nævner, at de bruger ørepropper, når de er ude af hjemmet, nogle bruger også solbriller og kasket. Flere har vanskeligt ved at være i trafikken. En interviewperson fortæller, at vedkommende cirka to år efter hjernerystelsen ikke kan cykle eller tage bussen, og må køres af familiemedlemmer mv. Nogle informanter kan godt køre bil, men tager forholdsregler, da det udtrætter dem. En informant udtrættes ved at gå og er derfor nødsaget til at tage bilen, selv til små lokale ærinder.

Informanter med syns- og samsynsproblemer fortæller blandt andet, at de har vanskeligt ved at se på en skærm. Nogle fortæller, at de afgrænser deres skærmtid, og nogle skal have lys tændt. En informant beskriver, at vedkommende kun kan se på telefonskærmen og ikke

på en større computerskærm, og oplyser at det har haft stor betydning for dennes hverdagsliv.

De interviewede fortæller om forskellige forholdsregler i hverdagen, blandt andet at der er typer af film, de skal undgå at se på grund af synsproblemer og restauranter, de ikke skal benytte på grund af støj.

Patienterne udtrykker på forskellig vis håb om, at symptomerne forsvinder. En af de yngre medvirkende beskriver, hvordan det er at vågne og møde symptomerne igen:

"Når jeg vågner om morgenen, så tænker jeg, når jeg ligger ned, inden jeg har rejst mig op, i dag er bare en megadejlig dag, og det kan være, jeg snart er rask, og det er godt – selv om jeg ikke har noget arbejde. Men så, når jeg rejser mig fra sengen, så er det ligesom om, at jeg sådan slår hovedet op mod en mur, og slår hovedet igen. Hver morgen har jeg følelsen af, at jeg slår hovedet igen og igen og igen."

2.4.3 Påvirkning af psyke og identitet

Hovedparten af de interviewede patienter fortæller, at de langvarige symptomer efter hjernerystelse har gjort, at de har skullet omstille sig i livet. En informant beskriver for eksempel skiftet fra at have levet et travlt og socialt liv til ikke længere at være den samme:

"Og så lige pludseligt, så blev det ligesom taget fra en. Og så skulle man ligesom finde ud af, hvem man så var. Det er faktisk noget af det sværeste i denne her proces, ligesom at skulle acceptere, at nu er man ikke den, man var engang. Og det skal man blive ved med at minde folk om. Jeg har ikke rigtig ses med nogen så meget siden."

På tværs af aldersgrupper beskriver informanterne en oplevelse af at være påvirket psykisk og identitetsmæssigt, blandt andet fordi de ikke kan arbejde. En af informanterne fortæller:

"I min sygemelding har jeg mistet troen på mig selv, så der er kommet en masse psykisk ind over. Og at man ikke kan fastholde et arbejde [...]. Det er ikke en særlig rar følelse, når man har været god til det, ikke at kunne overskue tingene mere."

Flere nævner isolation og ensomhed som følge af hjernerystelsen. De informanter, der har været i gruppeforløb i forbindelse med et trænings- eller mestringsforløb, sætter stor pris på i den forbindelse at møde andre. En interviewperson mødes fortsat med sin gruppe, uafhængigt af den kommunale aktør, som satte dem sammen. Det beskrives, at mestringsstilbud også kan lette bekymringerne om, hvad man må, og om man kan forværre de langvarige symptomer efter hjernerystelsen ved enten at træne eller lave noget socialt. Det har således været en lettelse for flere at høre, at det er godt at gøre noget aktivt og socialt, men at man skal lære at holde nødvendige pauser og forvalte sin energi. Den form for information og undervisning beskrives af alle at være kommet for sent. Det siger fx både den informant, der har modtaget forløbet cirka ti år efter vedkommende pådrog sig hjernerystelsen, og de to interviewpersoner, der har modtaget et hjernerystelsesforløb cirka seks måneder efter hjernerystelsen.

Informanterne fortæller gennemgående, at de oplever en psykologisk påvirkning og i flere tilfælde er opsøgende i forhold til terapeutisk hjælp. Tre interviewpersoner fortæller, at de har fået diagnosticeret depression i forløbet og er i medicinsk behandling herfor. Det er i forbindelse med indhentningen af patientperspektivet ikke afdækket systematisk, hvordan sammenhængen er mellem depressionsdiagnosen og de langvarige følger efter hjernerystelse. Enkelte interviewpersoner har ikke modtaget hjælp i forhold til den psykologiske påvirkning, og en fortæller, at vedkommende ikke ved, hvor hjælpen ville skulle findes.

2.4.4 Påvirkning af private relationer

Parforhold og private relationer påvirkes ifølge informanterne af de langvarige symptomer efter hjernerystelse. De henviser til, at familien og de nærmeste har været hjælpsomme, og i mange tilfælde uvurderlige, i forhold til at finde behandlinger, med transport og støtte og med i flere tilfælde at betale for behandlinger.

Mange af de interviewede fortæller, hvor afhængige de har været af at få hjælp fra deres familie og reflekterer over, hvor dårligt det ville være gået dem, hvis ikke de havde haft deres familie til praktisk, mental og økonomisk støtte. Det giver en ulighed i forhold til dem, der ikke har dette, bemærkes af flere af de interviewede.

De langvarige symptomer efter hjernerystelse har ofte haft negativ betydning for de nærmeste og for de hjernerystelsesramtes relationer. En informant beskriver, hvordan vedkommende fx vælger at tage til en koncert med venner velvidende om, at konsekvensen er, at symptomer tiltager de efterfølgende dage. Vedkommende ser ikke ret mange mennesker privat og heller ikke arbejdsmæssigt, da det viste sig umuligt for vedkommende at fastholde et arbejde.

De interviewede fortæller, at de efter at have brugt sig selv for meget kan have en kort lunte, og at dette mærkes af deres omgivelser og særligt i hjemmet. Det beskrives af flere, at partneren i perioder står for de praktiske ting i hjemmet. Det kan gå hårdt ud over parforholdet, når man har det dårligt og ikke kan hjælpe til. Hvor der er børn i hjemmet, beskrives hvordan børnene har lært ikke at larme, når forælderen med langvarige symptomer efter hjernerystelse har en dårlig dag.

En interviewperson er ked af, at langvarige symptomer som smerter, svimmelhed og udtrætning betyder, at vedkommende ikke længere kan hjælpe sin forælder med funktionsnedsættelse.

Det beskrives af interviewpersoner i forskellige aldersgrupper, at vennekredsen har forandret sig, og mange venner er faldet fra. Man har ikke mentalt overskud til samtaler med venner og oplever, at man er til besvær og ikke er spændende at være sammen med. At de langvarige symptomer efter hjernerystelse er usynlige, gør det for flere ekstra vanskeligt at møde forståelse hos venner og familie.

2.4.5 Økonomi

Informanterne beskriver gennemgående, at deres økonomiske situation er påvirket af de langvarige følger af hjernerystelse. Nogle har brugt opsparede midler, som de har haft, før hjernerystelsen indtraf, og nogle har fået erstatning. I nogle tilfælde har familien som nævnt hjulpet til økonomisk. De interviewede beskriver usikkerhed i forhold til deres økonomi, hvor de overvejer blandt andet boligsituation og ser ind i en usikker fremtid med kontanthjælp, ressourceforløb, fleksjob eller andet, hvor pengene bliver små. Interviewpersoner, som har haft symptomer i flere år, og som ikke har børn, beskriver, at det måske er godt, at de ikke havde børn, da de pådrog sig hjernerystelsen, på grund af den uklare beskæftigelses- og livssituation. Hovedparten af de medvirkende interviewpersoner har haft og forventer at have et betydeligt økonomisk forbrug til behandlinger, de selv må betale for.

Flere interviewpersoner omtaler, at de må planlægge livet ud fra, at de måske ikke kommer i ordinært arbejde. Samtidig fremgår det, at håb også fylder for de interviewede, særligt hos de yngste informanter, som fortæller om planer og drømme om børn, bolig, have, dyr og en meningsfuld karriere, selv om de også giver indtryk af, at de godt ved, at det ikke er muligt lige nu.

2.5 Udredning

2.5.1 Udredning i den akutte fase

De interviewede patienter har forskellige oplevelser af udredning. Adspurgt om deres oplevelse af udredning i den akutte fase, angiver størstedelen, at de ikke oplever at være blevet udredt for hjernerystelse ud over ved samtale om symptomer. Det fremgår ikke af interviewene, hvorvidt patienterne har efterspurgt udredning i denne fase. De oplyser, at de ikke har fået foretaget egentlige undersøgelser. Nogle informanter angiver, at de oplever det som utrygt, at det ikke undersøges, om der er sket varig skade i hjernen.

Nogle få informanter angiver, at de ved den praktiserende læge er blevet testet for balance og syn eller bevægelighed i nakken. Samlet set er indtrykket hos informanterne, at de ikke er blevet tilbudt en grundig udredning i den akutte fase.

To informanter oplyser, at de er blevet MR-scannet, den ene blev scannet et stykke tid efter en alvorlig ulykke med flere brud, hvor hovedpinen ikke fortog sig, den anden blev scannet på grund af hyppige besvimelser.

2.5.2 Udredning ved langvarige symptomer efter hjernerystelse

Patienterne efterspørger på tværs af interviewene udredning af deres langvarige symptomer efter hjernerystelsen. Informanterne oplyser, at de selv har henvendt sig til private parter eller til offentlige kommunikationscentre med henblik på at blive udredt for deres langvarige symptomer. Informanterne fortæller, at dette er en ydelse, de selv har betalt for, fået betalt via sundhedsforsikring eller fået dækket gennem deres kommune.

Enkelte af de interviewede har været ved neurolog, enten henvist af egen læge eller i forbindelse med en forsikrings sag. Fra informanterne beskrives det, at der er sket en form for udredning hos optometrist og kiropraktor. En interviewperson beskriver at have fået foretaget en test for hjernerystelse hos en kiropraktor. Denne indebar synstestning, test af balance og hørelse med henblik på at finde ud af, hvilken behandling der skulle iværksættes.

Én af de interviewede har været i et selvbetalt forløb i udlandet, og oplever her at have fået det informant betragter som en grundig udredning med blandt andet en funktionel MR-scanning, hvor patienten løser kognitive opgaver på skærm. Herved ses eventuelle strukturelle skader og hjernens funktion kortlægges, fortæller informanten. Informanten beskriver, at behandling og træning blev fulgt, herunder bevægelserne under det, informanten betegner neuromuskulær terapi. At patientens udvikling blev fulgt på denne måde var ifølge informanten en løbende udredning, som bidrog til tilpasning af indsatsen.

2.6 Behandling

Informanterne fortæller, at de har opsøgt behandling mange forskellige steder. Nogle behandlinger er foregået med lægehenvi sning, andre har været selvbetaling, betaling via sundhedsforsikring eller betalt gennem arbejdspladsen på grund af arbejdsskade. Den gennemgående oplevelse hos informanterne er, at de ikke har fået tilstrækkelig hjælp. En informant udtaler:

”Jeg kan ikke få hjælp fra det offentlige. Eller, der er ingen hjælp”.

En anden informant udtaler:

”Der er ikke nogen klar plan for, hvad man gør ved folk, der har en hjernerystelse. Der er ikke noget forløb. Det er meget individuelt. Man skal nærmest have åbent kraniebrud for, at der bliver sat noget i værk i forhold til alle de her eftervirkninger. Jeg tror, jeg synes, der mangler en plan”.

Informanterne har en oplevelse af, at det er dem selv, der skal være opsøgende i forhold til at få behandling og at det ikke er noget, de automatisk får tilbudt i forbindelse med, at de får konstateret en hjernerystelse og oplever langvarige symptomer. I flere tilfælde fremgår det, at de oplever at finde frem til et tilbud via tilfældigheder og ikke, fordi tilbuddene er alment kendt hos de praktiserende læger. En informant udtaler:

“Der er en hel masse mennesker, som faktisk har en rigtig god viden om det her hjernerystelse til at hjælpe en videre som hjernerystelsespatient. Jeg synes bare, det er lidt tilfældigt, om man lander der eller ej.”

2.6.1 Oplevelse af henvisning til behandling

Hos de interviewede patienter opleves der stor variation i forhold til, hvordan man henvises til behandling og hvad man tilbydes. To informanter fortæller, at de har været indskrevet hos et regionalt hovedpine- eller smertecenter, hvor de primært er blevet medicinsk behandlet med præparater mod henholdsvis hovedpine eller andre smerter, mens andre to informanter har oplevet at blive afvist af de specialiserede hovedpineklinikker med henvisning til, at klinikkerne ikke tager imod hjernerystelsespatienter.

Blandt de ti forløb har de praktiserende læger i fire tilfælde henvist til fysioterapi ved langvarige symptomer efter hjernerystelse. Der ses i datamaterialet også henvisninger til psykologer og til kommunale genoptræningsenheder, hjerneskade- eller kommunikationscentre. Informanterne fortæller imidlertid også, at de er kommet i kontakt med behandlinger og tilbud gennem kommunale sagsbehandlere, i forbindelse med forsikringsager eller ved selvhenvendelse.

To informanter er blevet henvist til neurolog af deres praktiserende læge. To andre informanter fortæller, at det ikke har været relevant at henvise dem til neurolog, da der ikke var mistanke om hjerneskade. Interviewpersonerne har en oplevelse af, at den praktiserende læge ikke ved, hvad de kan henvise til. En informant udtaler:

“Der er ikke noget system, sådan som jeg oplever det, for os der har en hjernerystelse. Der er jo ikke et center, hvor den specialiserede viden sidder samlet omkring det her. [...] Så er det din egen læge, der skal følge op. Så snakker du lidt med ham. Og ja, han ved da godt det med hjernerystelsen, men han har ikke rigtigt nogen steder at sende en hen”

2.6.2 Oplevelse af involverede fagligheder

Informanterne oplyser, at de primært selv har henvendt sig de steder, de har modtaget behandling. Et billede, der går igen er, at der sker henvendelse til mange forskellige instanser, der involverer mange fagligheder, og at det er forskelligt, hvad der har hjulpet den enkelte. Det er i forbindelse med indhentningen af patientperspektivet ikke afdækket systematisk, hvor mange instanser og fagligheder, patienterne har været i kontakt med. Nedenstående oversigt illustrerer eksempler på fagligheder, som interviewpersonerne har haft erfaring med i forbindelse med hjælp til deres langvarige symptomer efter hjernerystelse.

TABEL 5

Eksempler på fagligheder, interviewpersonerne har haft kontakt med	
Kiropraktik	Psykoterapi
Osteopati	Fysioterapi
Neurologi	Kostvejledning
Neuro-optometri (samsynstræning)	Tværfaglig behandling (selvejende institution)
Neuropsykologi	Kraniosakralterapi
Psykologi	

Tabellen viser, uden at være udtømmende, en stor bredde i de fagligheder, interviewpersonerne har haft med at gøre i deres forløb. Det fremgår af de fleste af informanternes fortællinger, at de har tilkøbt behandling enten ved egenbetaling eller via forsikringen. Der er en oplevelse hos flere, at de mangler en uvildig vurdering af den rette behandling i forhold til deres langvarige symptomer.

2.6.3 Oplevelse af behandling i udlandet

En enkelt informant har som nævnt opsøgt behandling i udlandet. Informanten beskriver det som en uges intensiv skræddersyet bootcamp, baseret på scanningsresultater og forskellige samtaler og møder. Tilgangen var, at man skulle udfordres, men tilpas og ikke for hårdt. Hver aften mødtes fagpersonerne og samlede op og justerede øvelser, så det var mest optimalt for den enkelte. Informanten ville gerne have haft råd til to ugers intensiv indsats, men ville mest af alt ønske, at det havde været en mulighed 1-2 uger efter vedkommende pådrog sig hjernerystelsen. Informanten overvejer, hvilken betydning dette kunne have haft for forløbet.

Flere af de øvrige informanter har kendskab til behandlingsmuligheder i udlandet. Fra nogle af disse lyder det, at de enten ikke har lyst eller ikke har mentalt eller økonomisk overskud til at opsøge behandling i udlandet.

2.6.4 Oplevelse af tilbud i kommunerne

Størstedelen af informanterne er i eller har været i kontakt med de kommunale jobcentre på grund af sygdommeldinger, fyringer, afklaringsforløb og fleksjob.

Indhentning af patientperspektivet afspejler en stor variation i, hvilke indsatser patienterne oplever at være blevet tilbudt. En informant fortæller, at der i vedkommendes kommune inden for de senere år er etableret en funktion med hjernerystelseskordinatorer og en mere samlet indsats med et hjerneskadecenter, som tilbyder en tværfaglig indsats. I andre kommuner er der ifølge patienterne et undervisningstilbud i relation til langvarige symptomer efter hjernerystelse om energiforvaltning med videre. Andre informanter fortæller, at deres kommuner har deres egne genoptræningsenheder med fysioterapeuter, som har primært fokus på nakken. Nogle tilbud ligger i tilknytning til sundhedscentre, fortæller patienterne, mens andre fortæller, at tilbuddene er en del af et kommunikationscenter. Nogle patienter oplever, at kommunerne henviser til selvejende institutioner eller private tilbud.

2.7 Sammenhæng i forløbet

2.7.1 Oplevelse af koordinering

Informanterne fortæller, at de har oplevet selv at skulle bære viden rundt, for eksempel mellem neurolog, kiropraktor, smertecenter og praktiserende læge. Flere af de interviewede patienter fortæller, hvordan de har måttet bruge mange kræfter på selv at koordinere deres behandling og anden hjælp.

"Kommunikationen er ligesom gået gennem mig – og jeg har ligesom også selv skullet være meget opsøgende".

Ofte har patienterne med langvarige symptomer efter hjernerystelse fået hjælp af deres nærmeste, blandt andet fordi de oplever koncentrationsbesvær. Som det fremgår af citaterne nedenfor fra tre forskellige informanter, beskrives det som opslidende selv at skulle opsøge hjælp:

"Hele paradokset i at have det rigtig skidt og egentlig bare være rigtig ked af det, og så bruge enorm meget tid at opsøge hjælp. Det er der jo mange syge,

der kender. Det var enormt opslidende og meget frustrerende. Og man tænker også bare sådan, at hvis jeg nu havde meget få ressourcer, og havde fået en hjernerystelse, så havde det været endnu værre."

"Mit liv gik meget ud på at hvile mig, og så bruge den energi jeg havde på, hvad for noget behandling, der ville være godt for mig."

"Jeg må sige, at jeg er blevet lidt opgivende, og det kræver ressourcer og energi hver gang, man sætter sig ind i noget nyt."

Interviewpersonerne beskriver, at de har haft brug for at holde pauser i at opsøge hjælp og følge behandlinger, da det kan være meget anstrengende. Dertil nævnes udgifter til behandling som en væsentlig faktor. Patienterne beskriver på forskellige måder, at de hele tiden håber, at der er en behandling, der virker, fx siger en:

Jeg husker jo stadig mig selv, som jeg var. Jeg har ikke mistet håbet og leder stadig efter en udvej."

En informant beskriver, hvordan man får indtryk af, at mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse hele tiden håber på at finde den rette behandling, og derfor prøver forskellige ting som fysioterapi, fryseterapi, akupunktur, kraniosakralterapi, vinterbadning, massage, kiropraktor samt behandlinger i udlandet. Vedkommende forklarer om sidstnævnte:

"Det er sådan lidt en ærgerlig tendens. Men det er igen den der klassiker med, at ups, der er et nyt håb. Lad os prøve det af."

Flere informanter udtrykker ærgrelse over, at den tværfaglige koordinerede hjælp ikke findes i Danmark. Vurderingen er, at der er meget viden og fagpersoner, men at de bør være samlet. Mange håber, at det kan gøres bedre. Som en informant siger:

"Jeg håber, man ser ind i dette her på den måde, at man får samlet nogle specialister. Vi er jo ikke så mange, der ender i kroniske hjernerystelser. Men det der sker, det er jo, at, når du får din hjernerystelse, og du ikke bliver rigtigt behandlet, så tror jeg på, der er større chance for, at du ender i en kronisk tilstand, end hvis du får det behandlet rigtigt. Jeg ved ikke, hvad der er den rigtige behandling. Jeg kan bare se, at den måde, som jeg er behandlet på, den tror jeg ikke på er den rigtige. Så jeg tænker, at der er rigtig meget der mangler."

2.7.2 Oplevelse af sammenhæng

Det beskrives af flere patienter, at man selv skal have styr på, hvad der sker i forløbet. Adspurg om oplevelsen af sammenhæng, svares for eksempel:

"Det må være et rungende nej."

Der er på tværs af informanterne en gennemgående oplevelse af, at praktiserende læger samt sagsbehandlere ikke har tilstrækkelig viden om langvarige symptomer efter hjernerystelse. De interviewede patienter beskriver på forskellige måder, hvordan de oplever, at det er præget af tilfældighed, hvilken viden de mødes med og, hvilken behandling og hjælp de tilbydes. Informanterne fortæller for eksempel, at:

- Informanten fik viden om kommunens tilbud til mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse, fordi interviewpersonens ægtefælle arbejdede i kommunen.
- Informantens praktiserende læges ægtefælle havde haft en hjernerystelse. Derfor vidste lægen, at der var brug for mere viden, end lægen selv havde, og anbefalede patienten at opsøge en kiropraktor med viden om hjernerystelse.
- Den praktiserende læge var tilfældigt stødt på information om kommunens forløb for hjernerystelsesramte og sørgede for en henvisning til tilbuddet.

- Informanten kendte til et kommunikationscenter gennem sit arbejde, og opsøgte selv hjælp her.
- Informantens nye sagsbehandler kendte fra en anden borger til et hjerneskadecenter og henviste informanten til det.

Sidstnævnte informant, som har haft symptomer efter hjernerystelse i flere år, ville gerne have haft forløbet i hjerneskadecentret tidligere. Vedkommende siger:

”Jeg ville ønske, at jeg var kommet ind til [hjerneskadecentret] noget før til det her forløb, fordi de er dygtige og kan det. Jeg forstår ikke, hvordan et forløb kan eksistere så længe, uden at der er nogen oplysning om det. Det var en tilfældighed, at jeg tilfældigvis havde en rådgiver, der tilfældigvis havde været der og tilfældigvis kendte til det. Det synes jeg jo er meget ærgerligt. For det kunne jo være, at jeg kunne være samlet op for fem år siden eller et eller andet. Og så kunne mit liv jo have set noget anderledes ud.”

Flere informanter fortæller, at de har opsøgt fysioterapeuter og andre behandlere, som de har været anbefalet af venner og bekendte. Der efterspørges fra interviewpersonernes side en professionel og pålidelig hjælp til at få den rette koordinerede hjælp og behandling, så man ikke skal være afhængig af tilfældigheder.

2.7.3 Oplevelse af forskellige tilgange

Flere interviewpersoner oplever uenighed mellem de professionelle, som de har mødt. Det fremgår for eksempel af nedenstående udsagn:

”Mange har snakket imod hinanden. Jeg kom fra lægen, der sagde et eller andet. Og så har jeg snakket med min kiropraktor om noget, og han var så uenig. Og så snakkede jeg med neurologen om noget, og han var uenig med dem begge to. Og så kom jeg tilbage til min læge, og hun var uenig med dem alle sammen i alt det, de sagde, også i, at de var uenige med hende.”

Interviewpersonerne oplever, at uenigheden blandt andet handler om, hvorvidt patienten med langvarige symptomer efter hjernerystelse skal undgå stimuli og vente, til symptomerne går over af sig selv, eller om man skal træne og udfordre sine grænser i forhold til stimuli og derigennem lære at holde passende pauser. Forskellen og oplevelsen af uenighed i forhold til tilgang går igen i flere af de interviewedes beretninger. En informant siger for eksempel:

”Jeg kan høre, hvor forskellige læger og folk er i forhold til, hvad de synes der skal gøres. Nogen siger, at man skal det ene, og andre siger, at man skal det andet [...]. Min læge har sagt, at jeg skal gøre det på én måde, og min fys [i forløbet ved kommunen] har sagt, at jeg skal gøre det på en anden.”

Fysioterapeuten sagde i ovenstående tilfælde til interviewpersonen, at vedkommende skulle udfordre sig selv, til vedkommende nåede grænsen, derpå holde pause, og så prøve igen, og at interviewpersonen ikke måtte blive forskrækket over stimuli, men vænne sig til dem. Informanten fortæller, at egen læge til forskel herfra sagde, at interviewpersonen skulle skærmes fra alle stimuli og gå med høreværn eller ørepropper for ikke at få for mange lyde ind.

2.8 Kommunikation med professionelle

Generelt oplever informanterne, at sundhedspersonale og andre fagpersoner er venlige og forstående. Men de beskriver også en gennemgående oplevelse af mangler i kommunikationen, fordi der mange steder mangler viden om langvarige symptomer efter hjernerystelse. Som nævnt i det forudgående har flere af de medvirkende patienter med langvarige symptomer indtryk af, at der findes fagpersoner og tilbud baseret på viden om hjernerystelse, men

at det er svært og tager lang tid at finde frem til tilbuddene, og at man måske selv skal betale for det.

2.8.1 Oplevelse af information

En stor del af informanterne videregiver en oplevelse af, at de praktiserende læger eller vagtlæger ikke har tilstrækkelig faglig viden om hjernerystelse og om langvarige symptomer. Flere informanter fortæller, at de i starten efter hjernerystelsen blev sendt hjem med beskeden om at hvile sig og tage den med ro. Interviewpersonerne beskriver, at fagpersoner siger noget forskelligt om, hvor meget de skal skærme sig, og hvor meget de skal udsætte sig for stimuli og prøve deres grænser for aktiviteter af. En informant beskriver, at det er svært at navigere i de forskelligartede informationer:

“De officielle retningslinjer fra Hjernerystelsesforeningen [red. National Klinisk Retningslinje fra Dansk Center for Hjernerystelse] er jo også, at man skal i gang. Så når lægen siger hvile og aflastning, altså, det er så svært at navigere i”.

En af de interviewede roser sin læge for på den ene side at henvise til information på Hjernerystelsesforeningens hjemmeside, men kritiserer på den anden side lægen for ikke at forklare informationen og hjælpe patienten med, hvad vedkommende skulle gøre. Informanten måtte have et familiemedlem til at læse informationerne på hjemmesiden, da vedkommende, som informanten selv beskriver det, var en grøntsag den første tid, hvor bare det at være vågen var svært.

2.8.2 Oplevelse af forståelse og anerkendelse

Interviewpersonerne gengiver på forskellige måder, hvordan det opleves som et pres ikke at blive troet på og forstået hos de fagpersoner, de har mødt. En af informanterne fik i mødet med en neurolog en oplevelse af ikke at blive troet på, da neurologen vurderede, at de vedvarende symptomer ikke skyldtes hjernerystelsen, men patientens depressive hændelser nogle år forinden.

Nogle informanter gengiver, at de ikke oplever, at deres arbejdsplads har forståelse for deres nye situation. Der opleves også mangel på forståelse i jobcenteret og i forbindelse med jobprøvninger, som beskrives som stressende og anledning til, at man føler nederlag. Det foreslås af flere af de medvirkende, at der udbredes information hos såvel fagpersoner og hos befolkningen, fx gennem en informationskampagne om langvarige symptomer efter hjernerystelse.

I interviewene peges også på manglende forståelse af langvarige symptomer efter hjernerystelse hos blandt andet forsikringsselskaber, Forsikringsankenævnet og Retslægerådet.

En af de interviewede, som var studerende på tidspunktet for hjernerystelsen, oplevede en følelse af at falde imellem to stole og ikke blive forstået. Informanten beskriver, at kommunen kun kunne bevilge nogle, i informantens øjne, relevante tilbud til mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse til borgere på sygedagpenge eller ledige, og ikke til studerende. Informanten oplevede, at tilbuddene, man kunne få som studerende inden for specialpædagogisk støtte (SPS) ikke passede til den hjælp, vedkommende havde brug for. Informanten ønskede at fortsætte studierne, og ville have et behandlingsorienteret tilbud, frem for kompenserende støtte og hjælpemidler gennem SPS, som informanten anså for at være møntet på studerende med en funktionsnedsættelse. Med hjælp fra familien lykkedes det informanten at klage over sagsbehandlingen i forhold til SPS, og i stedet få et mere behandlingsorienteret tilbud, som ifølge informanten viste sig at være hjælpsomt.

3 Del 2: Tilbudslandskab

3.1 Metode og datagrundlag

Afdækningen af tilbudslandskabet er foretaget via strukturerede interviews ud fra en interviewguide. Det har været muligt at gå ud over interviewguiden, hvis der vist sig behov for uddybende eller supplerende spørgsmål undervejs i interviewet.

Interviewene er foregået via video eller telefon, og alle interviewpersoner har efterfølgende fået tilsendt et referat af interviewet til godkendelse for faktuelle fejl og mangler samt eventuelle misforståelser. Alle interviewpersoner har responderet på referatet og sendt et godkendt referat tilbage til DEFACTUM. Dokumentation af interview i referatform er valgt for at gøre gennemsyn lettilgængeligt for interviewpersonerne.

Der er foretaget i alt 18 interviews med følgende aktører:

- Ti udvalgte kommuner (to i hver af de fem regioner)
- De fem regioner
- Kommunernes Landsforening (KL)
- Danske Regioner
- Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM)

Udvælgelsen af de ti kommuner er foretaget ud fra følgende kriterier:

- Variation på geografi: 2 kommuner pr. region
- Variation på størrelse og urbaniseringsgrad: 1 stor/større kommune og 1 lille kommune pr. region, fx stor bykommune og lille/mindre landkommune ud fra antagelsen om, at adgangen til tilbud er forskellig i en stor bykommune og en lille landkommune.

For hver region er udvalgt en kommune med mindre end 50.000 indbyggere og en kommune med mere end 50.000 indbyggere. Indbyggertallet i de udvalgte kommuner spænder fra ca. 20.000 indbyggere til mere end 300.000 indbyggere. I den nedenstående tabel er de udvalgte kommuner kategoriseret ud fra indbyggertal. Tabellen viser, at de udvalgte kommuner fortrinsvis er små og store kommuner og i mindre grad kommunestørrelser imellem.

TABEL 6

Indbyggertal	Antal kommuner
Mindre end 50.000	5
50.000-100.000	1
100.000-200.000	0
200.000-300.000	2
Mere end 300.000	2

Den geografiske variation er i udvælgelsen af kommuner håndteret ved dels at vælge to kommuner pr. region og ved dels at sørge for geografisk afstand mellem de to udvalgte kommuner i hver enkelt region. Der er ligeledes udvalgt efter variation på størrelse og urbaniseringsgrad i hver enkelt region for at få data fra to meget forskellige kommuner i hver region. Det er således søgt at udvælge kommuner i hver ende af størrelsesspektret i hver enkelt region samt både land- og bykommuner. I situationer, hvor valget har stået mellem flere mulige kommuner, har afstand mellem de to kommuner samt afstand til regionale hospitalstilbud været en guidende faktor i udvælgelsen.

Som beskrevet i introduktionen, er der ikke tale om en fuldstændig kortlægning af eksisterende tilbud på hjernerystelsesområdet, men en afdækning, som skal give et overblik over tilbudslandskabet på området. Såvel de udvalgte kommuner som regionerne har alle vist sig at være forskellige, hvad angår tilbud til målgruppen, og derfor vurderes det, at interviewene tilsammen giver et overblik over de overordnede variationer på hjernerystelsesområdet. Ved at udvælge små og store kommuner har det været hensigten at indsamle data om spændvidden i typer af tilbud, fordi der antages at være forskellige muligheder for etablering af tilbud til målgruppen i kommuner med henholdsvis få og mange indbyggere. Det har ikke været muligt at spore et mønster for henholdsvis små og store kommuner. De indsamlede data er derfor afleveret på tværs uden opdeling efter kommunistørrelse eller kommunetype.

Det skal understreges, at der ikke er tale om en vurdering af effekt af de forskellige typer af tilbud.

3.1.1 Udpegning af informanter

Informanterne på kommunalt niveau er rekrutteret ved mailhenvendelse til den enkelte kommunes direktør på sundhedsområdet. Ved henvendelsen er interviewspørgsmålene sendt med for at gøre det nemmere at finde den rette person i kommunen til at besvare spørgsmålene. Hver kommune har således selv udpeget relevant informant. Informanterne har i flere tilfælde været en del af social- eller beskæftigelsesområdet i kommunen afhængigt af, hvordan den enkelte kommune har organiseret sig.

Rekrutteringen af informanter i de fem regioner samt DSAM, KL og Danske Regioner er foretaget på samme vis, hvor hver organisation selv har udpeget den eller de rette informanter til interview på baggrund af de tilsendte interviewspørgsmål (se interviewguides i bilag).

3.1.2 Bearbejdning af data

De indsamlede interviewdata er bearbejdet ved at tematisere og systematisere interviewene ud fra de overordnede temaer i interviewguiderne. Under hvert tema er der foretaget en opdeling i undertemaer og en sammenskrivning af de indsamlede perspektiver på tværs af de gennemførte interviews.

I databearbejdningen er sket en analytisk triangulering, hvor DEFACTUMs konsulentgruppe har gennemgået data og undervejs drøftet forståelse af datamaterialet samt foretaget kodning i temaer og undertemaer.

3.1.3 Læsevejledning

De følgende afsnit præsenterer de fundne variationer i tilbudslandskabet på hjernerystelsesområdet. Tilbudslandskabet beskrives ud fra aktørernes blik på tilbudslandskabet og er ind delt i en række temaer. Temaerne er:

- Aktørernes roller og forpligtelser
- Lovgrundlag
- Typer af tilbud
- Henvisningsveje
- Adgangsmuligheder og tilgængelighed
- Udfordringer

Først præsenteres Sundhedsstyrelsens hypotese, som danner baggrund for afdækningen af tilbudslandskabet.

3.2 Sundhedsstyrelsens hypotese

Afdækningen af tilbudslandskabet har skullet belyse følgende hypotese:

“Der er variationer i tilbudslandskabet på tværs af landet, ligesom henvisningsveje og adgangsmuligheder i sundhedsvæsenet er uensartede for mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse.”

På baggrund af de gennemførte interviews kan hypotesen bekræftes. Afdækningen af tilbudslandskabet præsenteres i de følgende afsnit.

3.3 Aktørernes roller og forpligtelser

3.3.1 Regionernes rolle og forpligtelse

Regionerne oplyser, at regionens sundhedsfaglige opgave primært ligger i den akutte fase i det tilfælde, hvor patienten kommer ind i akutafdelingen og bliver undersøgt primært for at fx svær traumatisk hjerneskade eller hjerneblødninger. Det oplyses, at der ikke foregår en decideret udredning, behandling og opfølgning af hjernerystelsen i regionalt regi. Hvis patienten efterfølgende har vedvarende symptomer, vil det ifølge regionerne være egen læge, som er involveret alt efter, hvor omfattende symptomerne efter hjernerystelsen er.

Samlet set beskriver regionerne, at de generelt set ikke oplever at have en rolle i forhold til patienter med langvarige symptomer efter hjernerystelse. Regionerne fortæller, at de efter den akutte fase ser relativt få patienter med hjernerystelse og relativt sent i patienternes forløb. Regionerne beskriver ligeledes, at der ikke er en klar rammesætning af, hvad regionens forpligtelse er i forhold til denne gruppe. Det nævnes endvidere fra regional side, at hjernerystelse ikke fremgår i specialevejledningen for neurologi, hvorimod der nævnes andre neurologiske lidelser.¹

En regional informant beskriver, at regionens rolle i forhold til indsatser til mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse ofte ligger i kommunikationscentre i de regioner, der har et kommunikationscenter. Det forklares, at de regionale kommunikationscentre arbejder med rehabiliterende indsatser efter henholdsvis serviceloven eller lov om specialundervisning for voksne og dermed ikke er tilbud i henhold til sundhedsloven.

3.3.2 Kommunernes rolle og forpligtelse

Kommunerne har en generel forpligtelse til at hjælpe alle borgere med funktionsnedsættelse, uanset diagnose. Dog beskriver de deltagende kommuner på tværs af de gennemførte interviews, at de enten er i tvivl om deres forpligtelse, eller at de vurderer ikke at have en lovgivningsmæssig forpligtelse særsomt i forhold til borgere med hjernerystelse. Det nævnes fx i et interview, at borgere med hjernerystelse ikke er en del af målgruppen for anbefalingerne for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade fra 2020². Det påpeges, at det står specifikt i anbefalingerne, at borgere med commotio ikke er en del af målgruppen for anbefalingerne. En kommunal hjerneskadekoordinator oplyser, at det er vedkommendes opfattelse, at det i princippet betyder, at kommunen ikke har et specifikt ansvar i forhold til hjernerystelse, fordi der ikke er nogen retningslinjer for, hvad borgere med hjernerystelse skal tilbydes. Borgere med hjernerystelse er derfor ikke en skal-opgave for hjerneskadekoordinatoren ifølge vedkommende. En hjerneskadekoordinator i en anden kommune fortæller

¹ Se specialevejledningen for neurologi: [Sundhedsstyrelsens Specialeplan](#) (specialevejledning for neurologi af 9. juli 2024).

² <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2020/Anbefalinger-for-tvaersektorielle-forloeb-for-voksne-med-erhvervet-hjerneskade>

også, at borgere med hjernerystelse ikke er en skal-opgave for hjerneskadekoordinatoren. Alle de interviewede kommuner fortæller dog samtidig, at de forsøger at hjælpe borgere med hjernerystelse, når de henvender sig.

En kommune vurderer, at de tilbyder mindre, end de er forpligtet til. Andre kommuner vurderer, at de tilbyder mere, end de er forpligtet til. Det drejer sig især om kommuner, som har været med i GAIN-forskningsprojektet³ i regi af Hammel Neurocenter, eller kommuner, som har en decideret hjernerystelseskoordinator, hvilket to af de interviewede kommuner har. Flere interviewpersoner giver udtryk for, at kommunen ifølge dem ikke kan tilbyde en tilstrækkelig indsats til målgruppen.

Kommunerne beskriver, at deres rolle er at understøtte borgerne i hurtigst muligt at vende tilbage til deres hverdag, som de havde før hjernerystelsen.

Det oplyses, at kommunerne i jobcenter-regi har ansvar for at hjælpe borgere, der har begrænsninger i forhold til arbejdsmarkedet eller er sygemeldt i forhold til arbejdsmarkedet på grund af symptomer på hjernerystelse. Ligesom kommunen har for borgere med øvrige symptomer og diagnoser.

3.3.3 Praktiserende lægers rolle og forpligtelse

Fra almen praksis' perspektiv beskrives det, at de praktiserende læger har en rolle som tovholder for borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse.

Ifølge repræsentanten for de praktiserende læger, ser almen praksis ofte borgeren tæt på traumet, men ikke altid samme dag. Nogle gange går der op til en til to uger, før egen læge ser borgeren. Det beskrives endvidere, at der foretages en initial vurdering og en sandsynliggørelse af diagnosen baseret på sygehistorie samt en objektiv undersøgelse. Faresignaler i den akutte fase kan føre til yderligere undersøgelse eller indlæggelse på grund af mistanke om intrakraniell blødning eller med henblik på at udelukke intrakraniell blødning. Hvis det vurderes sandsynligt, at det er en hjernerystelse, da informeres og beroliges borgeren, og det typiske forløb beskrives, herunder at det ofte er selvremitterende.

Repræsentanten for de praktiserende læger fortæller, at de praktiserende læger ofte kender borgeren og derigennem kan vurdere, om der er risiko for langvarige gener. Hvis der er psykiske diagnoser, angst, depression, ptsd, eller det er kroniske smerte-/hovedpinepatienter, så er lægen ekstra opmærksom, og borgeren skal følges tættere. Afhængigt af dette vil lægen tilbyde en opfølgende tid to uger senere. Ifølge repræsentanten for de praktiserende læger kan en initial høj symptombyrde give øget risiko for et langvarigt forløb efter hjernerystelse. Samtidig fremhæver vedkommende, at det kan være vanskeligt at finde den gruppe af borgere, hvor der skal sættes en indsats i gang for at undgå langvarige symptomer efter en hjernerystelse.

Repræsentanten for de praktiserende læger beskriver, at hjernerystelsesområdet er et broget landskab med mange private aktører, og at det kan være svært for de praktiserende læger at finde rundt i og være opdateret på. Oplevelsen er, at området er præget af uens tilbud at henvise til for de praktiserende læger i forskellige dele af landet.

3.4 Lovgrundlag

Det fremgår af interviewene, at der anvendes forskellige paragraffer og love i forbindelse med tilbud til borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse. Som en del af beskrivelsen af variationen præsenteres i tabel 7, hvordan de interviewede kommuner i praksis anvender forskellige paragraffer i relation til målgruppen. Indledningsvist fremgår

³ <https://www.fagperson.hospitalsenhedmidt.dk/afdelinger/regionshospitalet-hammel-neurocenter/research-unit/forskning-om-hjernerystelse/gain/>

formuleringen af de enkelte paragraffer i den midterste kolonne, hvorefter de interviewede aktørers gengivelse af deres forståelse af lovgivningen fremgår af højre kolonne.

TABEL 7.

Lovgivning oplyst i interviews	Paragraffernes ordlyd	Kommunernes beskrivelser af lovgivningens anvendelse
Sundhedsloven § 140	<p>Kommunalbestyrelsen tilbyder vederlagsfri genoptræning til personer, der efter udskrivning fra sygehus har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning, jf. § 84 om genoptræningsplaner.</p> <p>(Stk. 2-7 er ikke taget med her.)</p>	<p>Ifølge kommunerne er det kun få borgere, der får en genoptræningsplan, og det beskrives, at dette åbner døre. Det kræver, at en læge på hospitalet har vurderet, at der er et genoptræningsbehov. Med en genoptræningsplan er der en tidsfrist på, hvornår borgeren senest skal modtage hjælp.</p>
Sundhedsloven § 119	<p>Kommunalbestyrelsen har ansvaret for ved varetagelsen af kommunens opgaver i forhold til borgerne at skabe rammer for en sund levevis.</p> <p>Stk. 2. Kommunalbestyrelsen etablerer forebyggende og sundhedsfremmende tilbud til borgerne.</p> <p>Stk. 3. Kommunalbestyrelsen etablerer patientrettet forebyggelse og sundhedsfremmende indsatser i kommunen.</p> <p>Stk. 4. Regionsrådet tilbyder patientrettet forebyggelse i sygehusvæsenet og i praksissektoren m.v. samt rådgivning m.v. i forhold til kommunernes indsats efter stk. 1-3.</p>	<p>En kommune med hjernerystelseskoordinator anvender denne paragraf på sundhedsområdet, fordi den giver adgang til sundhedssamtaler. Via denne paragraf tilbydes råd og vejledning. Her kan borgeren selv henvende sig uden at skulle visiteres til dette tilbud.</p> <p>En kommune havde tidligere et tilbud efter denne paragraf, som giver mulighed for en forebyggende indsats. Det betød, at hjerneskadekoordinatoren kunne hjælpe borgere med hjernerystelse med en tidlig indsats. Kommunen lavede statistik på tilbuddet og oplyser, at mange borgere kom hurtigt tilbage til hverdagsliv og job.</p>
Serviceloven § 12	<p>Kommunalbestyrelsen skal sørge for tilbud om gratis rådgivning til personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer. Tilbudet om rådgivning skal også omfatte opfølgende arbejde.</p> <p>Stk. 2. Opgaverne efter stk. 1 kan varetages i samarbejde med andre kommuner.</p>	<p>En kommune med hjernerystelseskoordinator anvender denne paragraf til at tilbyde en uvildig indsats med råd og vejledning.</p>
Serviceloven § 86	<p>Kommunalbestyrelsen skal tilbyde genoptræning til afhjælpning af fysisk funktionsnedsættelse forårsaget af sygdom, der ikke behandles i tilknytning til en sygehusindlæggelse.</p> <p>Stk. 2. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde hjælp til at vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder til personer, som på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer har behov herfor.</p>	<p>Flere kommuner nævner, at de anvender denne paragraf som indgang til hjælp, fx i kommunens sundhedsafdeling. Ifølge kommunerne er der ikke nogen tidsfrist på, hvornår hjælpen skal gives, når §86 anvendes.</p> <p>En hjerneskadekoordinator fortæller, at vedkommende kan henvise til et forløb i kommunens sundhedsafdeling, hvor der er neuroterapeuter ansat, som kan tage en indledende samtale med borgeren efter § 86, 1.</p> <p>En kommune oplyser at kunne henvise til hjælp fra ergoterapeut på kommunens eget træningscenter efter § 86.</p> <p>En kommune oplyser, at det i forhold til anvendelse af serviceloven</p>

	er afgørende, om der er tale om varige mén eller ej, og at det kan være svært at vurdere i forhold til mennesker med hjernerystelse.
Lov om aktiv beskæftigelsesindsats	Kommunerne fortæller, at denne lovgivning anvendes på beskæftigelsesområdet til en jobkonsulent og fx mestringsforløb, men det er som hovedregel kun for borgere, der er sygemeldte fra job. En enkelt kommune tilbyder dog også denne hjælp til borgere, som er ledige. Alle de interviewede kommuner gør brug af beskæftigelseslovgivningen i relation til borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse. Der nævnes specifikt § 91 som mulighed for at visitere til tilbud, når der er tale om borgere med hjernerystelse.
Lov om specialundervisning for voksne	En del kommuner nævner denne lovgivning i forbindelse med indsats i kommunikationscentre, fx til undervisning i kompenserende strategier til at håndtere funktionsnedsættelse som følge af hjernerystelse. Dette tilbud indeholder ifølge kommunerne ikke behandling.

3.5 Typer af tilbud

Ifølge interviewpersonerne er langt hovedparten af tilbud til mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse placeret i kommunalt regi. De kommunale tilbud beskrives i det følgende, men først beskrives tilbud på regionalt niveau.

Overordnet tilkendegives det af interviewpersoner på regionalt niveau, at der er uensartede tilbud til målgruppen i kommunerne, og omvendt påpeges det fra det kommunale perspektiv, at der er variationer i tilbud blandt regionerne.

3.5.1 Regionale tilbud

På regionalt niveau nævnes hovedsageligt følgende typer af regionale tilbud: Hovedpinecentre, smertecenter og afdeling for funktionelle lidelser. I en region er behandling i forhold til hovedpine dog placeret i regi af neurologisk ambulatorium. Disse tilbud anvendes ifølge regionerne ofte langt henne i forløbet og er ikke tilbud specifikt til mennesker med langvarige følger af hjernerystelse. I nogle tilfælde henvises til udredning hos neurolog, fx på en neurologisk afdeling eller hos en privatpraktiserende neurolog, men det oplyses fra repræsentanten for de praktiserende læger, at neurologen ikke som sådan har behandling at tilbyde og heller ikke har adgang til at opstarte et tværfagligt forløb. Neurologens rolle er ifølge almen praksis at udelukke differentialdiagnoser. En region og en dertilhørende kommune fortæller, at mange borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse afvises eller tilbagesendes, når der søges om neurologisk udredning.

To regioner oplyser, at de har et kommunikationscenter, som tilbyder tværfaglig udredning, rådgivning og undervisning til patienter med hjernerystelse. Det fremgår, at borgere kan henvises hertil af kommunen, fx via jobcenter, eller af forsikringsselskab. En tredje region har et kommunikationscenter placeret i regi af socialområdet. Dette kommunikationscenter har dog ikke forløb målrettet borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse. En kommune beliggende i samme område beskriver, at borgere skal henvises hertil via egen læge.

Nogle regioner fortæller, at de har forskningsprojekter i gang eller på vej, hvor mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse modtager et tværfagligt tilbud. Disse beskrives særskilt i slutningen af kapitel 3.5.

3.5.2 Kommunale tilbud

Det er forskelligt, hvordan de ti interviewede kommuner ifølge informanterne har organiseret hjælpen til borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse. Der er i nogle tilfælde tale om tilbud specifikt til borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse, men der nævnes også tilbud til blandede målgrupper. Ud af de ti kommuner oplyser seks kommuner, at de har specifikke tilbud til borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse. To kommuner fortæller, at de ikke har specifikke tilbud, men i stedet generelle tilbud som benyttes af flere målgrupper. To kommuner falder i en mellemkategori: I den ene kommune beskrives det, at der ikke er deciderede forløb til mennesker med hjernerystelse, men at borgeren kan henvises til et forløb i sundhedsafdelingen, hvor der er to neuroterapeuter ansat, som har specialiseret sig i målgruppen. Den sidste kommune har deltaget i GAIN-projektet og anvender aktivt den tilgang og viden fra projektet, men kommunen forklarer, at der ikke er holdtilbud til borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse i kommunen. Der er dog i den pågældende kommune også mulighed for en individuel indsats, beskrives det. En informant fra en kommune uden specifikke tilbud til borgere med hjernerystelse fortæller, at kommunen tilbyder det samme som til borgere med hjerneskade.

Nogle kommuner beskriver, at de har tilbud på sundhedsområdet, men med indgang via jobcenter. Andre kommuner fortæller, at de har organiseret deres tilbud på beskæftigelsesområdet, hvor hjernerystelses- eller hjerneskadekoordinatoren så inddrages i borgerens forløb, hvis der er behov for det.

Alle kommuner nævner, at kommunernes indsats i forhold til borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse sker i et tæt samarbejde mellem sundhedsområdet og beskæftigelsesområdet. Der kan ifølge informanterne dog også være snitflade til andre områder, fx børne-/familieområdet og ældreområdet, i forhold til støtte til pårørende, som også kan blive ramt, når et familiemedlem oplever langvarige symptomer efter hjernerystelse. Der kan også være en snitflade til socialområdet, da informanterne oplyser, at nogle hjerneskadekoordinators er placeret på socialområdet.

Alle ti interviewede kommuner oplyser, at de har tilbud på beskæftigelsesområdet, som kan tilbydes borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse. Ni kommuner oplyser, at de har tilbud på sundhedsområdet. Seks kommuner har ifølge informanterne tilbud forankret på socialområdet – det kan fx være hjerneskadekoordinator-funktionen, som er forankret på socialområdet. En stor kommune oplyser, at kommunen har tilbud placeret på fire områder: Børn- og ungeområdet (konkret er der tale om et center for specialundervisning for voksne), beskæftigelsesområdet, sundhedsområdet og socialområdet.

En hjerneskadekoordinator oplyser, at flere afdelinger i samme kommune tilbyder det samme. Fx er der tilbud med fokus på energiforvaltning i den pågældende kommune i både kommunikationscenteret, træningscenteret og jobcenter-regi.

Flere kommuner fortæller, at de tilkøber neuropsykolog udefra enten fra et regionalt eller privat tilbud. I alt syv ud af de ti kommuner tilbyder hjælp fra neuropsykolog. Heraf tilkøber fire af disse kommuner ydelsen udefra og en enkelt af de fire kommuner tilkøber det regionalt. Tre kommuner fortæller, at de ikke tilbyder hjælp fra neuropsykolog.

Det er forskelligt blandt de interviewede kommuner, om der er tilbud om neurooptometrist. Halvdelen af de ti kommuner beskriver, at de tilbyder neurooptometrist til borgere med langvarige følger efter hjernerystelse. To af disse kommuner tilkøber neurooptometrist i privat regi. En hjerneskadekoordinator i en af disse kommuner beskriver dog, at sagsbehandlerne på beskæftigelsesområdet i kommunen kan opleve det vanskeligt at kunne henvise borgere

til neurooptometrist inden for de lovgivningsmæssige rammer. Fem kommuner fortæller, at de ikke kan tilbyde målgruppen neurooptometrist, men en af de fem kommuner tilbyder i stedet hjælp fra regionale specialiserede optometriste og synskonsulenter.

En kommune oplyser, at mange borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse oplever udfordringer med samsyn, mens en anden kommune oplyser, at de meget sjældent har borgere med disse udfordringer. Sidstnævnte kommune tilbyder ikke neurooptometrist.

Flere kommuner benytter kommunikationscentre, ofte i flerkommunalt regi eller i regi af regioner. I alt oplyser syv kommuner, at de anvender en eller anden form for kommunikationscenter. To af de syv kommuner anvender et regionalt tilbud (i det ene tilfælde finansieres det af kommunen, men driftes af regionen). Tre af de syv kommuner benytter flerkommunale kommunikationscentre, hvor der fx er lavet aftaler mellem flere kommuner om at benytte et kommunikationscenter, der drives af én af kommunerne. Tre kommuner fortæller, at de ikke anvender et kommunikationscenter. I én af kommunerne oplyses det, at der anvendes kommunens eget center for specialrådgivning, der tilbyder udredning i forhold til synsudfordringer. Det beskrives på tværs af interviewene, at kommunikationscentre er et tilbud, hvor borgeren selv kan henvende sig og få hjælp uden forudgående visitation fra kommunen.

De interviewede kommuner fortæller, at de kun i få tilfælde anvender regionale tilbud, da der ifølge flere kommuner ikke eksisterer ret mange regionale tilbud til målgruppen. Tre kommuner benytter regionale tilbud: En kommune benytter et Institut for Syn og Hørelse, en anden kommune benytter et regionalt kommunikationscenter, mens en tredje kommune tilkøber neuropsykolog og supervision regionalt. Ligeledes er det fåtallet af de interviewede kommuner, der beskriver, at de benytter private tilbud, og det uddybes, at det ofte handler mere om tilkøb af ekspertise fra fagpersoner end egentlige forløb. Den tilkøbte ekspertise kan som beskrevet ovenfor være neuropsykolog eller neurooptometrist. En enkelt kommune oplyser, at kommunen i nogle tilfælde tilkøber forløb hos den private aktør Cervello. Den pågældende kommune beskriver, at der ikke er etablerede tilbud til borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse i kommunen.

I det følgende beskrives de forskellige typer af kommunale tilbud, som aktørerne har fremstillet dem i interviewene. Det er en samlet beskrivelse, og der er således ikke nogen af de ti interviewede kommuner, der har alle typer af tilbud. Oversigten beskriver spændvidden i de kommunale tilbud.

TABEL 8.

Typer af kommunale tilbud oplyst i interviews	Kommunernes beskrivelser af indhold i tilbud	Kommunernes afgrænsning
Hjernerystelseskoodinator (sundheds- eller socialområdet)	<p>Råd og vejledning i at vende tilbage til livet før hjernerystelsen, men med gradueret aktivitetsniveau. Kan vejlede borgere til at kontakte relevante tilbud. Samarbejder ofte med jobcenter.</p> <p>Tilbuddet kan fx bestå af: 1 indledende telefonsamtale 2 infomøder (borger + pårørende) 1-2 samtaler med råd og vejledning</p>	<p>Specifikt til hjernerystelse.</p> <p>Kan ikke henvise til andre tilbud, men alene anbefale, at borgeren selv henvender sig.</p>
Hjerneskadekoordinator (sundheds- eller socialområdet)	<p>Råd og vejledning Kan vejlede borgere til at kontakte relevante tilbud. Samarbejder med jobcenter I nogle tilfælde indeholder tilbuddet kun 1 samtale med borger under dennes forløb.</p>	<p>Hovedfokus er hjerneskade, og borgere med hjernerystelse er ikke en skal-opgave. I nogle kommuner involveres hjerneskadekoordinatoren kun ved hjernerystelse, hvis det er komplekst.</p>
Kommunikationscenter (ofte flerkommunal organisation – kan fx være organiseret under børn- og ungdområdet efter lov om specialundervisning for voksne)	<p>Udredning (symptomer) Samtaler eller telefonrådgivning med råd og vejledning Indsats med fokus på: - energiforvaltning - hukommelse og sprog - lysfølsomhed - tinnitus og svimmelhed</p> <p>Kan fx indeholde: - grov-screening af synet - balancetræning - kognitiv træning - vejledning i tilbagevenden til job</p>	<p>Borgere kan selv henvende sig uden at blive visiteret til tilbuddet.</p>
Neurooptometrist/synskonsulent med terapeutfaglig baggrund	<p>Kan bestå af samsyns-udredning, hjælp til at ansøge om skærmbiller og vejledning til skærmindstilling som en del af indsatsen på det kommunale kommunikationscenter eller center for specialrådgivning.</p>	<p>Tilbuddet kan indbefatte udredning men ikke træning.</p>
Holdtræning i kommunalt træningscenter (sundhedsområdet – kan også være del af et samarbejde med jobcenter)	<p>Træningshold fx ift. : - energiforvaltning - mindfulness - lære nye strategier</p>	<p>Ikke specifikt til hjernerystelse</p>
Individuel indsats (enten via servicelov eller i beskæftigelsesregi)	<p>Fx mestringsforløb med mulighed for at henvise til: - neuropsykolog, hvis muligt - fysioterapi - læge</p>	<p>Kommunen må ikke selv visitere borgeren til fysioterapeutisk træning uden lægefaglig vurdering.</p>
GAIN-inspireret indsats (i kommuner der har været med i GAIN-projektet)	<p>Indeholder bl.a. : - udredningssamtale med en fysioterapeut - gruppeforløb</p>	<p>Kun i kommuner, der har deltaget i GAIN-forskningsprojektet.</p>

Typer af kommunale tilbud oplyst i interviews	Kommunernes beskrivelser af indhold i tilbud	Kommunernes afgrænsning
	<ul style="list-style-type: none"> - sygdomsuddannelse – inkl. træning på bedring - plante et mindset hos borgeren - helhedssyn på borgerens situation - energiforvaltning - gradueret træning - udsætte sig for stimuli – ikke skærme sig 	
<p>Beskæftigelsesrettet tilbud (beskæftigelsesområdet)</p>	<p>Individuelt tilbud: -rådgivning og vejledning -individuelle samtaler ved psykolog</p> <p>Hold-tilbud: -energiforvaltning -mindfulness -gå-hold</p>	<p>Kun for borgere sygemeldt fra job. En enkelt kommune hjælper også ledige borgere via dette tilbud.</p>
<p>Tilbud i regi af rehabiliteringsenhed (sundhedsområdet – i samarbejde med jobcenter)</p>	<p>Modulopbygget forløb på 20 uger med bl.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> -sundhedsfaglig viden -energiforvaltning -positiv psykologi -mindfulness 	<p>Ikke et tilbud specifikt til borgere med hjernerystelse, men en kommune har erfaret, at flere moduler passer godt til målgruppen med hjernerystelse.</p>
<p>Tilbud i regi af specialundervisning for voksne som ikke er kommunikationscentre (kan fx høre under børn- og ungeforvaltning eller beskæftigelses- og socialforvaltning)</p>	<p>Undervisning i kompenserende strategier til at håndtere handicap/funktionsnedsættelse – fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> -energiforvaltning -mestringsstrategier -psykoedukation -mindfulness -fokus på identitet -vidensdeling -bevægelse -skræddersyet forløb 	<p>Fokus er ikke behandling.</p> <p>Faggrupper kan fx være speciallæge, audiologopæd, neuropsykolog.</p>
<p>Folkesundhedstilbud eller sundhedscentertilbud</p>	<p>Kan fx være:</p> <ul style="list-style-type: none"> -stresshåndtering -smertehåndtering -tilbud hos psykiatriens hus, herunder recoveryskole, mindfulness, naturtræning 	<p>Generelt tilbud, som borgere med hjernerystelse også kan benytte.</p> <p>Kan være individuelt eller på hold i sundhedscenter.</p>
<p>Tidlig indsats via § 119 i sundhedsloven</p>	<p>I en kommune er det i form af et rehabiliteringstilbud, som tager udgangspunkt i GAIN-projektet og kommunens egen viden/forskning.</p> <p>Har tidligere været benyttet i en anden kommune til at sætte en hurtig indsats i værk i forhold til hjernerystelse. Tilbudet er skåret væk pga. besparelser.</p>	<p>En kommune anvender denne paragraf til hjernerystelseskoordinatorkfunktionen.</p>

3.5.3 Råd og vejledning som tilbudstype

På kommunalt niveau nævnes der på tværs af alle kommuner særligt en tilbudstype, og det er "råd og vejledning". Det er fx råd og vejledning, som en hjerneskode- eller hjernerystelseskoordinator kan tilbyde borgere med hjernerystelse, forklares det. Ifølge informanterne indbefatter tilbuddet vejledning i, hvad borgeren kan gøre, og hvor borgeren kan henvende sig, men ofte skal borgeren selv efterfølgende henvende sig til det eller de anbefalede tilbud. Råd og vejledning indbefatter ikke en tovholder-rolle ifølge de interviewede kommuner.

Også KL vurderer, at denne tilbudstype er den dominerende i kommunalt regi. Herfra beskrives det, at kommunernes tilbud til målgruppen af borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse for langt hovedparten handler om rådgivning og vejledning i at håndtere hjernerystelse, og at det er tilbud, som ikke er i henhold til sundhedsloven.

Det beskrives i et interview med en kommune, at kommunens tilbud formelt ikke giver mulighed for at yde en rehabiliterende indsats, fordi indsatsen skal holde sig inden for rammerne af "råd og vejledning".

Det beskrives af Danske Regioner, at kommunerne har ansvaret for rehabilitering af borgere, men samtidig beskriver flere kommunale interviewpersoner, at de ikke har mulighed for at yde en rehabiliterende indsats til borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse inden for de paragraffer, som kommunens tilbud er placeret under. En kommune beskriver, at rehabilitering fx kan indbefatte en individuel kontakt med opfølgning, og at der sættes mål for indsatsen, samt at der anvendes bestemte værktøjer eller mestringsstrategier, som der følges op på over tid. En hjerneskodekoordinator oplyser fx, at vedkommende kun har kontakt med borgeren en enkelt gang, og hjerneskodekoordinatoren ønsker sig mulighed for at kunne følge op i forhold til borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse.

En kommune med en hjernerystelseskoordinator forankret på sundhedsområdet fortæller, at hjernerystelseskoordinatoren savner mulighed for at kunne interagere med borgeren gennem individuel vejledning og opfølgning. Kommunen ønsker fx mulighed for at tilbyde flere individuelle samtaler til borgere med behov herfor. Samme kommune oplyser dog samtidig, at selvom tilbuddet med hjernerystelseskoordinatoren formelt set kun indeholder råd og vejledning, så er det ifølge informanten tæt på at ligne rehabilitering.

3.5.4 Eksempler på forløb

De kommunale interviewpersoner oplyser forskellige typer af forløb samt længde på forløb. I mange tilfælde nævnes otte uger som forløbslængde, fx i beskæftigelsesregi, men 12-13 uger nævnes også blandt flere kommuner. De kommunale informanter beskriver ikke i alle tilfælde en specifik forløbslængde.

En enkelt kommune oplyser, at borgere med hjernerystelse kan gøre brug af et tilbud, som de kalder "Styrkeakademiet", som varer 20 uger. Dette er det længste forløb, der nævnes. Samme kommune oplyser, at borgere med en genoptræningsplan efter § 140 i sundhedsloven fx kan få individuelt tilrettelagte træningsforløb på 4-6-12 uger. I sådanne tilfælde udarbejdes en handleplan, som deles med den praktiserende læge, oplyses det.

I de følgende bokse præsenteres eksempler på forløb sådan, som informanterne har beskrevet dem. Der er tale om eksempler fra hver sin kommune.

Eksempel på forløb: Hjernerystelseskoordinator-funktion efter § 119 i sundhedsloven

Forløbet kan fx indeholde følgende elementer:

- Borgeren udfylder et spørgeskema på hjemmesiden.
- Indledende telefonsamtale med hjernerystelseskoordinatoren på baggrund af borgerens svar i spørgeskemaet.

- To informationsmøder for borger og pårørende med følgende overskrifter:
 - "Hvad vil det sige at have en hjernerystelse?"
 - "Hvad kan du gøre ved det?"
 - Dette foregår i grupper af 8-10 borgere, enten fysisk eller virtuelt.
- Derudover kan borgeren få op til to samtaler med hjernerystelseskoordinatoren, inden for rammerne af råd og vejledning.
- Ikke alle borgere får det fulde forløb. Kommunen oplyser, at det afhænger af borgerens behov.
- Kommunen indsamler data på borgernes udbytte af tilbuddet gennem spørgeskemaet i starten af forløbet og et opfølgende spørgeskema en måned efter afsluttet forløb. Kommunens erfaring er, at forløbet nedbringer sygemeldinger.

Eksempel på forløb: Kommune der har deltaget i GAIN-projektet

- Henvendelse fra borger selv eller egen læge. Borgeren kan også komme ind via sundhedsfremme-afdelingen i kommunen og på denne vis komme til hjernerystelsesteamets kendskab.
- Borgeren tilbydes en udredningssamtale hos en fysioterapeut (som en del af GAIN-tilgangen)
- Der laves aftaler om hjemmearbejde for borgeren mellem samtaler – fx øvelser, måltrapper, blive bevidst om egne værdier (kan både være inspireret af GAIN og NKR'en).
- Indsatsen kan handle om:
 - Graderet træning
 - Energiforvaltning
 - At lære at mærke sig selv
 - Det nye jeg efter hjernerystelsen
 - Test via Borg-skala (fysioterapeutisk test af, hvor meget man kan presse sig selv)
- Herudover kan der være tilbud om neuropsykolog.

Eksempel på forløb: Kommune med hjerneskadekoordinator

- Borgeren ringer til hjerneskadekoordinatoren og får råd og vejledning. Evt. på anbefaling fra praktiserende læge.
- Hjerneskadekoordinatoren sender borgeren til kommunikationscenteret til udredning.
- Borgeren tilbydes et forløb på kommunikationscenteret alt efter symptomer.
- Borgerens forløb på kommunikationscenteret starter:
 - Hvis borgeren er sygemeldt, bliver jobkonsulenten tovholder.
 - Der kan være et fælles gruppetilbud med fokus på: Hvad vil det sige at få en hjernerystelse?
- Hvis der er en genoptræningsplan (§ 140), får borgeren et tilbud på et særligt træningscenter i kommunen, hvor der er fysioterapeut, ergoterapeut og neuropsykolog samt andre fagligheder med neurologisk viden. Tilbuddet er individuelt tilrettelagt, og træningen fortsætter, så længe der er udvikling.

3.5.5 Organisering af kommunale hjernerystelses- og hjerneskadekoordinatorer

Hjernerystelseskoordinator

De interviewede kommuner oplyser, at der er forskel på, hvordan hjernerystelseskoordinatorer er placeret i de få kommuner, som har en sådan. En kommune har placeret funktionen på sundhedsområdet, organiseret efter § 119 i sundhedsloven, og forklarer, at det er valgt, at hjernerystelseskoordinatoren er en sundhedsfaglig medarbejder. En anden kommune har ifølge informanten rekrutteret en socialrådgiver med mange års erfaring fra hjerneskadeområdet og organiseret funktionen som en uvildig indsats efter § 12 i serviceloven.

Hjerneskadekoordinator

Flere kommuner blandt de interviewede fortæller, at de har organiseret deres hjerneskadekoordinator på socialområdet, men de oplyser samtidig, at hjernerystelsestilbuddene er forankret på sundheds- og beskæftigelsesområdet. En hjerneskadekoordinator oplyser fx, at vedkommende trods sin forankring på socialområdet bevæger sig mest på sundhedsområdet. Der er dog også et eksempel på, at funktionen er organiseret på sundhedsområdet blandt de ti kommuner.

En hjerneskadekoordinator beskriver, at vedkommende aktiveres, hvis der er brug for en tværfaglig og sammenhængende indsats på tværs af eksempelvis jobcenter, træningsafdeling og evt. ekstern leverandør (fx neuropsykolog og/eller neurooptometrist).

Kommunerne fortæller, at det er forskelligt, om de tydeligt gør opmærksom på hjerneskadekoordinator-funktionen i relation til hjernerystelse til såvel borgere som praktiserende læger, fx via kommunens hjemmeside. En kommune oplyser, at det altid er tilfældigt, hvis borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse kommer i kontakt med hjerneskadekoordinatoren, fordi de praktiserende læger ifølge vedkommende ikke er klar over, at tilbuddet eksisterer, og det er heller ikke muligt for borgere at søge tilbuddet frem på kommunens hjemmeside i relation til hjernerystelse.

3.5.6 Involvering af den praktiserende læge

Det varierer, om de interviewede kommuner oplever, at de praktiserende læger henviser til deres tilbud. Flere interviewpersoner på kommunalt niveau påpeger, at der fx kan være manglende kendskab til kommunens tilbud, som kan gøre sig gældende. En interviewperson, der er hjerneskadekoordinator, ønsker en større formidling af kommunens tilbud, da vedkommende aktuelt oplever, at det er svært at finde tilbuddet på kommunens hjemmeside.

En interviewperson fortæller, at der i kommunens område er mangel på læger, og at kommunen derfor forsøger at hjælpe borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse uden kontakt til egen læge. Informanten beskriver, at borgerne i regionsklinikken altid møder en ny læge, og da borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse kan have svært ved at overskue at informere en ny læge om sin situation, forsøger kommunen at hjælpe borgeren med at formidle sine udfordringer til lægen, hvis der er behov for det. Fra en kommune med en hjerneskadekoordinator oplyses, at den praktiserende læge som regel ikke er involveret, når kommunen forsøger at hjælpe borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse – kun i tilfælde, hvor der er brug for andet end kommunens egen fysioterapeut/ergoterapeut, eller hvis der er behov for henvisning fra egen læge til fysioterapi.

En kommune oplever, at praktiserende læger henviser meget til deres § 119-tilbud, som giver mulighed for, at borgeren kan komme til en afklarende sundhedssamtale med en hjernerystelseskoordinator. Hos denne kommune understreges det, at egen læge er den primære sundhedsperson i forhold til borgeren.

Ifølge repræsentanten for de praktiserende læger mangler de praktiserende læger tværfaglige tilbud at henvise til. Vedkommende påpeger, at der er tværfaglige tilbud, som kan opstartes via kommunen, forsikringselskab eller ved borgerens egenbetaling.

3.5.7 Private tilbud

På tværs af de gennemførte interviews ses det ikke, at der, som en del af det etablerede sundhedsvæsen, anvendes private tilbud til mennesker med hjernerystelse udover tilkøb af enkelte ydelser som neurooptometrist og neuropsykolog. En enkelt kommune nævner flere udredningsydelser, som de tilkøber udefra. Det drejer sig primært om specialiseret udredning/funktionsafklaring fx på Vejlefjord, men kommunens jobcenter kan også købe neuropsykologisk udredning, bred psykologisk udredning, psykiatrisk udredning, funktionsudredning i eget hjem.

I nogle få tilfælde oplyser kommuner, at de tilkøber forløb til borgere hos private aktører, hvis det vurderes, at der er for lang ventetid på andre tilbud, og at borgeren kommer i risiko for at miste sin tilknytning til arbejde.

Følgende private tilbud er blevet nævnt under interviewene:

- Center for hjerneskade (specialhospital under sundhedsloven § 79, stk. 2)
- Vejlefjord (specialhospital under sundhedsloven § 79, stk. 2)
- Hans Knudsen Instituttet (selvstændig erhvervsdrivende fond)
- Cervello (specialiseret klinik)

En enkelt af de interviewede kommuner har nævnt tilkøb af ydelser fra Cervello, mens de andre er blevet nævnt som private tilbud, som kommunerne ved eksisterer, men uden at benytte dem.

Der er ligeledes forskellige typer af private behandlere, som borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse ifølge kommunernes erfaringer ofte benytter i deres forsøg på at få det bedre. Det kan fx være følgende typer af private tilbud:

- Fysioterapi
- Kranio-sakralterapi
- Osteopati
- Kiropraktor
- Akupunktur/NADA

Det fremgår af interviewene, at kommunerne forholder sig forskelligt til borgeres brug af private behandlere. En kommune fortæller, at de har en liste over private behandlere, som kommunen har hørt godt om, og at de deler denne viden med borgerne. En anden kommune fortæller, at hjernerystelseskoodinatoren ikke må anbefale eller henvise til private tilbud.

3.5.8 Forskningsprojekter i regionerne

I de gennemførte interviews oplyses om forskningsprojekter forankret på regionalt niveau.

Først og fremmest nævnes GAIN-projektet af både regioner og kommuner. Det er oprindeligt kommuner i Region Midtjylland, som har deltaget i GAIN-projektet, men projektet kendes også i andre kommuner, og flere kommuner uden for Region Midtjylland henviser til det og giver udtryk for, at de ønsker noget lignende. En kommune uden for Region Midtjylland omtaler også, at kommunens tilgang tager udgangspunkt i GAIN-tilgangen.

Derudover fremgår det af interviewene, at der er gennemført et fælles forskningsprojekt i regi af Region Hovedstaden og Region Syddanmark, og der er et nyt forskningsprojekt på vej i Region Syddanmark.

De tre forskningsprojekter præsenteres kort i det følgende, sådan som regionerne og Danske Regioner har beskrevet dem i forbindelse med interviewene.

Region Midtjylland (GAIN-projektet)

Regionshospitalet Hammel Neurocenter arbejder med forskning om hjernerystelse. Herunder arbejder de med udvikling og afprøvning af behandlingsforløbet GAIN (Get going After concussIoN). Forskningsprojektet GAIN 1.0 viste, at GAIN havde effekt i forhold til at reducere symptomer og forbedre det daglige funktionsniveau hos unge mellem 15 og 30 år, som fortsat havde væsentlige symptomer 2-6 måneder efter en hjernerystelse.

GAIN 2.0 tester et 8-ugers helhedsorienteret behandlingsforløb, der bygger på principper fra gradueret genoptræning og kognitiv adfærdsterapi (ACT). GAIN 2.0 tester GAIN-

interventionen til en bredere aldersgruppe, nemlig mennesker i den erhvervsaktive alder (18-60 år). I GAIN 2.0 samarbejder klinikken med kommunerne i Region Midtjylland, hvor kommunale terapeuter bliver uddannet i GAIN-metoden, så de arbejder på en standardiseret måde med mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse. Formålet er at tilbyde mennesker med symptomer efter en hjernerystelse hjælp til at forstå symptomerne, råd til at håndtere symptomer i hverdagen og støtte til at øge deres funktionsniveau i hverdagen og nå deres mål.

Ved deadline for afdækningen kendes resultaterne fra projektet ikke.

Derudover tester klinikken også GAIN Lite, som er et nyudviklet digitalt vejledningsforløb til voksne med lette til moderate symptomer 2-4 måneder efter en hjernerystelse. Formålet med vejledningsforløbet er at undersøge om et digitalt tilbud kan fremme deltageres forståelse for symptomer efter en hjernerystelse, støtte deltagerne i at håndtere symptomerne efter hjernerystelsen med henblik på at forbedre hverdagslivet og forebygge, at symptomerne bliver kroniske.

Region Hovedstaden

I regi af Dansk Hovedpinecenter har der været gennemført et multidisciplinært projekt, som har givet en intensiv indsats til patienter med langvarig hovedpine, herunder også hjernerystelsespatienter. Projektet er foregået i samarbejde med neurologisk afdeling ved Sydvestjysk sygehus i Esbjerg. Projektet er netop afsluttet. Indsatsen har bestået af følgende:

- Lægekontrol ved start, efter 6 måneder og til slut efter 12 måneder – der er medicinsk forebyggende behandling (som ved migræne)
- Hovedpineskole
- Tilbud om 2 individuelle besøg (start og slut) hos fysioterapeut samt 8 gruppekonsultationer, hvor de lærer om graderet træning, styrkeøvelser samt styrkeøvelser af nakken
- Opkald efter 9 måneder
- Psykolog (1 individuel konsultation samt 3 gange gruppekonsultation)

Konklusionen er, at patienterne ikke ændres i deres tilstand. Dette skyldes muligvis, at patienterne typisk har haft symptomer inklusiv hovedpine i gennemsnitligt 4 år efter deres hovedtraume, inden de kommer til centret. Til sammenligning nævnes GAIN projektet ved Hammel Neurocenter, hvor patienterne typisk er i en tidligere fase ca. 2-6 måneder efter deres hovedtraume.

Region Syddanmark

Aktuelt har Region Syddanmark sat gang i et ph.d.-projekt, hvor der er fokus på at skabe tidligere kontakt til målgruppen. Indsatsen består af:

- Et fem ugers forløb med tværfaglig indsats med fysioterapeut og sygeplejerske.
- Individuel vurdering af fysisk funktionsniveau og der tilbydes fysisk træning med gradvis optræning eller synstræning med fysioterapeut.
- Gruppeundervisning med fx afspænding, mindfulness, ACT mv.

Patienterne ses tidligere, idet inklusionskriteriet er, at man har haft hjernerystelse inden for de sidste 2-6 måneder. Planen er at reducere patienternes symptomer ved at fokusere på den gradvise optræning af hverdagsaktiviteter og fysiske træning. Deltagerne bliver gradvist udsat for en øgede belastning, hvor der i starten skal sættes snævre aktivitetsrammer, som langsomt øges over tid.

3.6 Henvisningsveje

De professionelle aktører fortæller på tværs af interviewene, at der er mange henvisningsveje i forhold til borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse.

Kommunerne oplyser, at der er mange forskellige indgange til tilbud for borgere, der får langvarige symptomer efter hjernerystelse. I nogle kommuner kan borgerne komme ind i kommunens tilbud via en forebyggende sundhedssamtale efter sundhedslovens § 119. Borgeren kan også tage kontakt til kommunens træningsafdeling eller visitator på sundhedsområdet. Kontakt kan også ske via kommunens hjerneskade- eller hjernerystelseskoordinator, hvilket fx kan være via telefon eller en hjemmeside. Nogle kommuner har også en telefonlinje på sundhedsområdet, som borgere kan ringe til og blive oplyst om kommunens tilbud.

De kommunale informanter fortæller, at det især er via jobcenteret, at kommunen får kontakt til borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse, fordi det sker i forbindelse med sygemelding fra arbejde. Kommunerne påpeger imidlertid, at det kræver, at borgeren ved, at vedkommende har fået en hjernerystelse, eller at sagsbehandleren kan genkende tegn på hjernerystelse, hvis jobcenteret skal have mulighed for at henvise borgeren til et kommunalt tilbud, der kan hjælpe mennesker med hjernerystelse. Flere kommuner nævner, at borgeren ikke altid er klar over, at vedkommende har fået en hjernerystelse, hvis der fx også er andre fysiske skader efter en ulykke.

På tværs af de gennemførte interviews med kommuner beskrives det, at kommunerne kun sjældent ser borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse, som kommer via hospitalet med en genoptræningsplan efter sundhedslovens § 140.

Det varierer blandt de interviewede kommuner, om de oplever, at praktiserende læger kender til deres tilbud og gør borgerne opmærksom på kommunens tilbud eller kontakter kommunen angående borgeren. Nogle kommuner beskriver, at praktiserende læger henviser borgere til dem, fx via § 119 i sundhedsloven. Andre kommuner oplyser, at de næsten ikke har kontakt til praktiserende læger om borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse, og at borgerne ikke finder vej til deres tilbud via egen læge. En kommune fortæller, at det kræver opsøgende arbejde både internt og eksternt i kommunen at sikre, at de relevante borgere kommer i kontakt med kommunens tilbud til mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse. Kommunen oplyser, at der kommer flere henvendelser, hvis der har været ressourcer til at være opsøgende.

Ifølge kommunerne er der forskellige muligheder for at blive henvist til tilbud eller forløb, når borgeren er kommet i kontakt med sin kommune. Kommunerne beskriver, at jobcenteret kan henvise til nogle ting, fx ergo- eller fysioterapeut. En kommune forklarer, at kommunen selv kan henvise borgere til ergoterapeutisk træning, mens den praktiserende læge skal godkende det, hvis borgere skal tilbydes fysioterapeutisk træning. Informanten uddyber, at kommunen uden lægelig godkendelse kun kan tilbyde fysioterapeutiske indsatser, der ikke er træning, såsom undervisning i kropsbevidsthed. Kommunen uddyber, at en læge skal godkende fysioterapeutisk træning for at udelukke, at de fysiske gener kan skyldes sygdom. Et jobcenter kan også henvise til neurooptometrist, beskriver en kommune. Det fremgår, at det dog ikke er alle ti kommuner, som tilbyder neurooptometrist.

På baggrund af interviewene med de kommuner, som har en hjerneskadekoordinator, fremgår det, at det varierer, om hjerneskadekoordinatorer kan henvise til tilbud eller ej, fx til neuropsykolog eller til et kommunikationscenter. En kommune med en hjernerystelseskoordinator oplyser, at hjernerystelseskoordinatoren ikke kan henvise til tilbud, men kun anbefale borgeren selv at henvende sig til det konkrete tilbud.

Kommunerne oplyser på tværs af interviewene, at benyttelse af specialtilbud i regionalt regi kræver henvisning via egen læge. Fx hvis der er tale om neurologisk udredning. Der er ligeledes et af de regionale kommunikationscentre, hvor borgeren skal via egen læge, oplyses

det fra en kommune. Dette kommunikationscenter er et ambulans behandlings- og rådgivningscenter og tilbyder blandt andet specialiseret hjælp fra logopæd.

3.7 Adgangsmuligheder og tilgængelighed

Flere kommunale interviewpersoner påpeger, at det kræver ressourcer hos borgeren at få adgang til tilbud, fordi de selv skal finde ud af, at tilbuddet eksisterer og selv skal henvende sig.

På tværs af de gennemførte interviews oplyses følgende vedrørende adgangsmuligheder i relation til de nævnte tilbudstyper:

Tidsmæssig afgrænsning af adgang

For hjælp efter § 86 i serviceloven er der ikke nogen begrænsning på, hvornår borgeren pådrog sig hjernerystelsen, ifølge en kommune. Kommunen oplyser, at hjælpen gives ud fra det kriterium, at der er tale om en funktionsnedsættelse.

En kommune med en hjernerystelseskoordinator oplyser, at det er sat som grænse, at det ikke må være mere end tre år siden, at borgeren pådrog sig hjernerystelsen, fordi det derefter vurderes mere relevant at tale om symptomer frem for årsag.

Et center for specialundervisning for voksne oplyser, at der skal være gået tre måneder siden hjernerystelsen, før borgeren kan få et tilbud i centeret, og at alle andre relevante tilbud skal være afprøvet.

Det fremgår af beskrivelsen af GAIN-projektet, at der for at deltage i GAIN-projektet er krav om, at hjernerystelsen er sket inden for 2-6 måneder (2-4 måneder i GAIN Lite).

Afgrænsning af målgruppe

Vedrørende tilbud i jobcentre pointerer en overvejende del af de interviewede kommuner, at hjælp efter beskæftigelseslovgivningen kræver, at borgeren er sygemeldt fra job. Hvis man er sygemeldt ledig, kan borgeren ikke få hjælp efter denne lovgivning, beskrives det. Nogle kommuner påpeger, at gruppen af sygemeldte ledige står uden tilbud ved hjernerystelse. En enkelt kommune blandt de interviewede oplyser, at kommunen også tilbyder hjælp til sygemeldte ledige.

Angående kommunikationscentre oplyser kommunerne, at borgere i de fleste tilfælde selv kan henvende sig til et kommunikationscenter. Det pointeres dog, at det kræver, at borgeren ved, at tilbuddet eksisterer.

Kommuner med en hjerneskadekoordinator oplyser, at alle borgere kan henvende sig og få råd og vejledning fra hjerneskadekoordinatoren – også selvom borgere med hjernerystelse ikke anses for at være en skal-opgave blandt flere hjernerystelseskoordinatorer, som det er beskrevet tidligere.

En kommune med en hjernerystelseskoordinator oplyser, at selvom den praktiserende læge kan ringe til hjernerystelseskoordinatoren med henvisning af en borger, så skal borgeren stadig visiteres til tilbuddet af kommunen. I flere tilfælde er der behov for en tydelig diagnose fra den praktiserende læge, ikke blot en mistanke, understreger kommunen.

Adgang via diagnose eller egenbetaling

Psykologhjælp kan være vanskeligt at få via en kommune, oplyser flere kommuner. Her skal borgeren ifølge kommunerne gå via egen læge og selv betale. Repræsentanten for de praktiserende læger påpeger, at hjernerystelse ikke i sig selv udløser mulighed for at henvise fx til psykolog, da der skal være tale om angst eller depression.

Almen praksis' perspektiv er tillige, at hjælp fra neuropsykolog er relevant i forhold til hjernerystelse, men at den praktiserende læge ikke kan henvise til neuropsykolog. Det forklares, at næsten alle behandlere, der findes i forhold til hjernerystelse, er private aktører uden for sygesikringen, og lægen kan anbefale tilbuddet, men borgeren skal selv betale.

Geografisk tilgængelighed

Ifølge flere kommuner kan geografi også have en betydning for det tilbud, som borgeren kan benytte. Flere kommuner med stor geografisk afstand til fx kommunikationscenter eller specialiserede tilbud fortæller, at det er udfordrende for borgerne at benytte disse tilbud, fordi transporten dræner borgerens energi.

Ventetid

Nogle kommuner oplyser, at de oplever ventelister, fx på 3-14 uger til kommunikationscenteret, eller på 12 uger til hjernerystelseskoordinator. Sidstnævnte situation har ifølge kommunen ført til ansættelse af endnu en hjernerystelseskoordinator i 2025. Ikke alle kommuner oplyser, at de oplever ventelister.

3.8 Udfordringer på hjernerystelsesområdet

3.8.1 Roller og ansvar

På tværs af de gennemførte interviews med regioner og kommuner oplyser informanterne, at de oplever uklare roller og udefineret ansvar for mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse. Informanterne kan på tværs af kommuner og regioner ikke pege på en lov-mæssig forpligtelse i forhold til målgruppen, og de påpeger, at det fremstår uklart for driftsherrerne, hvad målgruppen skal tilbydes og af hvem.

Interviewpersonerne gengiver, at det især er hos kommunerne, at mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse forsøger at få hjælp. Kommunerne oplyser, at deres kontakt med mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse ofte opstår i forbindelse med en sygdomsmeddelelse fra arbejde, hvorved jobcenteret involveres.

Kommunerne beskriver på tværs af de gennemførte interviews, at de enten er i tvivl om deres forpligtelse, eller at de ifølge lovgivningen ikke har en forpligtelse i forhold til borgere med hjernerystelse. Samtidig giver alle de interviewede kommuner udtryk for, at de forsøger at hjælpe borgere med hjernerystelse, når de henvender sig.

Flere interviewpersoner fra kommuner og regioner efterspørger anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen, som kan give et grundlag for udarbejdelse af samarbejdsaftaler mellem regioner, kommuner og almen praksis.

To af de regionale interviewpersoner påpeger, at der burde være et regionalt tilbud til denne målgruppe, og at dette tilbud burde være forankret i neurologien. De bemærker, at hjernerystelse ikke aktuelt nævnes i specialevejledningen for neurologi⁴, selvom der nævnes andre neurologiske lidelser.

Regionerne fortæller, at de primært ser mennesker med hjernerystelse i den akutte fase, hvis vedkommende er forbi akutafdelingen i forbindelse med slaget mod hovedet, som udløser hjernerystelsen.

Fra de praktiserende lægers perspektiv beskrives det, at lægerne ikke har tværfaglige tilbud at henvise til. Det forklares af repræsentant for de praktiserende læger, at der er tværfaglige tilbud, som kan opstartes via kommunen, forsikringsselskab eller egenbetaling. En kommune

⁴ Se specialevejledningen for neurologi: [Sundhedsstyrelsens Specialeplan](#) (specialevejledning for neurologi af 9. juli 2024).

oplyser, at nogle praktiserende læger forsøger at henvise til private tilbud via kommunen, men at kommunen sjældent har mulighed for at finansiere private tilbud.

3.8.2 Faglig tilgang

Såvel regionale som kommunale interviewpersoner fortæller, at de oplever, at der er uenighed om den faglige tilgang til mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse.

Regionale interviewpersoner beskriver, at den nyeste viden om hjernerystelse ikke er kendt af alle praktiserende læger. Flere kommuner fortæller i tråd hermed, at de oplever, at nogle praktiserende læger er opdaterede på de nyeste anbefalinger om en aktiv tilgang til gradvis udfordring af symptomer, mens andre praktiserende læger fortsat anbefaler borgere at forholde sig i ro uden stimuli. I forbindelse med sidstnævnte beretter kommunale interviewpersoner om, at dette skaber tvivl hos borgeren om, hvem vedkommende skal lytte til, hvis kommunen anbefaler en aktiv tilgang, hvor symptomer udfordres gradvist.

Regionale interviewpersoner peger desuden på en faglig uenighed og manglende evidens for, hvad der er bedst at gøre for at undgå langvarige symptomer efter hjernerystelse.

3.8.3 Udredning

Kommunale interviewpersoner giver udtryk for at mangle en udredning, så de ved, hvordan de bedst kan hjælpe den enkelte borger. En kommune påpeger, at manglende udredning betyder, at kommunen ikke har specifik viden om, hvordan den enkelte borgers hjernerystelse udfolder sig. Det kan eksempelvis dreje sig om, hvorvidt en borgers synsforstyrrelser skyldes påvirkninger i øjet eller i bearbejdningsscenteret i hjernen. Kommunen betoner, at kommunen bedre ville kunne målrette sit tilbud, hvis borgerne var udredt.

Flere kommuner bruger begrebet udredning om afdækning af symptompåvirkning, fx på kommunikationscentre eller ved neurooptometrist i forhold til udfordringer med samsyn. En kommune beskriver imidlertid også, at den udredning, som kommunen foretager i forhold til borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse, nærmere kan betegnes som en screening for symptomer.

3.8.4 Tidspunkt for kontakt til målgruppen

Kommunale interviewpersoner fortæller, at hjernerystelsen ikke altid opdages med det samme, fordi andre fysiske forhold, fx i forbindelse med en ulykke, kan skygge for hjernerystelsen. Samtidig beskriver flere kommuner, at det ofte varer noget tid, før det går op for borgeren og arbejdspladsen, hvordan vedkommende er påvirket i hverdagen, og at symptomerne ikke går over af sig selv. En kommunal interviewperson uddyber dette med, at det ofte forholder sig sådan, at mennesker med hjernerystelse først oplever symptomerne nogen tid efter, de har pådraget sig hjernerystelsen.

Fra kommunal side påpeges det, at organiseringen af det system, som skal hjælpe mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse, også har en betydning for, at der først opnås kontakt til målgruppen på et sent tidspunkt. Det forklares, at de første fire ugers sygemelding betales af arbejdsgiver. Først herefter bliver borgeren sygemeldt til jobcenteret, hvor der kan gå fire-otte uger, før borgeren får en sagsbehandler, som kan sætte en indsats i gang. Samlet kan der ifølge kommunale informanter nemt gå tre måneder, før borgeren får hjælp. En hjerneskadekoordinator vurderer, at indsatsen sættes for sent i gang via jobcenter, da problemerne efter hjernerystelsen kan nå at vokse sig større, og symptomerne kan blive kroniske. En kommune påpeger desuden, at tidspunktet for hjælp har betydning i forhold til borgerens mulighed for at fastholde forbindelsen til det job, som borgeren måske er sygemeldt fra. Fra regional side påpeges det ligeledes, at man først møder målgruppen meget sent i de tilbud, der er, og at symptomerne på dette tidspunkt kan være blevet kronificerede og vanskelige at behandle.

3.8.5 Tovholderfunktion

Såvel kommuner, regioner og almen praksis beskriver, at mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse afprøver mange forskellige tilbud, fordi de med informanternes ord bliver desperate for at finde noget, der kan hjælpe dem tilbage til hverdag og job. Det beskrives fra flere sider, at der mangler en tovholder, som kan hjælpe med at finde ud af, hvilke tilbud der er relevante, så borgeren ikke afprøver for meget på én gang, hvilket ifølge flere kommuner kan påvirke borgerens energiniveau i negativ retning.

Fra almen praksis' perspektiv beskrives, at både patient og behandler kan opleve afmagt, fordi det dels er svært at finde rundt i og være opdateret på de forskellige tilbud til målgruppen, og fordi det dels kan være svært for borgeren at komme videre sit forløb, i nogle tilfælde af økonomiske årsager.

En kommune beskriver den praktiserende læge som gatekeeper, men påpeger, at forskellige typer af lægeklinikker i kommunen udfordrer kommunikationen mellem kommune og lægeklinikker. Informanten oplyser, at der i den pågældende kommune kun er få almindelige lægeklinikker og herudover udbudsklinikker og regionsklinikker. Ifølge kommunen udfordrer det kommunikationsvejene, når der ikke er en praksiskonsulent, der kan bære kommunikationen ud til alle lægeklinikkerne.

En kommunal hjerneskadekoordinator oplyser, at tovholderrollen i den pågældende kommune er placeret ved sagsbehandleren i jobcenteret, og at det er u hensigtsmæssigt, når det er hjerneskadekoordinatoren, der har den faglige indsigt i, hvad der kan hjælpe borgeren. Vedkommende forklarer, at viden og kompetencer ligger på sundhedsområdet, men at vedkommende som hjerneskadekoordinator ikke har mulighed for at tilbyde en indsats.

I samme forbindelse påpeger hjerneskadekoordinatoren, at der mangler koordineringsmuligheder i forhold til borgere med hjernerystelse, hvor vedkommende på hjerneskadeområdet kan henvise til et koordineringsteam, der består af repræsentanter fra sundhedsområde, socialområde, jobcenter og en uvildig neuropsykolog. Borgere med hjernerystelse er i den pågældende kommune imidlertid ikke velkomne i det regi, oplyses det.

3.9 Potentialer på hjernerystelsesområdet

En række potentialer og ønsker er blevet nævnt på tværs af de gennemførte interviews med de professionelle aktører. De nævnte potentialer og ønsker præsenteres her under nogle tværgående overskrifter:

Placering af ansvar og etablering af fælles faglig tilgang

Flertallet af kommuner samt flere regioner peger på, at det ifølge dem kunne være gavnligt for målgruppen at få beskrevet forpligtelsen hos aktørerne på området. En kommune forklarer, at forpligtelsen blandt aktørerne allerede er beskrevet på hjerneskadeområdet.

Flere kommuner og et par regioner foreslår, at hjernerystelse placeres under et lægefagligt speciale. Konkret foreslås neurologi. Fra kommunal side påpeges det, at det er vigtigt, at der er nogen, der har ansvar for målgruppen.

Såvel kommuner som regioner peger endvidere på, at der er behov for en fælles tilgang til, hvordan mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse skal hjælpes. Flere kommuner og regioner efterspørger nationale retningslinjer for, hvad mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse skal tilbydes. Det beskrives af informanterne, at de håber, at det vil kunne sikre en ensartet tilgang på tværs af aktører samt ensartet information om, hvordan man skal forholde sig, hvis man pådrager sig hjernerystelse, og hvor man kan gå hen, hvis det ikke går over af sig selv.

Et lignende forslag, som nævnes af en kommune, handler om, at der udarbejdes en forløbsbeskrivelse med beskrivelse af relevante indsatser.

Som en del af en fælles faglig tilgang foreslås det fra regional side, at velfungerende forløb identificeres.

Fra kommunal side foreslås det endvidere, at der etableres udredningsmuligheder for mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse, så kommunerne ved, hvor de skal sætte ind i forhold til hver enkelt borger.

Fra Danske Regioners side ses der tilsvarende et behov for at undersøge, om det er muligt at identificere undergrupper blandt mennesker, der pådrager sig en hjernerystelse, for derved at kunne identificere dem, der har brug for hjælp til at komme sig efter hjernerystelse.

Etablering af tværfagligt tilbud, der kan henvises til

Såvel kommuner som almen praksis efterspørger et tilbud, som den praktiserende læge kan henvise patienter med langvarige symptomer efter hjernerystelsen til.

Det foreslås fra almen praksis' side, at et tværfagligt tilbud som minimum ville skulle indeholde adgang til læge, neuropsykolog, fysioterapeut. Flere regioner foreslår et sådant tværfagligt tilbud placeret i regionalt regi, fx i form af hjernerystelsesklinikker eller hjernerystelsesambulatorier. Andre informanter stiller spørgsmålet, hvor et sådant tilbud er placeret bedst. Det nævnes også som mulighed at udvide de eksisterende tilbud i regi af afdeling for funktionelle lidelser i hospitalsregi. En kommune foreslår desuden, at synstræning gøres til en del af et fast tilbud til målgruppen, da kommunen oplever, at mange borgere i målgruppen har synsudfordringer efter en hjernerystelse.

Det foreslås af flere kommuner samt af flere af de regionale interviewpersoner, at GAIN-projektet udbredes, da det blandt andet indeholder en tværfaglig tilgang og ifølge interviewpersonerne viser lovende resultater.

Samtidig påpeges det af repræsentanten for de praktiserende læger og et par kommuner, at det vil være en hjælp for borgerne, hvis der var én indgang til al den hjælp, som mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse kan have brug for, så den enkelte borger ikke skal opsøge relevante fagpersoner forskellige steder.

Etablering af koordineringsmuligheder

Flere kommunale informanter efterspørger mulighed for brug af genoptræningsplan (§ 140 i sundhedsloven) til mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse. Informanterne beskriver, at det er en fordel, at genoptræningsplanen giver adgang til mere hjælp og hurtig hjælp uden fastsat sluttidspunkt, og informanterne fremhæver, at flere mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse kunne blive hjulpet bedre og hurtigere.

En kommune oplyser, at der er bedre muligheder for at koordinere indsatsen mellem relevante fagpersoner på hjerneskadeområdet, hvor borgerne får en genoptræningsplan med hjem fra hospitalet.

En anden kommune foreslår, at det udbredes at anvende et lokalt kommunalt hjerneskadesamråd til koordinering af indsatsen til mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse. Kommunen påpeger, at det kan skabe systematik i forhold til mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse. I kommunens hjerneskadesamråd er en neuropsykolog fast tilknyttet, og alle perspektiver er ifølge informanten repræsenteret via de relevante fagpersoner tilknyttet det enkelte forløb, fx fysioterapeut, sagsbehandler mv., som deltager under drøftelse af det konkrete borgerforløb. Det oplyses, at samrådet aftaler en handleplan fremadrettet, og at der den efterfølgende gang laves opfølgning på sager, der har været drøftet i samrådet.

4 Del 3: Behandling i udlandet

Del 3 fokuserer på behandling i udlandet, som danske patienter med langvarige symptomer efter hjernerystelse har modtaget. I det følgende beskrives indholdet i de udenlandske tilbud, som flest danske patienter har anvendt.

4.1 Metode og datagrundlag

Beskrivelsen af tilbud i udlandet baserer sig på information fra Hjernerystelsesforeningen om, hvor og i hvilket omfang danskere, som foreningen er i kontakt med, søger behandling i udlandet. Fremgangsmåden har ført til udpegning af fem udenlandske behandlingstilbud, som danskere ifølge Hjernerystelsesforeningen i særlig grad har opsøgt.

4.1.1 Forbehold ved beskrivelse af udenlandske behandlingstilbud

Beskrivelse af danskeres brug af tilbuddet baserer sig på det antal hjernerystelsesramte, som Hjernerystelsesforeningen har viden om, har været i kontakt med tilbuddene.

Informationer om de fem behandlingstilbud er fremsøgt på deres respektive hjemmesider og oversat til dansk. Få steder er den oprindelige engelske betegnelse bevaret, eller det engelske udtryk fremgår i parentes. Det er således en gengivelse af stedernes egne beskrivelser. Ikke alle informationer er lige velbeskrevet på hjemmesiderne. Dette vil fremgå af beskrivelsen.

Der er ikke foretaget en sundhedsfaglig gennemgang af tilbuddene. Begreber og faggrupper vil ikke nødvendigvis være direkte sammenlignelig med danske behandlingstilbud. Det skal dertil understreges, at der ikke er tale om en vurdering af effekten af behandlingstilbuddene.

4.2 Læsevejledning

I det følgende præsenteres korte beskrivelser af indholdet i disse fem behandlingstilbud:

- University of Pittsburgh Medical Center, Pittsburgh, Pennsylvania, USA
- CognitiveFx, Provo, Utah, USA
- University of Pittsburgh Medical Center, Ireland
- Amsterdam Braincenter, Amsterdam, Holland
- Klinikk for Alle Brain Camp & Nevrosenter, Kristiansand, Norge

Yderligere information kan findes på behandlingsstedets hjemmeside via det link, som er indsat øverst i hver beskrivelse.

**University of Pittsburgh Medical Center (UPMC)
Pittsburgh, Pennsylvania, USA**

Kilde	https://www.upmc.com/services/orthopaedics/services/sports-medicine/services/concussion
Formål med behandlingen	<p>Ifølge UPMCs hjemmeside hjælper programmet både atleter og ikke-atleter med:</p> <ul style="list-style-type: none">▪ sikkert at genoptage deres sport▪ at vende tilbage til at lege med børn eller børnebørn▪ at genoptage deres træningsrutine▪ at kunne arbejde en hel arbejdsdag igen <p>Ifølge UPMC er det afgørende at få den rette behandling tidligt samt at følge en skræddersyet og aktiv behandlingsplan.</p>
Udredning	<p>Udredning ved UPMC indebærer ifølge hjemmesiden:</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Hjernerystelsesevaluering ved hjælp af ImPACT® (Immediate Post-Concussion Assessment and Cognitive Testing)▪ Vestibulær screening for hjernerystelse ved hjælp af VOMS (Vestibular Ocular Motion Screening) <p>I udredningen definerer behandleren, hvilke(n) af de seks symptomprofiler for hjernerystelse, der er tale om i den konkrete situation. De seks symptomprofiler betegnes som: Kognitiv træthed, vestibulær, okulær, migræne, nakke, angst (mood or anxiety).</p>
Behandlingstilbud og -tilgang	<p>UPMC beskriver, at de tilbyder et udvalg af programmer og behandlinger af hjernerystelse. Behandlingen tilpasses den enkelte afhængig af, hvilken af de seks typer hjernerystelse med tilhørende forskelligt symptombillede, det drejer sig om. Behandlingen kan ifølge tilbuddets hjemmeside indebære:</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Adfærds- eller synsterapi▪ Vejledning fra idrætslæger til medicinbehandling▪ Fysisk anstrengelsestræning og genoptræning▪ Vestibulær fysioterapi <p>Det beskrives, at patienterne efterfølgende får et individuelt tilrettelagt hjemme-træningsprogram, som evt. suppleres med medicinsk behandling. Første opfølgning hos behandlerteamet sker efter fire uger. Opfølgning sker hver 3.-4. uge og tilrettelægges individuelt. Tilgangen og behandlingsformen beskrives yderligere i videoen her (tid 43:00): https://youtu.be/CBqBNCHOe2Q?feature=shared</p>
Faggrupper ansat	<p>På hjemmesiden fremgår følgende faggrupper: Neuropsykologer, neuroradiologer, neurokirurger, ortopædkirurger, fysioterapeuter, idrætslæger og fysioterapeuter (physiatrists)</p>
Forløbslængde	<p>Ifølge UPMC er hjernerystelse komplekst med en bred vifte af udfald. Det beskrives, at hvert tilfælde er unikt, og at der derfor ikke er en standard for varighed af behandlingsforløbet.</p>
Danskeres brug af tilbuddet	<p>Ifølge Hjernerystelsesforeningen har foreningen haft kontakt med tre⁵ danskere, der har været i behandling på UPMC.</p>

⁵ Se også artikel, der omtaler et større antal danskere (52 personer), der har søgt eller søger mod tilbuddet i Pittsburgh: [Desperate danskere valfarter til USA for at blive kvit med følger efter hjernerystelse | Inland | DR](#)

**CognitiveFx,
Provo, Utah, USA**

Kilde	https://www.cognitivefxusa.com/
Formål med behandlingen	Ifølge hjemmesiden er stedet specialiseret i at hjælpe patienter med at komme sig, når andre behandlinger ikke har hjulpet.
Udredning	<p>Inden behandling får alle patienter en fMRI scanning (Funktionel Magnetisk Resonans Imaging) af hjernen, denne er også kendt som en fNCI (Funktionel Neurokognitiv Imaging). Scanningen giver ifølge behandlingstilbuddet mulighed for at undersøge, hvordan hjernen aktiveres, når personen udfører standardopgaver. Resultatet af scanningen sammenlignes med en database over såkaldt sunde hjerner. Ud fra scanningen fastslås, hvilke hjerneområder der ikke fungerer som de skal.</p> <p>Derefter udarbejdes en personlig behandlingsplan, der er målrettet de underliggende årsager til de oplevede symptomer.</p>
Behandlingstilbud og -tilgang	<p>Behandlingen på CognitiveFx omtales som EPIC Treatment (Enhanced Performance in Cognition). CognitiveFX følger en forberedelses-, aktiverings- og genopretningsstrategi for behandling. Behandlingsplanen kan indeholde forskellige typer terapi, f.eks. rotationsterapi, neuromuskulær terapi, kognitiv terapi, ergoterapi, neurointegrationsterapi, psykologisk terapi og sensoriske terapier.</p> <p>Det beskrives, at der efter behandlingsforløbet gennemføres en afsluttende fNCI scanning, som sammenlignes med den indledende scanning. Resultatet danner baggrund for udarbejdelse af en rehabiliteringsplan (post-care recovery plan), som skal sikre, at patienten forsat er i bedring i eget hjem. Patienten modtager opfølgende e-mails fra teamet ved CognitiveFx i månederne efter afslutning af behandlingen.</p>
Faggrupper ansat	På hjemmesiden fremgår følgende faggrupper: Neuropsykolog, neurolog, neurokirurg, neuroradiolog, diagnostisk radiolog, sygeplejerske, klinisk psykolog, fysisk træner, ergoterapeut, neurokognitiv terapeut, neuromuskulær fysioterapeut, neurointegrationsspecialist og patientbehandlingskoordinator.
Forløbslængde	<p>Hjemmesiden viser en oversigt over tre typer forløb:</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Diagnostisk fMRI scanning▪ En uges EPIC-behandling (målrettet patienter med en nyere skade med færre eller mindre alvorlige symptomer)▪ To ugers EPIC-behandling (målrettet patienter som har mere end syv symptomer efter skaden, som har haft flere skader eller alvorlige symptomer eller har en mTBI (mild traumatic brain injury)).
Danskeres brug af tilbuddet	CognitiveFx oplyser i en korrespondance til Hjernerystelsesforeningen, at de har haft 3-4 danskere i behandling.

University of Pittsburgh Medical Center (UPMC) Ireland Flere lokationer i Irland (en del af UPMC network)	
Kilde	https://upmc.ie/services/concussion
Formål med behandlingen	Ifølge hjemmesiden tilbyder UPMC en tilgang til rehabilitering af hjernerystelse, hvor specialister fokuserer på aktiv behandling og re-undersøgelse.
Udredning	<p>Ligesom ved UPMC Pennsylvania tilbyder UPMC Irland en hjernerystelsesvurdering vha. IMPACT® (Immediate Post-Concussion Assessment and Cognitive Testing), som en del af en udredning og udarbejdelse af en behandlingsplan. Det beskrives, at IMPACT® måler hjerneaktivitet som fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Evne til at løse verbale problemer ▪ Evne til at løse visuelle problemer ▪ Opmærksomhed ▪ Hjernens bearbejdningshastighed ▪ Impulskontrol ▪ Hukommelse ▪ Multitasking-evne ▪ Reaktionsstid
Behandlingstilbud og -tilgang	<p>UPMC fortæller, at de tilbyder et udvalg af programmer og behandlinger til behandling af hjernerystelse. Behandlingen tilpasses den enkelte afhængig af, hvilke(n) af de seks symptomprofiler for hjernerystelse, det drejer sig om. Behandlingen kan indebære:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Adfærds- eller synsterapi ▪ Fysisk træning, anstrengelsestræning og genoptræning ▪ Vestibulær fysioterapi
Faggrupper ansat	<p>Der fremgår mange specialer af hjemmesiden, men de er ikke angivet som udelukkende tilknyttet hjernerystelse, jævnfør hjemmesiden: Information for General Practitioners UPMC in Ireland</p> <p>Teamet samarbejder med UPMC, USA.</p>
Forløbslængde	Oplyses ikke på hjemmesiden.
Danskeres brug af tilbuddet	Ifølge Hjernerystelsesforeningen oplyser UPMC Irland, at de har modtaget ca. 10 henvendelser fra danskere i 2024.

Amsterdam Braincenter Amsterdam, Holland

Kilde	https://amsterdambraincenter.com/en/
Formål med behandlingen	På Amsterdam Braincenter er målet ifølge hjemmesiden at diagnosticere og behandle komplekse neurologiske tilstande, herunder behandling af mennesker med eftervirkninger af hjernerystelse.
Udredning	<p>På centrets hjemmeside skitseres et forløb i fire trin, hvoraf de to første drejer sig om udredning:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Funktionel neurologisk undersøgelse (ca. 1,5 time)2. Avanceret testning, tests udvælges ud fra resultatet i trin 13. Behandlingsuge, 5 dages individuelt tilpasset program4. Efterbehandling, hjemmetræning og opfølgning med behandler-teamet <p>Det beskrives, at patienten udredes gennem et interview og en funktionel neurologisk undersøgelse. Denne beskrives at give en detaljeret forståelse af patientens neurologiske profil, som giver mulighed for sammenligning og udarbejdelse af en præcis individuelt tilpasset behandlingsplan.</p>
Behandlingstilbud og -tilgang	<p>Behandlingen indebærer ifølge behandlingsstedet forskellige behandlingsteknikker. På hjemmesiden under 'treatments' nævnes fx:</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Transkraniel magnetisk stimulering▪ Oculomotor assessment▪ Vestibulær rehabilitering <p>Behandlingen er uden medicin eller operation. Alle behandlinger er ikke-invasive og ikke-smertefulde, fremgår det endvidere.</p>
Faggrupper ansat	To af de tre partnere beskrives på hjemmesiden begge som kiropraktor og uddannet inden for funktionel neurologi (functional neurology), den tredje beskrives som kiropraktor og uddannet inden for molekylær neurobiologi (molecular neurobiology) og kognitiv neurovidenskab (cognitive neuroscience). Øvrige oplysninger om faggrupper fremgår ikke.
Forløbslængde	På hjemmesiden oplyses, at forløbet er af en uges varighed, efterfulgt af hjemmetræning og opfølgning med behandler-teamet.
Danskeres brug af tilbuddet	Hjernerystelsesforeningen oplyser, at de har været i dialog med tre hjernerystelsesramte, som har været i behandling på Amsterdam Braincenter.

Klinikk for Alle Brain Camp & Nevrosenter Kristiansand, Norge

Kilde	https://klinikkforalle.no/kristiansand-nevrosenter-2 Traumatisk Hodeskade Hjernerystelse - Klinikk For Alle
Formål med behandlingen	Målet med genoptræningen på Kristiansand Hjernecenter er ifølge behandlingstilbuddet at forbedre koordineret aktivering af forskellige områder af hjernen med forskellige egenskaber, der er nødvendige for at udføre både fysiske og kognitive opgaver på samme tid.
Udredning	Det beskrives, at klinikken gennemfører en undersøgelse, der kortlægger, hvordan hjernen bearbejder og koordinerer forskellige sansindtryk. Derudover gennemføres tests, der afdækker, hvordan hjernen og nervesystemet håndterer og tåler alle former for finmotoriske og grovmotoriske udfordringer, herunder computerbaserede tests, der ifølge hjemmesiden giver objektive testresultater. Resultaterne af den indledende undersøgelse danner grundlag for at vurdere, hvad der skal være i fokus i genoptræningen. De computerbaserede tests bruges rutinemæssigt efter 3-4 behandlinger til at vurdere, om genoptræningen forbedrer funktionen og kan have potentielle til at reducere symptomerne.
Behandlingstilbud og -tilgang	Behandlingen består af: <ul style="list-style-type: none">▪ Vestibulær rehabiliteringsterapi▪ Sansemotorisk træning,▪ Balance- og koordinationstræning▪ Øvelser, der kan forbedre finmotorisk kontrol over målrettede øjenbevægelser▪ Øje-hånd og øje-fod koordination.
Faggrupper ansat	På hjemmesiden fremgår følgende faggrupper ⁶ : kiropraktor, fysioterapeut, osteopat, muskelterapeut, manuel terapeut, akupunktør, læge, ernæringseksper, naprapat ⁷ , psykolog. I relation til Brain Camp fremgår det at der er en kiropraktor med en længerevarende tillægsuddannelse inden for neurovidenskab og neurologisk rehabilitering, der er ansvarlig for behandlingen.
Forløbslængde	Det beskrives, at hvis revurdering efter 3-4 behandlinger viser en forbedring af tests, tilpasses hjemmeøvelser til patientens funktionelle lidelser. Patienten vil herefter i en periode modtage træning i, hvordan man gennemfører hjemmeøvelser, inden en ny re-evaluering af, om patienten er klar til et mere komplekst og omfattende genoptræningsprogram, der kan reducere symptomerne yderligere.
Danskeres brug af tilbuddet	Hjernerystelsesforeningen er i kontakt med én hjernerystelsesramt, der har været på centret og én hjernerystelsesramt, der planlægger at skulle afsted til behandlingstilbuddet.

⁶ Klinikk for Alle behandler også andre former for sygdomme, hvorfor alle nævnte faggrupper ikke nødvendigvis er tilknyttet hjernerystelsesbehandling.

⁷ Naprapati er en manuel behandlingsform, hvor terapeuten eksempelvis anvender massage og strækøvelser. Uddannelsen findes ikke i Danmark (isundhed.dk).

5 Bilag: Interviewguides

Hovedspørgsmål til interview i forbindelse med indhentning af patienters perspektiver og afdækning af tilbudslandskabet på hjernerystelsesområdet

Informanter	Hovedspørgsmål
KL	<ol style="list-style-type: none"> 1. Hvad er kommunerne forpligtet til (ifølge lovgivning)? 2. Hvad er minimumsmodellen/grundpakken? ("Hvad kan man som ramt borger forvente som minimum?") 3. Hvad er kommunens rolle? 4. Hvordan er de typiske henvisningsveje til tilbud i sundhedsvæsenet? Og er der nogle variationer i henvisningsveje? 5. Hvad indeholder det typiske forløb? Og kan der være variationer i forløb? 6. Hvad er rammerne for at kunne henvise til et regionalt tilbud? 7. Hvad er rammerne for at kunne henvise til et privat tilbud? 8. Hvordan vil du beskrive adgangsmuligheder/tilgængelighed til sundhedsvæsenet for patienter med langvarige symptomer på tværs af landet – er der nogle variationer? 9. Beskriv snitflader til indsatser i tilknytning til sundhedsområdet? (fx social- og beskæftigelsesrettede indsatser) 10. Hvad er udfordringerne på hjernerystelsesområdet for kommunerne? Potentialer?
Danske Regioner	<ol style="list-style-type: none"> 1. Hvad er regionerne forpligtet til (ifølge lovgivning)? 2. Hvad er minimumsmodellen/grundpakken? ("Hvad kan man som ramt borger forvente som minimum?") 3. Hvad er regionens rolle? 4. Hvordan er de typiske henvisningsveje til tilbud i sundhedsvæsenet? Og er der nogle variationer i henvisningsveje? 5. Hvad indeholder det typiske forløb? Og kan der være variationer i forløb? 6. Hvad er rammerne for, at patienter kan blive henvist til et regionalt tilbud? 7. Hvad er rammerne for, at patienter kan blive henvist til et privat tilbud? 8. Hvordan vil du beskrive adgangsmuligheder/tilgængelighed til sundhedsvæsenet for patienter med langvarige symptomer på tværs af landet – er der nogle variationer? 9. Hvad er udfordringerne på hjernerystelsesområdet for regionerne? Potentialer?
DSAM	<p>Overordnet: Hvad er Almen praksis' tilgang til udredning og behandling af patienter med henholdsvis symptomer kort tid efter en hjernerystelse og med langvarige symptomer på hjernerystelse:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Hvad er almen praksis' rolle ift. patienterne? 2. Hvad er det typiske forløb i almen praksis? 3. Hvordan vejledes patienter i almen praksis? 4. Hvor kan patienten få information? 5. Hvilke muligheder har almen praksis for at henvise videre? 6. Hvordan er de typiske henvisningsveje til tilbud i sundhedsvæsenet? Og er der nogle variationer i henvisningsveje? 7. Hvordan følges op på patientens tilstand? 8. Hvilke handlemuligheder har man i almen praksis, hvis en patient kommer tilbage med langvarige symptomer? 9. Hvordan vil du beskrive adgangsmuligheder/tilgængelighed til sundhedsvæsenet for patienter med langvarige symptomer på tværs af landet – er der nogle variationer? 10. Beskriv snitflader til indsatser i tilknytning til sundhedsområdet? (fx social- og beskæftigelsesrettede indsatser) 11. Hvad er udfordringerne på hjernerystelsesområdet for almen praksis? Potentialer?

10 Kommuner	<ol style="list-style-type: none"> 1. Hvad er kommunens rolle og ansvar ift. borgere med langvarige symptomer på hjernerystelse? 2. Hvad er jeres lokale forvaltning af jeres ansvar – tilbyder I mere end det, I er forpligtet til? 3. Hvilke konkrete tilbud har I på sundhedsområdet til borgere med langvarige symptomer? Er det specifikke tilbud til personer med hjernerystelse eller generelle ikke-målgruppespecifikke tilbud? 4. Hvilket regi er tilbuddene placeret i? 5. Henviser I også til private tilbud? Hvilke? 6. Hvad er det typiske forløb hos jer? Kan du give eksempler på variationer i forløb? 7. Hvad er henvisningsvejene i et forløb med langvarige symptomer efter hjernerystelse? 8. Hvordan vil du beskrive adgangsmuligheder/tilgængelighed til sundhedsvæsenet for patienter med langvarige symptomer i kommunen? Ventetid? 9. Beskriv snitflader til indsatser i tilknytning til sundhedsområdet? (fx social- og beskæftigelsesrettede indsatser) 10. Hvad er udfordringerne på hjernerystelsesområdet for kommunen? Potentialer?
5 Regioner	<ol style="list-style-type: none"> 1. Hvad er regionens rolle og ansvar ift. borgere med langvarige symptomer efter hjernerystelse? 2. Hvad er jeres lokale forvaltning af jeres ansvar? Tilbyder I mere end det, I er forpligtet til? 3. Hvilke konkrete tilbud har I til patienter med langvarige symptomer? Er det specifikke tilbud til personer med hjernerystelse eller generelle ikke-målgruppespecifikke tilbud? 4. Hvilket regi er tilbuddene placeret i? 5. Er der også private tilbud, som patienter henvises til? Hvilke? 6. Hvad er det typiske forløb for patienter med langvarige symptomer efter hjernerystelse? 7. Hvilke henvisningsveje er der for patienterne for at benytte jeres tilbud eller private tilbud? Ventetid? 8. Hvad er udfordringerne på hjernerystelsesområdet for regionen? Potentialer?
10 patienter	<ol style="list-style-type: none"> 1. Beskriv hvornår din hjernerystelse er opstået, dine symptomer og deres varighed. 2. Hvordan oplever du, at symptomerne påvirker dit hverdagsliv – familieliv/socialt liv, beskæftigelse/uddannelse og i øvrigt? 3. Hvis der er noget, du ikke kan, hvilken betydning har det for dig og for dine nærmeste? 4. Beskriv dit møde med sundhedsvæsenet fra skaden opstod og til nu. Hvad fik du i sundhedsvæsenet at vide, du skulle gøre, lige da skaden opstod? 5. Hvilken form for udredning har der været af dine sundhedsmæssige problemer i relation til hjernerystelsen? Hvordan har du oplevet udredningen? 6. Hvilken form for behandling er du blevet tilbudt og har modtaget? Hvordan har du oplevet behandling fra sundhedsvæsenets side? Har der været gavnlig eller uønsket effekt af behandlingen/indsatsen? 7. Har du oplevet sammenhæng i dit forløb i forbindelse med hjernerystelsen? Hvordan har du oplevet, at de forskellige aktører (fx egen læge, sygehus, kommunale aktører, andre) har kommunikeret og samarbejdet om at give dig den rette hjælp i forhold til dine langvarige symptomer? 8. Oplever du, at du har fået den hjælp, du har haft brug for i forhold til dine symptomer efter hjernerystelsen? 9. Hvordan har du oplevet kommunikationen med de forskellige aktører (fx egen læge, sygehus, kommunale aktører, andre) sundhedsprofessionelle – at blive forstået, anerkendt og hjulpet. Beskriv gerne positive/negative eksempler. Hvorfor fungerede dette godt/dårligt for dig? 10. Hvad er udfordringerne på hjernerystelsesområdet for dig at se?

Bilag 2. Procesbeskrivelse

Sundhedsstyrelsen har haft ansvaret for udarbejdelse af analyse af indsatsen for mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse. I arbejdet har Sundhedsstyrelsen fået rådgivning af en række forskellige aktører.

Til udarbejdelse af analysen er der ud over tilgængelig litteratur og rapporter anvendt en afdækning udført af DEFACTUM samt inddragelse af faglige videnspersoner.

Afdækning udført af DEFACTUM

Forsknings- og konsulenthuset i Region Midt, DEFACTUM, har i efteråret 2024 udarbejdet en rapport på vegne af Sundhedsstyrelsen *Patienters og professionelles aktørers perspektiver på hjernerystelsesområdet - en kvalitativ afdækning udarbejdet for Sundhedsstyrelsen*. På Sundhedsstyrelsens opdrag har rapporten fra DEFACTUM fokuseret på 3 spor: patientperspektivet, tilbudslandskabet samt behandlingstilbud danskere med langvarige symptomer efter hjernerystelse har opsøgt i udlandet. Der er til kortlægningen foretaget 28 interviews samt desktop research. Se endvidere bilag 1 for uddybning af den anvendte metode i rapporten fra DEFACTUM.

Faglig rådgivning

Sundhedsstyrelsen har i den indledende fase af arbejdet med analysen, fået faglig rådgivning fra forskellige videnspersoner udpeget af faglige selskaber samt afholdt møde med en patientforening.

Dansk Selskab for Almen Medicin	Roar Maggaard, ass. professor, speciallæge i almen medicin
Dansk Neurologisk Selskab	Henrik Winther Schytz, ass. professor, DMSci, ph.d. speciallæge i neurologi Jørgen Feldbæk Nielsen, professor, overlæge, dr.med., speciallæge I neurologi
Selskabet Danske Neuropsykologer	Mille Møller Thastum, aut. cand. psyk., specialist i klinisk neuropsykologi, ph.d.
Dansk Selskab for Funktionelle Lidelser	Rikke Hinge Carlsson, overlæge, ph.d., speciallæge i samfundsmedicin Andreas Schrøder overlæge, ph.d., speciallæge i psykiatri
Hjernerystelsesforeningen	Iben Sønderup (forperson), Susanne Both Kim Friedrich Arne Skadhede Nicolai Aaen (sekretariatschef)

Ovenstående samt Dansk Center for Hjernerystelse, KL og Danske Regioner har derudover bidraget til kvalificering af analysen.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sundhed for alle ♥ + ●