

Hjernerystelser får fatale følger

Konsekvenserne af en hjernerystelse er ofte årelange sygdomsforløb. Yderst begrænset viden på området betyder, at patienterne ikke bliver taget alvorligt.

Af Anne Blume Futtrup

Dundrende hovedpine, synsforstyrrelser, kvalme og depression. Hvert år skønnes cirka 1500 danskere at få langvarige følger efter en hjernerystelse. En lidelse, som har den officielle titel »postcommotionelt syndrom«, og som ganske få i det danske sundhedsvæsen ved ret meget om.

Følgerne resulterer i årelange sygdomsforløb, som gør det svært at passe arbejde og familieliv, og er i værste fald invaliderende.

Syndromet kan hverken måles eller ses og kan derfor kun diagnosticeres ud fra de symptomer, patienterne beskriver.

Ifølge Thomas William Teasdale, lektor i psykologi og tilknyttet afdelingen for Neurorehabilitering på Hvidovre Hospital, er det svært for patienterne at blive taget alvorligt.

- Symptomerne bliver ofte anset for at være psykologiske og patienterne beskyldt for at være svagelige, siger han.

Hvert år får cirka 15.000 danskere hjernerystelse. Langt de fleste kommer sig efter få dage eller uger, men 10-15 procent af patienterne

har stadig symptomer efter et år. Man ved ikke hvorfor, og der findes ingen effektiv behandling.

For fem år siden udgav Videnscenter for Hjerneskade en rapport, der konkluderede, at der ikke tilbydes en systematisk behandling af lidelsen i Danmark. Rapporten anbefalede at oprette forskningsenheder, der skulle undersøge syndromet og mulige behandlingsformer nærmere. Det er endnu ikke sket.

- Der er ikke stor fokus på området. Det er komplekst og meget svært at opnå brugbare resultater, siger professor Rigmor Højland Jensen fra Dansk Hovedpinecenter i Glostrup.

Thomas William Teasdale er bekymret over den manglende fokus på de patienter, der bliver påvirket af senfølger efter en hjernerystelse, og han mener, at det danske sundhedsvæsen har et uløst problem i forbindelse med det »postcommotionelle syndrom«.

- Mit håb er, at der vil blive udviklet metoder, der kan diagnosticere syndromet, siger han.

Hvis det sker, vil det ifølge Rigmor Højland Jensen blive lettere at behandle patienterne.

- Så længe vi ikke kender årsagen til syndromet, mangler vi den nøgle, der kan åbne døren til den rette behandling, siger hun.

redaktionen@db-faa.dk

Det er næsten to år siden, Tine Storm Jørgensen fik hjernerystelse, men hun er stadig syg. Hun er én af dem, der er blevet tvunget til at sætte livet på vågeblus som følge af en tilsyneladende harmløs hjernerystelse.

Af Anne Blume Futtrup

Da Tine Storm Jørgensen afleverede sin 3.g-opgave i februar 2006, skulle det fejres. Festen sluttede dog brat, da hun faldt og slog hovedet. Siden har hun hverken haft overskud eller grund til at feste.

21-årige Tine Storm Jørgensen er én af de cirka 1500 danskere, der hvert år får langvarige følger efter en hjernerystelse. På lægesprog hedder lidelsen »postcommotionelt syndrom« og kommer blandt andet til udtryk ved voldsom hovedpine, svimmelhed, kvalme, synsforstyrrelser og depression.

Syndromet er et relativt ubeskrevet blad i lægevidenskaben. Man ved ikke, hvorfor nogle patienter kommer sig efter få dage, mens andre må kæmpe med årelange eller kroniske følger. Syndromet kan hverken måles eller ses, og man ved ikke, hvordan det opstår. Derudover er mulighederne for behandling begrænsede.

Mange praktiserende læger behandler hjernerystelse som Tine Storm Jørgensens læge.

- Jeg fik at vide, at jeg skulle tage den med ro i en periode. Derefter skulle jeg bare se at komme op på hesten igen, siger hun.

Ifølge Rigmor Højland Jensen, professor på Dansk Hovedpinecenter i Glostrup, er det et gammelt kendt dogme, at en hjernerystelse skal kureres med ro og hvile.

- Men vi ved faktisk ikke, om det hjælper på senfølgerne at holde sig i ro, eller om skåden sker i det øjeblik, man slår hovedet, siger hun.

Fremtiden udsat

Tine Storm Jørgensen fulgte lægens råd, og på trods af slemme hovedpiner gennemførte hun sin studentereksamen. Efter eksamen havde hun planlagt at få sig et job og tjene nogle penge. Hun havde aftalt med en veninde, at de skulle ud og se verden, inden de skulle læse videre. Indtil videre er planerne udsat på ubestemt tid.

- Efter gymnasiet fik jeg et job i en børneinstitution, men jeg havde hele tiden hovedpine og mange sygedage, siger Tine Storm Jørgensen, der brugte al

sin energi på at klare jobbet. Fester, veninder og sport var der ikke længere kræfter til, og efter noget tid kunne hun heller ikke klare jobbet.

- Jeg fik et voldsomt tilbagefald. I to måneder var jeg så syg, at jeg ingenting kunne. Det føltes, som om jeg havde en kæmpe hjelm om hovedet. Alle mine sanser var slørede, og jeg havde en hovedpine så stærk, at det er svært at beskrive, siger hun.

I forsøget på at lette smerterne konsulterede hun neurologer, læger, fysioterapeuter og akupunktører. Intet hjalp.

Det forstår professor Rigmor Højland Jensen fra Dansk Hovedpinecenter godt.

- Vi ved simpelt hen ikke, hvad der er den rigtige behandling for disse patienter, siger hun og fortsætter:

- De reagerer ikke på hovedpinepiller - faktisk gør pillerne nogle gange hovedpinen værre. Forebyggende medicin kan dæmpe symptomerne hos nogle patienter, men vi har ikke nogen egentlig kur. Vores råd til patienterne er, at de skal prøve at holde sig i gang i et meget roligt tempo. Selvom det kan virke uoverskueligt viser erfaringer, at det er bedst at prøve at holde sig aktiv.

Det råd har Tine Storm Jørgensen fulgt, selvom det har været svært.

I USA findes der mere viden på området, og forskere på Ohio State University har fundet ud af, at det især er kvinder, der bliver ramt af de ubehagelige følger af hjernerystelser. Men heller ikke her er det lykkedes at finde en mirakelkur.

Dårlig information

Ingen behandling kan altså kurere patienterne, men nogle steder er der hjælp at hente.

I København tilbyder Daghøjskolen i Centrum kurser for patienter, der lider af følger efter en hjernerystelse. Formålet er at afklare patienternes situation og at hjælpe dem videre. Leder Lisbeth Jul Hansen har efterhånden fået en god fornemmelse af, hvad patienterne kan gøre for at få det bedre.

- Det er vigtigt, at de hviler sig meget, og at de får så få sanseindtryk som muligt, siger hun.

Men ifølge Lisbeth Jul Hansen er et af de største problemer den dårlige information på området.

- Patienterne bliver ikke taget alvorligt. Mange af dem får at vide, at smerterne nok skal gå over, og at de bare skal prøve at lade som ingenting, men det er langt fra vores erfaring, at det hjælper på noget som helst, siger hun.

Det tog halvandet år, inden Tine Storm Jørgensen fandt ud af, at hun lider af det »postcommotionelle syndrom«. Hun fandt frem til hjemmesiden hjernerystelse.dk, hvor patienter med syndromet deler histo-



For to år siden fik 21-årige Tine Storm Jørgensen en hjernerystelse, og, også kaldet »postcommotionelt syndrom«, der blandt andet kan styrrelser og depression. (Foto: Thorkild Amdt/Polfoto)

rier og gode råd.

36-årige Therese er én af dem, der har lagt sin historie ud på hjemmesiden. Hun fik en mindre hjernerystelse efter et cykeluheld for tre år siden og har efterfølgende levet et liv i slowmotion og fyldt med smerter.

Derudover har hun kæmpet for at blive taget alvorligt. Hun var så frustreret over, hvor svært det var at få hjælp, at hun åbnede hjemmesiden for at komme i kontakt med andre »hjernerystere«, som patienter-

ne kalder hinanden. Hjemmesiden er da også et af de eneste steder, man kan finde informationer om det »postcommotionelle syndrom« i Danmark.

For Tine Storm Jørgensen var det en stor lettelse at se, at andre havde de samme problemer som hende.

- Jeg troede efterhånden, det var mig, der var skør. Lægerne sagde hele tiden, at der ikke var noget i vejen, for de kunne ikke hverken se eller måle noget unormalt. Jeg følte ikke, de tog mig seriøst. Det var svært

Et liv i slæbesporet



siden har hun været syg. Hun har fået langvarige følger af hjernerystelser til udtryk ved voldsom hovedpine, svimmelhed, kvalme, synsfor-

at klare, fordi jeg samtidig havde det så dårligt, siger hun.

Ifølge Lisbeth Jul Hansen fra Daghøjskolen i Centrum kan afvisningen få symptomerne til at blive endnu værre.

- Patienterne bliver stressede og får følelsen af, at smerterne virkelig er noget, der foregår inde i deres egne hoveder, siger hun.

Rigmor Højland Jensen ved godt, at mange læger tvivler på patienternes troværdighed og nogle gange også deres intentioner.

- Patienterne bliver nogle gange beskyldt for at forsøge at snyde sig til erstatning fra et forsikrings-selskab - og eftersom det er svært for patienten at bevise, at der er noget galt, er det ekstra svært at blive taget alvorligt.

Små sejre

Det var dog ikke kun i sundhedssystemet, Tine Storm Jørgensen skulle forklare sig. Også venner og veninder havde svært

Fakta

Det postcommotionelle syndrom

Det postcommotionelle syndrom dækker over langvarige følger efter en hjernerystelse.

Det er svært at diagnosticere syndromet, men undersøgelser viser, at 50 procent af de 7000 patienter, der hvert år indlægges med hjernerystelse i Danmark har væsentlige plager en til tre måneder efter slaget. Op til 15 procent har fortsat symptomer efter et år.

Syndromet diagnosticeres ud fra de symptomer, patienterne beskriver. De kan blandt andet være nedsat opmærksomhed, træthed, søvnforstyrrelser, hovedpine, svimmelhed, depression og apati.

Det er følger, som kan gøre det vanskeligt at passe arbejde eller uddannelse, og som derfor kan føre til langvarige sygemeldinger og invalidering.

Kilde: Videnscenter for Hjernesgade

ved at forholde sig til, at hun blev ved med at have det så skidt.

- Jeg har stort set ikke haft overskud til at se mine venner, siden jeg fik hjernerystelse. Først de seneste uger har jeg haft mod på at gå lidt ud igen, men jeg må stadig tage alting i små bidder, siger den 21-årige kvinde, som før i tiden sjældent gik af vejen for en god fest.

Tine Storm Jørgensen har følt sig alene med sine problemer, men har været glad for forældrenes hjælp.

- De har hele tiden prøvet at forstå, og de har hjulpet mig helt utrolig meget, siger hun.

Efter næsten to år med hovedpine, træthed og kvalme går det nu langsomt fremad, og patienter med syndromet kan da også glæde sig over, at symptomerne altid bliver færre med tiden og i de fleste tilfælde forsvinder helt. Det er bare ikke til at forudse, om der går måneder eller år, og for få patienter bliver tilstanden kronisk.

Tine Storm Jørgensen har lært at tage én ting ad gangen, men det er stadig svært for hende at overskue opvasken eller at ringe til en veninde, når hun kommer hjem efter en kort arbejdsdag.

- Jeg bliver bare så træt, siger hun.

Alle fremtidsdrømme er indtil videre sat på standby, men lige nu er hun bare glad for, at hun trods alt er kommet lidt videre, siden hun faldt og slog hovedet for snart to år siden.

- Jeg kan mærke bedring. Det går meget langsomt, men bare det at kunne gå på café igen er stort for mig, siger Tine Storm Jørgensen, der glæder sig til, at hun får noget at feste for igen.

Hjernerystelse

En hjernerystelse bliver defineret som en let skade på hjernen, der kan medføre midlertidige forstyrrelser i hjernens funktion. Hjernerystelse kan opstå, når hovedet udsættes for slag. Ved slag mod hovedet rystes hjernen rundt inde i kraniet, hvilket fører til, at nervecellerne overstrækkes, og der kan opstå små

blødninger særligt på overfladen af hjernen.

Hvert år indlægges cirka 7000 danskere med hjernerystelse. De bliver typisk udskrevet få timer eller dage efter uheldet og har umiddelbart få eller ingen men.

Lige så mange patienter med hjernerystelse bliver aldrig indlagt. De besøger i stedet skadestuen eller en praktiserende læge.

Der findes ingen fuldstændige opgørelser over antallet af danskere, der hvert år bliver ramt af hjernerystelse.

Kilde: www.sundhedsgruppen.dk og Videnscenter for Hjernesgade

redaktionen@db-faa.dk

Fakta

Gode råd

På hjemmesiden hjernerystelse.dk kan man finde gode råd fra patienter, der lever med følger efter en hjernerystelse.

Der findes ikke en egentlig opskrift på, hvordan lidelsen kureres, og det er forskelligt fra patient til patient, hvad der virker bedst. Alligevel er der formuleret nogle generelle råd, som virker for de fleste.

Udgangspunktet er, at hjernen kan tåle mindre end normalt og reagerer voldsommere på overanstrengelse.

Hjernerystelse.dk opfordrer derfor patienter til:

■ At holde sig til et lavt aktivitetsniveau og gå langsomt i gang med optræning.

■ At hvile alt det, hjernen har brug for. Derfor er det vigtigt at lytte efter hjernens og kroppens signaler.

■ At prøve at undgå tristhed, frustration og stress, som også belastar hjernen.

Kilde:

www.hjernerystelse.dk