

HJERNEBLADET

NUMMER 2 • JUNI 2023




**HJERNESKADE
FORENINGEN**
LIV DER REDDES - SKAL OGSÅ LEVES

DIREKTION

Morten Lorenzen
Direktør
☎ 2026 0138
mail: morten@hjerneskadeforeningen.dk

HOVEDBESTYRELSE

Formand Marie Klintorp
☎ 4970 3130 / 2988 2502
mail: marie.klintorp@hjsf.dk

Næstformand Michael Harboe Skov
☎ 2143 5345
mail: harboelarsen@gmail.com

Peter Vang Hendriksen
☎ 2815 6948
mail: peter.vang.hendriksen@gmail.com

Kim E. Andersen
☎ 2785 1262
mail: kim.e.andersen@gmail.com

Birthe Magdalena Juhl Kjærgaard
☎ 2970 5254
mail: kontakt@birthekockjensen.dk

Mette Rindom Pedersen
☎ 2088 5651
mail: mette.rindom@hotmail.dk

Ole Støvring
☎ 2117 7330
mail: olestoevring@gmail.com

SUPPLEANTER

1. suppleant: Dorthe Kristensen
2. suppleant: Chalotte Søndergaard
3. suppleant: Sven Skovfoged

LANDSKONTORET

Birgitte Jørgensen
Regnskabs- og administrationschef
☎ 4343 2433
birgitte@hjerneskadeforeningen.dk

Bente Dahl Pedersen
Kontorassistent
☎ 4343 2433
bente@hjerneskadeforeningen.dk

Stine Pokorny Harbech
Unge- og udviklingschef
☎ 9282 4004
stine@hjerneskadeforeningen.dk

Nina Munch
Socialrådgiver
☎ 6038 4119
nina@hjerneskadeforeningen.dk

Kenneth Kinastowski
Kommunikationsmedarbejder
☎ 2812 5818
kenneth@hjerneskadeforeningen.dk

Susan Søgaard
Kommunikationschef
☎ 6063 4063
susan@hjerneskadeforeningen.dk

LIV der reddes SKAL også LEVES

DET SKER I FORENINGEN

ÅRETS ILDSJÆL

Landskontorets Stine Harbech, som er unge- og udviklingschef og koordinator for Unge Hjerner vandt den 25. maj prisen Årets ildsjæl uddelt af Patient Awards. Stine var indstillet af Stine Pedersen, som i flere år har været med i netværket. Med prisen fulgte 25.000 kroner til Unge Hjerner aktiviteter. Vi er ubeskriveligt stolte af Stine og Stine.

AFASI-MÅNED

Juni måned er opmærksomhedsmåned for afasi, hvor vi oplyser om afasi og anerkender de flere end 25.000 afasiramte i Danmark. Brug måneden til at øge din og andres forståelse af afasi. Selvom du ikke selv har problematikken inde på livet, kan du hjælpe ved at reagere på, kommentere og dele vores opslag på de digitale platforme. #sigafasi

FYR TEMAWEEKEND

2.-3. september. For FYR-medlemmer (25-65 år). Med oplæg, dans og SMART-træning. Se side 53.

MEDLEMSTILBUD

Hold dig orienteret om arrangementer, webinarer, rabatordninger og andre tilbud her: hjerneskadet.dk/hjerneskadeforeningen/medlemstilbud/

STØT OS, NÅR DU TANKER HOS OK BENZIN

Du kan vælge Hjerneskadeforeningen som den sag, du vil støtte med dit køb. Læs her, hvordan: hjerneskadet.dk/stoet-hjerneskadeforeningen/ok-benzin-stoet-naar-du-tanker/

MALTE CYKLER FOR MENNESKER MED HJERNESKADE

Malte Therkildsen samler ind til Hjerneskadeforeningens arbejde ved at cykle 230.000 kilometer (lig med det anslåede antal mennesker med erhvervet hjerneskade i Danmark). Du kan donere til Maltes indsamling via MobilePay 998 631 (husk at skrive 'Malte' i kommentaren) og følge status på indsamling og antal kørte kilometer på hjerneskadet.dk/malte-cykler/

NYESTE PODCAST

I den seneste episode af podcasten HjerneCast fortæller neuropsykolog Lone Vesterager Martinus om erhvervet hjerneskade. Du finder HjerneCast der, hvor du normalt hører podcast. Du kan også lytte fra vores hjemmeside.

RÅDGIVNING

Nina Munch ☎ 6038 4119 (landsdækkende)
Tirsdag kl. 10.00-14.00 · Onsdag kl. 10.00-14.00 · Torsdag kl. 10.00-13.00

Aarhus og omegn: ☎ 6916 1010
Charlotte Lykke Holm Hansen · Tirsdag og torsdag kl. 9.00-14.00
Viggo Jonassen (frivillig) · Mandag klokken 10.00-12.00
Gro Nielsen (frivillig) · gro@hjerneskadeforeningen.dk

Hjerneskadeforeningens medlemmer kan hos advokatfirmaet Kroer/Fink Advokater gratis få indledende telefonisk og juridisk rådgivning om erstatnings- og forsikringsret med fokus på patientskader, fritidsulykker, trafikuheld, arbejdsskader og almindelige forsikringsager.

Jakob Fink ☎ 7199 2929, www.kroerfink.dk

ERHVERVSKLUBBEN



FORMANDEN HAR ORDET

KÆRE MEDLEMMER

Du vil hurtigt bemærke, at vores blad har ændret sig. Indstikket med lokalafdelingerne er væk, og informationerne serveres på en anderledes måde. Kontaktoplysningerne til alle lokalforeningerne forbliver naturligvis, så du ved, hvem du kan kontakte. Ideen til bladets nye udformning kom fra landskontoret, og vi i hovedbestyrelsen syntes om den. Vi mener simpelthen, at det bliver et bedre blad.

De, der har hørt mig eller læst noget, jeg har skrevet, ved, at jeg er meget optaget af vores inkluderende forening, der er til for alle med erhvervet hjerneskade. Hvordan du fik din skade, fylder mindre i min verden. Det vigtigste er, hvordan du lever med den, og det er dette blads hovedbudskab. Vores direktør ridser det så fint op i sin klumme, og jeg nikker enig til hvert eneste ord. Jeg vil dog advare om, at denne gang er der stor opmærksomhed på Marie i bladet. Min eneste undskyldning er, at jeg ikke selv har fundet på det.

Jeg bevæger mig i denne verden hver eneste dag, men ikke som fagperson. Derfor er jeg taknemmelig for de fine faktabokse, der er lavet i forbindelse med artiklerne. Her får man lidt ekstra viden om de sygdomme og skæbner, nogle af vores medlemmer har mødt, og boksene er lige til at klippe ud, hvis man ønsker det.

Læs denne gang om Rasmus, Christian, Signe, Jacob, Maria og mig. Måden, hvorpå vi er blevet påvirket, er meget forskellig, men når man ser på, hvordan det har ændret vores liv, er forskellen ikke stor. Det står lysende klart, hvor vigtig rehabilitering er. Vi har mange dygtige mennesker rundt omkring i landet, men visitationen kan halte. I vores arbejde er det en udfordring, vi jævnligt tager op, og vi gør alt, vi kan, for at politikere og embedsmænd forstår, at rehabilitering er en investering i fremtiden, også økonomisk. Jeg er stolt over at kunne sige, at vi bliver lyttet til og inviteret med, hvor det er vigtigt at være.

Som altid er bladet en sand lækkerbisken af information. Så tag en velfortjent pause og nyd din foretrukne drik under parasollen i sommersolen. Rigtig god sommer!

Marie Klinton, formand for Hjerneskadeforeningen

HJERNEBLADET

NUMMER 2 • JUNI 2023



ÉN SAG UTALLIGE ÅRSAGER

Hos os er årsagen til din eller din kæres hjerneskade mindre vigtig end vores fælles udfordringer og fælles sag. Vi er et fællesskab. Vi forstår og støtter hinanden. Vi arbejder for den samme sag. I dette blad belyser vi nogle af de mange diagnoser, som kan medføre en hjerneskade.

Forsiden:

Rasmus Munck fik diagnosen PML efter behandling for lymfekræft og kom på hospice. I foråret gennemgik han et 8-ugers genoptræningsforløb på Center for Hjerneskade i København, hvor billedet er taget. Læs Rasmus' historie på siderne 4-7.

Udgives af
Hjerneskadeforeningen
Amagerfælledvej 56 A
2300 København S
☎ 4343 2433
hjerneskadet.dk
info@hjerneskadeforeningen.dk

CVR-nr. 12 25 96 70
Bank: Reg.nr. 5301
Konto 0000280120

Ansvarshavende:
Morten Lorenzen

Redaktion:
Susan Søgaard

Hjerneskadeforeningen er en patient- og pårørendeorganisation, som arbejder for, at hjerneskaderamte familier får de bedste vilkår for at komme videre i livet.

ISSN 2246-5138

LIV DER REDDES – SKAL OGSÅ LEVES

Næste udgivelse: September 2023

Deadline for input: 9. august 2023

STOR TAK til korrekturlæsere og skribenter.

Gengivelse af artikler er tilladt med kildeangivelse.

Artikler og indlæg afspejler ikke nødvendigvis Hjerneskadeforeningens holdninger, og foreningen er ikke ansvarlig for indholdet i annoncerne.

Annoncetegning:
Dansk Blad Service ApS
Vestergade 11A
5540 Ullerslev
☎ 7070 1225
info@danskbladservice.dk
Alle spørgsmål vedrørende annoncer bedes rettet hertil.

Grafisk tilrettelæggelse og layout:
Intryk
☎ 7021 1000
www.intryk.dk
Tryk: PE Offset

Rasmus fik diagnosen PML og lægernes dødsdom

Da 48-årige Rasmus Munck fik konstateret lymfekræft, kom han i et seks måneders behandlingsforløb med både kemoterapi og immunterapi. Det viste sig ikke at være den bedste cocktail, da det senere hen gav ham diagnosen PML

– I løbet af 2021 begyndte jeg at få mindre og mindre styrke i benmusklerne. Jeg lagde især mærke til det, når jeg kørte bil og skulle flytte højre fod fra speeder til bremse. Gradvist begyndte jeg at blive lam i min højre side af kroppen. Mit overskud ebbede stille og roligt ud, og jeg begyndte at glemme ting som mine koder til netbank. Ting jeg ellers altid plejede at huske. Pludselig var alt det væk.

FIK DIAGNOSEN PML

Selvom Rasmus styrketrænede hver dag, fortsatte det med at gå ned ad bakke. Han blev undersøgt på forskellige hospitaler, uden at man fandt årsagen til hans lammelse i højre side og hans kognitive ændringer. Til sidst måtte han langtidssygemeldes fra sit arbejde.

I begyndelsen af oktober 2021 blev Rasmus indlagt på Bispebjerg Hospital. Efter tre dage med intensive undersøgelser fik han stillet diagnosen PML (Progressiv Multifokal Leukoencefalopati). Det er en meget sjælden og alvorlig hjernebetændelse i centralnervesystemet. Betændelsen skyldtes en reaktivering af en latentliggende JC-virusinfektion, man kan bære rundt på uden at vide det, og som formentlig er erhvervet helt tilbage fra barndommen. Rasmus udviklede diagnosen PML på grund af nedsat immunforsvar efter behandlingen med den kemo- og immunterapi, han fik i forbindelse med sin lymfekræft.

Under træningen fokuserer fysioterapeuten Daniel på både helheden og detaljerne. Her er det bevægeligheden af Rasmus' ankel, der arbejdes med.





Rasmus Munck træner med fysioterapeuten Daniel.

ENDTE PÅ HOSPICE

Lægerne gav ikke Rasmus meget håb. Få måneder efter diagnosen kom han på hospice. Han sad i kørestol, og kunne ikke længere klare sig selv derhjemme på grund af lammelserne og de kognitive udfordringer.

– Det var en kæmpe psykisk belastning for mig at opleve, hvordan min krop gradvist svigtede. Jeg har været landholdstræner og eliteholdstræner i basketball gennem flere år. Jeg har også selv spillet basketball på ungdomslandshold og senior eliteniveau i mange år, så jeg har altid været i god fysisk form og vant til at få min krop til at gøre de ting, jeg ville have den til. Pludselig sad jeg bare der på hospice, og kunne næsten ikke bevæge mig eller gøre helt almindelige dagligdags ting, fordi jeg var lammet i hele højre side. Lægerne gav mig en dødsdom, og jeg blev udskrevet til hospice. Det hele så ret sort ud, men jeg nægtede at give op.

INGEN SKULLE BESTEMME, AT MIT LIV SKULLE ENDE

Mens Rasmus var på hospice, fik han besøg af en god ven, der er uddannet fysioterapeut. Han foreslog Rasmus, at han begyndte at bevæge sine fingre lidt hver dag - bare for at se, om der ville ske noget.

– Jeg begyndte at bevæge mine fingre mange gange om dagen, og efter et stykke tid oplevede jeg faktisk, at det havde en effekt. Jeg mærkede, at jeg fik mere bevægelighed i mine fingre. Det blev et vendepunkt for mig, da det satte gang i en indre proces. Jeg har altid været et meget aktivt, selvstændigt og stædigt menneske. Det er nogle af de personlige egenskaber, der gennem mit privatliv og som tidligere basketballspiller har drevet mig til at kæmpe og udvikle mig. Så selvom mit liv havde taget noget af en drejning, blev jeg ved med at bevare håbet. Der var ingen, der skulle bestemme, at mit liv skulle ende der – på hospice.

Rasmus Muncks gang bliver filmet i slowmotion, for at fysioterapeuten sammen med Ramus kan evaluere hans fremskridt.

HJEM, KÆRE HJEM

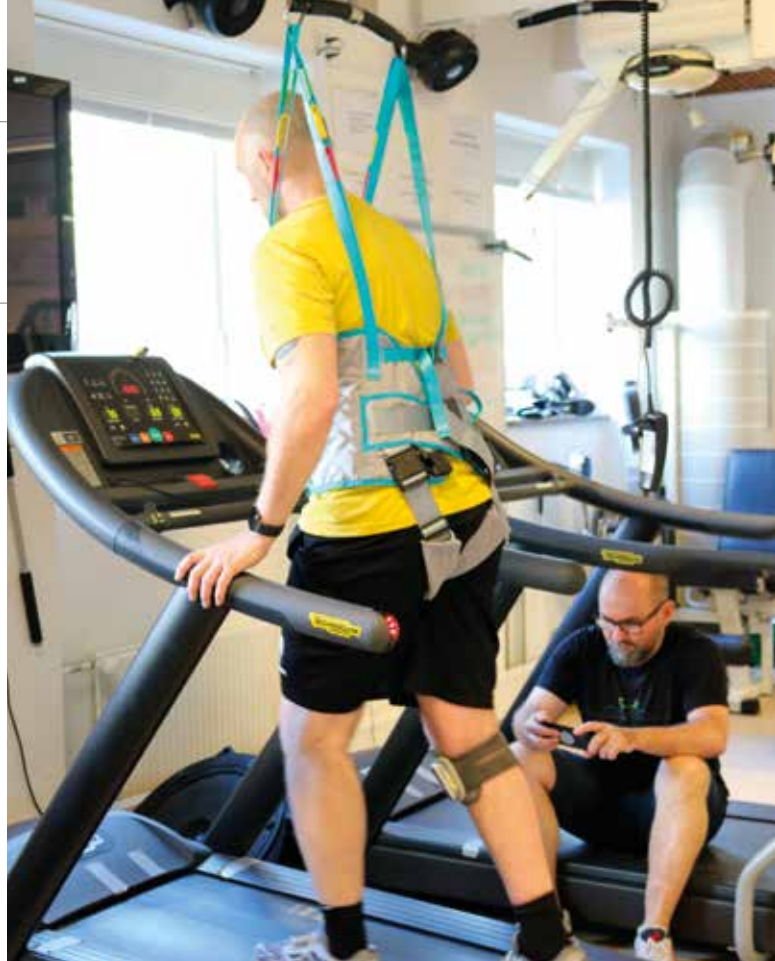
På hospice trænede Rasmus dagligt sine fingre og øvede sig i at rejse sig op fra sengen. Efter et par måneder begyndte han lige så stille at få det bedre, og han kunne gå enkelte skridt uden rollator. Det blev en ny start for Rasmus, hvor han kunne vinke farvel til hospice og bo for sig selv igen i en ny lejlighed. Den nye lejlighed lå tættere på hans hjem - hallen, hvor han tidligere havde haft sin daglige gang som basketballtræner.

– Det var en kæmpe sejr at kunne flytte ud af hospice, selvom jeg må sige, at det var et dejligt sted at være. Der var en behagelig stemning, og personalet tog sig virkelig godt af os indlagte og vores pårørende. Så på den måde var det en god oplevelse, trods alt. Det var selvfølgelig fantastisk, at jeg kunne flytte for mig selv igen, og at jeg kom til at bo tættere på min søster og mit netværk i nærheden af hallen. Jeg havde stadigvæk lammelser i min højre side. Jeg kunne ikke gå eller bruge min højre arm rigtigt, så jeg havde brug for hjælp i dagligdagen til for eksempel pleje, tøjvask, madlavning, og at nogen kørte mig. Det var ret grænseoverskridende, da jeg altid har været meget selvstændig. Men jeg så frem til igen en dag at skulle ned i hallen. Det var min drivkraft. Men ikke med rollator. Dét ville jeg simpelthen ikke. Så jeg fortsatte med at genoptræne dagligt derhjemme, og på et tidspunkt begyndte jeg også at gå til genoptræning i kommunen.

Endnu en gang gav Rasmus' ihærdige indsats med genoptræningen pote. Han endte med at kunne gå uden rollator. Livet i hallen med basketball vendte tilbage, og i august 2022 begyndte han at træne et ungdomshold i basketball tre gange om ugen.

I FORLØB HOS CENTER FOR HJERNESKADE

Da Rasmus fortsat havde følger efter sin hjerneskade, begyndte han i foråret 2023 i et 8-ugers rehabiliteringsforløb på Center for Hjerneskade, hvor han fik hjælp af et fagligt stærkt team af både neuropsykologer, ergoterapeuter og fysioterapeuter. I fællesskab med Rasmus lagde de en individuel plan for hans rehabilitering, som skulle hjælpe ham med lige præcis de fysiske og neurologiske udfordringer, han oplevede i sin hverdag.



– Efter min hjerneskade har jeg stadigvæk i dag problemer med min højre arm, der hænger lidt. Min højre skulder er slap og har ikke nok bevægelighed. Så den skal styrkes. Min hjerneskade har også gjort, at jeg har fået dropfod, hvilket gør, at jeg halter, når jeg går. Jeg går derfor med en dropfodsstimulator, som min fysioterapeut har samarbejdet med en bandagist om at tilpasse til mig. Min kondition er heller ikke lige så god, som den var før skaden. Selvom jeg lige siden hospice har genoptrænet hver dag, så har jeg været begrænset af mine fysiske skader. Jeg har ikke kunnet træne på det niveau, som jeg plejede at gøre før min hjerneskade. Min skade gør også, at jeg har svært ved at huske ting, som hvad jeg skal købe ind. Det er enormt frustrerende, fordi jeg plejede at være god til at huske. Oven i det har jeg svært ved at overskue at handle i en større butik, hvor der er højt til loftet, langt til kassen og masser af reoler fyldt med varer. Det var faktisk ret voldsomt første gang, jeg gik i Føtex. Jeg har også fået svært ved at gøre ting, som jeg ikke har gjort i lang tid. Bare det at skulle sætte mig udenfor i solskinnet kan være helt uoverskueligt for mig, fordi jeg i mange måneder ikke er kommet ret meget udenfor. Så det er nogle af de ting, som jeg sammen med min fysioterapeut, ergoterapeut og neuropsykolog på Center for Hjerneskade arbejder på at forbedre.

STRATEGISKE REDSKABER TIL AT HANDLE OG HUSKE

Hos Center for Hjerneskode arbejder Rasmus i samarbejde med neuropsykologen på at få afprøvet og implementeret forskellige strategier til de kognitive udfordringer, Rasmus oplever efter sygdomsforløbet. De arbejder eksempelvis med planlægning og overblik, for at Rasmus selv skal kunne stå for sine indkøb igen. Ergoterapeuten på Center for Hjerneskode har været på besøg hjemme hos Rasmus for at øge hans selvstændighed, og give ham støtte til at gøre ting, han ikke har gjort i lang tid. Han har blandt andet været med Rasmus ude at handle og afprøvet offentlig transport.

INTENSIV OG SPECIALISERET FYSISK TRÆNING

På Center for Hjerneskode sørger fysioterapeuten for, at Rasmus flere gange om ugen får intensiv og specialiseret træning af hans gang- og løbefunktion med brug af et vægtaflastnings-system, som fysioterapeuterne på centret har været med til at udvikle. Hans træning bliver suppleret med tung styrketræning af højre ben for at optimere inddragelsen af denne under gang og løb. Træningen foregår i centrets egen træningssal og bliver løbende justeret i takt med, at Rasmus kan mere og mere, så han hele tiden får nye udfordringer. Som en del af træningen har Rasmus også været ude at cykle, og han spiller ofte med en basketball for at træne balancen og bevægeligheden i højre skulder.

– Jeg kan mærke, at min kondition lige så stille og roligt bliver bedre. Jeg kan gå og løbe hurtigere og længere på løbebåndet. Min dropfod er blevet lidt mere smidig. Min balance på højre ben er også blevet bedre, og jeg har i dag været ude at løbe nogle få meter for første gang i utrolig mange måneder.

GIVER IKKE OP

Rasmus fortæller, at selvom hans liv pludselig tog en voldsom drejning, har han ikke rigtigt været ked af det. Men han har været voldsomt frustreret over ikke at kunne det samme som før hjerneskadens.

- Min frustration er heldigvis aftaget i takt med, at jeg har fået det bedre fysisk, og jeg kan se, at min genoptræning har en effekt. Det har helt sikkert løftet mit humør. I dag er jeg på førtidspension, men jeg vil rigtig gerne begynde at arbejde igen. Jeg har været rigeligt hjemme, og jeg keder mig. Tidligere arbejdede jeg som pædagog med udsatte unge. Det gav mig en masse positiv energi, men det behøver ikke at være det samme slags arbejde. Jeg er ikke 100 % tilbage endnu, men med den rehabilitering, jeg får på Center for Hjerneskode, er jeg endnu tættere på mit mål. Håbet er der stadig; jeg giver ikke op. ■

PML

PML er en forkortelse for **P**rogressiv **M**ultifokal **L**eukoencefalopati. Det er en sjælden, men alvorlig hjernebetændelse, som opstår i centralnervesystemet. Betændelsen er forårsaget af en infektion i hjernen med den såkaldte JC-virus (John Cunningham). Cirka halvdelen af befolkningen bærer virusen uden at være klar over det. PML kan skade hjernen og er associeret med høj dødelighed. Symptomerne på PML udvikles typisk gradvist over flere uger og kan vise sig ved:

- Ændringer i personlighed, adfærdsmønster eller kognitive funktioner
- Taleforstyrrelser
- Koordinationsforstyrrelser
- Lammelser eller kraftnedsættelse i muskulatur
- Gangbesvær
- Kramper

CENTER FOR HJERNESKADE

Center for Hjerneskode (CFH) er et højt specialiseret genoptræningshospital for børn, unge og voksne med medfødte og erhvervede hjernesker, hjernerystelser, udviklingsforstyrrelser og kognitive vanskeligheder. På Center for Hjerneskode er blandt andet et fagligt stærk team af fire fysioterapeuter, der har mange års erfaring med fysisk genoptræning efter hjernesker hos voksne. Fysioterapeuterne er specialiserede i blandt andet vægtaflastet gang- og løbetræning samt brugen af træningskonceptet GRASP til arm- og håndtræning. Det er både muligt at få genoptræningen på centret som en del af et forløb og selv at betale for det. Alle forløb bliver baseret på baggrund af en forundersøgelse, hvor der bliver opstillet mål for træningen og en detaljeret plan.

CFH's tilbud om fysisk genoptræning: www.centerforhjerne-skade.dk/voksne/hjerneskode/fysisk-genoptraening/

GRASP

GRASP er en forkortelse for **G**raded **R**epetitive **A**rm **S**upplementary **P**rogram. Programmet er et canadisk koncept udviklet til at hjemme-genoptræne lammelser i arm og hånd som supplement til den fysioterapeutiske træning. Halvsidig lammelse af arm og ben er blandt de hyppigste fysiske følger efter en erhvervet hjerneskode.





Vejleford
Rehabilitering

Ny Fjordbo

Rehabiliterende botilbud med mulighed for STU

Ny Fjordbo er et højt specialiseret botilbud til unge fra 15 år med en erhvervet hjerneskade. Et ophold bygger på et neuropsykologisk grundlag, med specialiseret neuro- og tværfaglig viden og alle forløb er individuelt tilrettelagt med udgangspunkt i den enkeltes ønsker, mål, ressourcer og begrænsninger. Vi vægter et tæt samarbejde med den unges familie og venner, både i den daglige dialog men også ved særlige arrangementer.

Vejleford Rehabilitering · 7682 3333 · visitationen@vejleford.dk · www.vejleford.dk

Årsagerne er mange - konsekvenserne de samme

Ikke to hjerneskader er helt ens, siger vi, og det samme gælder for de liv, der skal leves. Uanset årsagen til hjerneskaden er det væsentligt at finde ud af, hvordan man kan fortsætte sit liv med en hjerneskade

En erhvervet hjerneskade kan opstå af mange forskellige årsager. Blandt de mest almindelige årsager er blodpropper og blødninger i hjernen samt ulykker, der resulterer i traumatiske hjerneskader. Derudover kan tumorer, forgiftning, infektioner, iltmangel og en række sjældnere sygdomme også medføre hjerneskade. Ingen aldersgruppe eller social klasse går fri. Kun få undgår behovet for genoptræning og rehabilitering. De fleste oplever funktionsnedsættelser, der kan have varierende grad af invaliderende virkning og være langvarige. Forebyggelse og behandling varierer afhængigt af den specifikke diagnose, og genoptræning efter hver type skade kræver individuelt tilpassede tilgange, der tager hensyn til den enkelte patients behov. Men efter behandlingen, når patienten udskrives og ikke længere er under behandling, er udfordringerne stort set de samme.

Alle skal igennem en personlig bearbejdning af krisen, hvilket indebærer at forstå, hvad der har ændret sig, have tid til at sørge over det tabte, lære sig selv at kende igen og nå frem til en erkendelse og accept af det, der er sket. Desuden påvirker hændelsen alle de nærmeste, så familien ændrer sig også, og de fleste mister dele af deres sociale netværk, og måske mister de også tilknytningen til arbejdsmarkedet og muligheden for at fortsætte med fritidsinteresser, som de elsker. Under bearbejdningen kan det gøre en forskel at have kontakt med nogen, der forstår, hvad man gennemgår, typisk fordi de selv har været igennem noget lignende. Grunden til, hvorfor de har fået den erfaring, er kun af sekundær betydning.

Internationalt har der de seneste år været øget fokus på blodpropper og hjerneblødninger, som i dag nogle steder kaldes stroke, men som ellers er kendt under betegnelserne slagtilfælde eller apopleksi. Det øgede fokus på blodpropper og hjerneblødninger giver god mening, når vi taler om forebyggelse, da mange slagtilfælde kan forebygges. Det giver også god mening, når vi taler om behandling, især fordi apopleksi ifølge Sundhedsdatastyrelsen udgør omkring 70 % af det samlede antal nye tilfælde af erhvervet hjerneskade hvert år. Men når det kommer til livet med skaden, efter indlæggelse og behandling, giver dette ensidige fokus dårlig mening.

Et ensidigt fokus på én patientgruppe blandt de mange, selvom gruppen er stor, risikerer at opdele de over 230.000 mennesker, der i dag lever med en erhvervet hjerneskade, i et A- og et B-hold. Hver dag er der cirka 70 personer i Danmark, der får en erhvervet hjerneskade af forskellige årsager. Skal de 50 af dem i fremtiden placeres på A-holdet, hvor de efter en fantastisk behandling får direkte adgang til fremragende genoptræning, mens de resterende 20 henvises til en venteposition på B-holdet, hvor de bare kan håbe på at blive set? Det synes vi i hvert fald ikke.

Uanset årsagen til hjerneskaden har man brug for et niveau af træning, hjælp og støtte, som er baseret på den specifikke skade, ikke diagnosen bagved. Hjerneskadeforeningen ønsker ikke en opdeling i et A- og et B-hold. Vi ønsker, at alle med en erhvervet hjerneskade modtager lige behandling, træning og støtte, så de reddede liv også kan leves. ■

Følgerne efter autoimmun encefalitis er noget man selv, og ens omverden skal indstille sig på



Sådan lyder det fra 31-årige Christian, der har haft sygdommen autoimmun encefalitis tæt inde på livet. I dag er han indlagt på Vejlefjord Rehabilitering på et afklarende ophold, og hver dag kæmper han for at gøre sin situation bedre. "Motivationen har hele tiden været, at jeg skal tilbage. Jeg skal tilbage til der, hvor jeg føler værdi, og hvor jeg bidrager" siger Christian, der håber, at hans historie kan medvirke til at øge opmærksomheden på den sjældne sygdom og de store begrænsninger, den kan medføre for det menneske, der rammes

VIGTIGT AT VIDE, MAN IKKE ER ALENE

Christian lever på andet år lever med konsekvenserne af at være blevet alvorligt syg af autoimmun encefalitis.

– Jeg har fået at vide, at det er en hjernebetændelse. At mit immunforsvar har angrebet sig selv og påvirket hjernen, men jeg synes, at det er svært at forklare, hvad det sådan helt præcist er. Selv havde jeg aldrig hørt om autoimmun encefalitis før. Der er ikke så mange, der ved noget om det. Derfor er det også svært at forklare folk, hvad det er. Jeg ved ikke, hvad jeg skal sige til dem – for hvad jeg skal holde sygdommen op imod eller sammenligne med?

I virkeligheden er det at forklare, hvilken sygdom autoimmun encefalitis er, måske ikke nær så vigtigt som det at kunne give udtryk for, hvilke konsekvenser sygdommen kan have. Netop det at kunne udtrykke sig og forklare netværket omkring sig, hvad der er på spil, oplever Christian er blevet vanskeligt for ham. Resultatet er, at han ofte føler sig misforstået eller fejlbedømt.

– Hvordan skal mine nærmeste og min omgangskreds kende til mine udfordringer, hvis jeg ikke selv kan sætte ord på? Jeg ville gerne have vidst mere. Har eller har andre haft det på samme måde? Hvordan går det med dem nu? Noget jeg kunne relatere til. Derfor håber jeg, at min fortælling kan hjælpe andre, der også sidder med kognitive udfordringer. Hvor det, man slås med, ikke er synligt. Jeg synes, jeg har stået meget alene i det her. Det er vigtigt at vide, man ikke er alene.

HVAD FEJLER CHRISTIAN?

Hovedpine. Smerter. Feber. Træthed. Ondt i halsen. Appetitløshed. Christian havde hele paletten af symptomer på influenza, da han i slutningen af 2021 følte sig sløj og søgte læge. Men med en verden i nedlukning på grund af covid-19 var det ingen let sag for Christian at blive tilset af en læge. Han måtte også gå alene ind til konsultationen med vagtlægen, mens hans pårørende ventede udenfor. På det tidspunkt var han tiltagende dårlig og husker kun sparsomt samtalen.

Konfus, urolig og med talebesvær blev han dagen efter akut indlagt med ambulance. På sygehuset voldte det lægerne besvær at finde en årsag til Christians tilstand. Selv husker han intet af forløbet, men for hans pårørende på sidelinjen var det en voldsom oplevelse at være vidner til, hvordan deres søn og bror på kort tid gik fra at være formodet 'almindelig influenzasyg' til at befinde sig i en livstruende tilstand, hvor Christian blev lagt i medicinsk koma og tilkoblet en respirator.

OPVÅGNING TIL EN FORVRÆNGET VERDEN

Om den forvirrende tid umiddelbart efter opvågningen på sygehuset fortæller Christian:

– Jeg havde kraftig hovedpine. Alt i mit hoved foregik i et andet tempo. Til at starte med snakkede jeg i tåger og vidste ikke, hvor jeg var henne. Jeg kunne ingenting huske og gik helt i panik. Hvad sker der? Har jeg stadig et arbejde? Hvor lang tid er der gået? Alt følte så nyt for mig – lige fra min mobil til menneskene omkring mig. Det hele følte anderledes. Jeg kan godt lide fodbold, men da jeg så en kamp i fjernsynet, følte jeg, at den blev spillet i slow-motion. Det var kedeligt, så jeg endte med at slukke.

På sygehuset kom Christian hurtigt efter den fysiske genoptræning. Inden udskrivelse blev han vurderet tværfagligt af neuropsykolog, fysioterapeut og ergoterapeut, der beskrev et behov for neurofaglig ekspertise i genoptræningsplanen. Christian glædede sig til at komme hjem og tage livtag med sit 'gamle' liv, men det skulle vise sig at blive en større udfordring end først antaget.



Christian var meget syg, da han blev indlagt, og lå cirka en uge på intensiv.

NÅR MAN SER SIG SELV I SPEJLET, LIGNER MAN JO SIG SELV

Så enkelt kan det ifølge Christian siges. Fysisk er der nemlig intet, der afslører, at Christian lever med en hjerneskade. Derfor var hans udfordringer svære at forholde sig til både for ham selv og for verden omkring ham. Som speditør med skrivebordsplads på et større fælleskontor var Christian vant til at håndtere mange afbrydelser og bolde i luften på samme tid. Han arbejdede ofte mere end fuldtid og var derudover aktiv indenfor flere sportsgrene sammen med sine venner. Gennem hele forløbet har Christians store drivkraft været at komme tilbage til det liv, han levede før. Han opdagede dog, at han hele tiden blev tvunget til at vælge noget fra for at kunne vælge noget andet til. Prisen for at forsøge at rumme alt det, han så gerne ville, var for høj.

– Jeg mærkede det ikke altid i situationen, men jeg betalte i den grad regningen efterfølgende med hovedpine, søvnbesvær og en ufattelig mental træthed. Det var meget svært at finde en balance. Jeg ville så gerne sige ja til det hele.

Omverdens velmente råd og vejledning kom til virke som krav og forventninger, han skulle leve op til. Bemærkninger, der var tænkt som en opmuntring, oplevede han sårende og negligerende. Tilsammen medførte det en spirende tvivl på sig selv hos Christian, der i dag arbejder 16 timer om ugen.

– Det satte gang i noget. Hvorfor kan jeg ikke det, jeg kunne førhen? Kan det være så svært, når alle andre kan? Man kommer til at sammenligne rigtig meget. Jeg begyndte at spejle mig i alt det, jeg kunne tidligere, i stedet for det, jeg kan bidrage med nu.



Efter opvågningen glædede Christian sig til at genoptage livet udenfor sygehuset. Han havde ikke forstået, at kampen slet ikke var ovre endnu.



Christian på Vejlefjord

HVOR LANG TID SKAL JEG VÆRE TÅLMODIG?

Tvilen forfulgte Christian gennem hans forløb, for han følte ikke, at sygdommen blev taget så seriøst, som han oplevede den.

– Autoimmun encefalitis blev ikke kategoriseret som en kritisk sygdom af mit forsikrings- og pensionsselskab. Min egen læge, der selvfølgelig ikke har neurofaglig ekspertise, vurderede, at der var gode udsigter, og at tilstanden blev bedre over tid. Kommunen vurderede ud fra det, lægen skrev. Min egen følelse af, at der er noget, der ikke er som før, blev ligesom skudt til jorden flere steder. Så begynder man at tvivle. Hvad er det så, jeg fejler? Er det noget, jeg bilder mig selv ind? På et tidspunkt var min tålmodighed sluppet op rigtig mange gange. Hvor lang tid skal jeg være tålmodig, og hvornår skal jeg begynde at acceptere?”

Christian tumlede kontinuerligt med spørgsmål om, hvad han skulle gøre for at få det bedre, og hvordan fremskridt overhovedet kan ses og måles, når handicappet er usynligt. Med et brændende ønske om at kunne overkomme mere og imødekomme de forventninger, Christian følte, der var til ham, forsøgte han af flere omgange at intensivere tempoet. Hver gang med et nedslående resultat til følge.

– Mit liv var arbejde og hovedpine. Jeg afskar mig selv fra motion og et socialt liv – alle de ting, der skulle give mig energi og glæde, forsvandt.

Situationen ændrede sig, da Christian via kommunens jobcenter fik mulighed for at tale med en psykolog, som vurderede, at han havde brug for hjælp af fagprofessionelle med neurofaglig ekspertise. Christian fortæller, at det gav ham ro, da psykologen satte ord på hans udfordringer og bekræftede ham i, at noget var galt.

HJERNERO PÅ VEJLEFJORD REHABILITERING

Ved hjælp fra psykologen og Christians sagsbehandler i hans hjemkommune fik Christian mulighed for at komme på et 4-ugers ophold på Vejlefjord Rehabilitering.

– Jeg er her for at få en afklaring på, hvor jeg står henne nu, og hvad jeg kan holde til, så jeg kan få en hverdag med både arbejde og fritid til at køre. Jeg ville ønske, jeg var kommet her tidligere. Her er en forståelse for og kendskab til min situation. Jeg har fået nogle svar, jeg ikke selv har kunnet finde, og jeg får gode redskaber med hjem.

På Vejlefjord Rehabilitering er Christian på øvebane. Ved hjælp af fysioterapi, ergoterapi, samtaler med neuropsykolog og deltagelse i undervisning lærer Christian at holde hvil og finde hjernerø.

– Jeg skal lære mærke efter og tage et hvil, så jeg har energi til senere. Jeg skal prøve at imødekomme kroppens reaktion, allerede inden den helt kan mærkes. Det er ikke nogen let opgave.

TEMPOET SKAL NED

Christian nyder, at han på Vejlefjord kan have fokus på sig selv men finder også stor værdi i fællesskabet med de andre patienter.

– Vi har været igennem forskellige sygdomsforløb, men vi har allesammen en intention om at blive bedre eller finde ro der og begynde at acceptere vilkårene. Vi hjælper hinanden, og det er fedt at se den måde, folk holder hovedet højt på. De vil tilbage til dem, de var engang, men nu står de i den her nye situation og skal omstille sig. Og omverden skal også omstille sig på dem.

I starten af sit ophold tænkte Christian meget på, at han skilte sig ud, fordi han ingen fysiske mén har. Han blev dog mødt med forståelse, da han åbnede op og sagde det højt til de andre. Han indså, at selvom andre har tydelige fysiske problematikker, kæmper de også med mental træthed og kognitive problemer.

Når Christian kommer hjem igen, fortsætter arbejdet med at få hverdagen sat i rammer. Her kommer en neuropædagog, der er tilknyttet Vejlefjord Rehabilitering, til at bistå Christian, og det tværfaglige team, der har lært Christian at kende under hans ophold, leverer sparring på processen. En ting har neuropsykologen dog allerede slået fast: Tempoet skal ned. Det vækker lige dele ærgrelse og lettelse hos Christian.

– Hvor jeg før har kørt i 6. gear, så har jeg nu kun ressourcer til at køre i højest 3. gear. Uanset hvor meget jeg presser mig selv. Måske kan jeg med tiden komme tættere på, men i mit tilfælde er det ikke sikkert – hvilket giver så meget mening, når jeg føler, at jeg har gjort alt.

BEVAR HÅBET OG RÆK UD EFTER HJÆLP

Christian beskriver sin lange rejse som en rutsjebanetur, og den er ikke slut endnu.

– Der er nogle tidspunkter, hvor jeg har været meget opgivende og tænkt: “Bliver det ikke bedre end det her?” Hvor jeg har mistet troen på, at jeg kunne blive den, jeg gerne vil være. Der har jeg været helt nede og ramme bunden, men jeg har det sådan, at enten kan man opgive, eller også kan man forsøge at rejse sig igen. Det er hårdt i perioder, men jeg har alligevel fundet en vej op.

At række ud efter hjælp og bevare håbet, når det ser sortest ud, er vigtige budskaber for Christian at give videre.

– Meget har jeg været igennem, men det her har jeg ikke kunnet klare selv. Det er ikke noget, man bare lige kan kæmpe sig igennem – heller ikke selvom man har viljen og også føler, at man har styrken til det. ■

FAKTA & FORKLARING

AUTOIMMUN ENCEFALITIS

Autoimmun encefalitis er en type encefalitis, hvor immunsystemet fejlagtigt angriber og beskadiger hjerneceller eller hjernevæv. Det skyldes en autoimmun reaktion, hvor kroppens eget immunsystem fejlagtigt genkender bestemte proteiner eller strukturer i hjernen som fremmede og begynder at angribe dem. Encefalitis generelt henviser til betændelse i hjernen, uanset årsagen. Der er forskellige former, eksempelvis viral encefalitis, bakteriel encefalitis og post-infektios encefalitis. Autoimmun encefalitis adskiller sig fra de disse former ved at være forårsaget af en autoimmun reaktion.

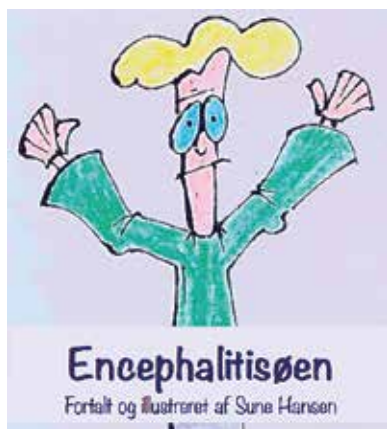
VEJLEFJORD REHABILITERING

Vejlefjord Rehabilitering er et privat specialhospital der tilbyder genoptræning og rehabilitering til mennesker, der efter en operation, skade eller et længere sygdomsforløb ønsker en målrettet genoptræning i optimale og trygge rammer. Tilbuddet omfatter ophold for patienter, som eksempelvis har været eller er udsat for erhvervet hjerneskade. Til Vejlefjord Rehabilitering hører også det ambulante tilbud Børneneurocentret og det rehabiliterende botilbud Ny Fjordbo for unge med en medfødt eller erhvervet hjerneskade og/eller andre neurologiske lidelser. Unge med skade i hjernen kan blandt andet tage en STU, det vil sige en særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse, på Ny Fjordbo.

Vejlefjord Rehabilitering

Viden & Forandring

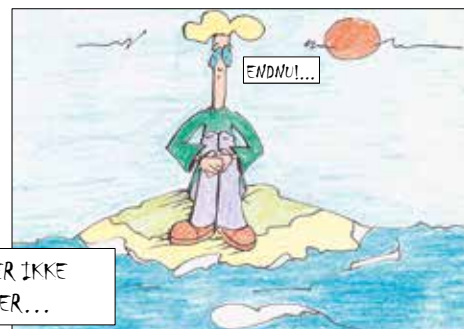
Encephalitisøen



MIN LÆGE SIGER AT DET HELE NØK SKAL GÅ...

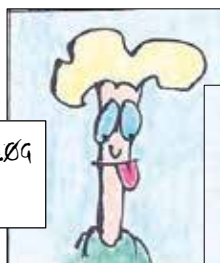


MEN JEG ER IKKE HELT SIKKER...



ENDNU!...

Når du ikke kan se at der er noget galt – Noget der kan vokse sammen – Noget der kan blive rask... Ingen blod eller bandager. Så bliver du ramt af tvivl – Hvad skal jeg gøre for at få det bedre... Eller har jeg det bedre allerede?.



JEG SYNES MINE SMAGSLØG ER HELT SKØRE...



MÅSKE JEG SKAL ÆNDRE MIN KOST?!

Der er naturligvis en række ting der ændre sig efter en hjerne-skade.. Uanset om det er skaden eller medicinering der gør det. Nogle symptomer virker harmløse om end irriterende, mens andre er ekstrem smertefulde og uacceptable.



JEG VED IKK OM JEG ER HELT KLAR I HOVEDET!..

Dit liv ændres drastisk når du bliver syg og i nogen tilfælde af hjerneskade kan det føles som om du er i en isolerede virkelighed... Nogle gange er det rart og du føler dig tryk... Men nogen gange hader du det!.

MEN JEG BEGYNDER FAKTISK AT HOLDE AF DENNE HER Ø.. NOGET AF DEN IHVERTFALD



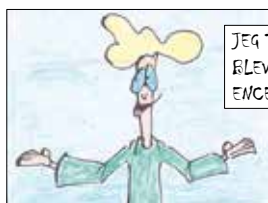


JEG HAR IKKE HELT FORSTÅ-
ET FØLGERNE I MIN HJERNE
EFTER SKADEN.



MEN JEG HAR FULDSTÆNDIG
MISTET OVERBLIKKET HERI..

Det er en enorm udfordring at forstå skaden og de følger den har vansket dens form og indhold. At lære synes pludselig at være afgørende sammen med evnen til omstilling.



JEG TROR JEG ER
BLEVEN VENNER MED
ENCEPHALITI I DAG...

VI HAR AFTALT AT VI
IKKE LÆNGERE SKAL
MØDES...

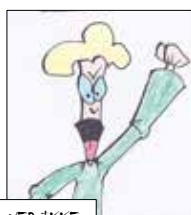


JEG ER BARE IKKE HELT OVERBEVIST

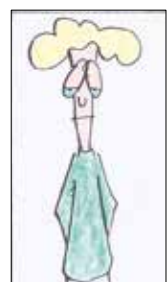
Angsten for tilbagefald er enorm og i mine øjne naturlig. Du kan ikke afvise den og mit bedste råd er at acceptere og slutte fred med bekymringen.



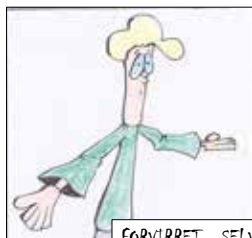
LAD MIG PRÆSENTERE..
HUMØRSVINGNINGES SKALAEN
EFTER HJERNESKADE.



VRED... VED IKKE
HELT HVORFOR



TRÆT... NEJ,
TOTALT UDMATTET



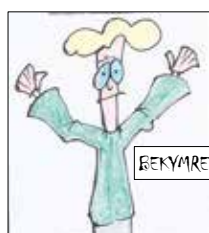
KED AF DET...
NÆRMEST ULYKKELIG



GLAD... HVORFOR IKKE?

OM FORFATTEREN

Sune Hansen blev ramt af encephalitis som 35-årig. Som et led i sin egen rehabilitering har Sune brugt sin interesse og evne for at tegne til at forstå og kommunikere sin sygdom med omverdenen. Sunes tegneserie "Encephalitisøen" giver et rigtig godt billede af sygdommen og dens konsekvenser. Faktisk vil de fleste mennesker med hjerneskade nok kunne genkende sig selv i Sunes tekst og tegninger. Vi har ikke fundet plads til det hele her i bladet. Vil du se resten af tegneserien, finder du den på hjerneskadet.dk/viden-om-hjerneskade/aarsager-til-hjerneskade/encephalitis/



BEKYMRET... HELE TIDEN...



AFSLAPPET

Smerterne har taget min *personlighed*

Signe Dueholm er 34 år, uddannet dyrepasser og beskriver sig selv som en glad hestepige. Men hver morgen står hun op til en dag med konstant hovedpine, som gør det svært at bevare smilet. Her fortæller Signe om at vokse op med en hjerneskade og om, hvordan smerter de senere år har forandret hendes liv og personlighed

Signe blev født med en misdannelse i kraniet, som betød, at den hurtigt voksende babyhjerne ikke havde plads nok til at udvikle sig. Det blev imidlertid opdaget og behandlet så sent, at hendes hjerne nåede at tage skade forinden. 1 år gammel var hun igennem sin første operation, hvor hun fik lavet en kunstig fontanelle. Fontanelen er det bløde punkt, som mennesker normalt fødes med på hovedet, og som typisk lukker sig, når vi er omkring halvandet år. Da Signe var tre år, måtte operationen gentages, og da hun var otte, blev for første gang indsat en ventil for at dræne hjernevæsken.

– På mange måder vil jeg sige, jeg har haft en normal barndom. Jeg har ligesom alle andre gået i skole, redet, danset, gået i ungdomsklub og været sammen med venner. De første seks år af min skoletid fik jeg støttetimer og gik i en almindelig klasse, som jeg var glad for. Mine kammerater var søde og tog hensyn til mig, hvis larmen blev for meget. Vi havde det godt sammen, og jeg har stadig kontakt til en del af dem. Men fra 6. klasse ville kommunen ikke længere give mig støttetimer, så jeg blev sendt i en specialklasse på en anden skole. Det var en stor omvæltning, og jeg var knust.

Fra at have 21 klassekammerater og et godt fællesskab kom Signe i en meget lille specialklasse med kun syv elever, hvor en del havde svære handicap. Hun husker, at hun var bange og følte sig malplaceret i klassen og talt ned til af de voksne.



Signe Dueholm i 2015, hvor hun havde det godt og begyndte på dyrepasseruddannelsen.

– Jeg havde det ikke godt på den nye skole og kom til at rase meget ud. Jeg kastede med stole og sådan noget. Vi skulle spise i kantinen sammen med skolens andre elever. Der var meget larm, og det var hårdt at sidde der og føle sig udstillet. Nogle fra min klasse havde handicap, som betød, at de havde svært ved at spise og tale normalt, så mange gloede på os. Vores klasselokale lå ved siden af nogle yngre klassetrin, og de elever drillede vores klasse hele tiden, blandt andet ved konstant at åbne vores dør. På min første skole var jeg vant til at blive drillet af de større elever, fordi jeg så anderledes ud men her følte jeg mig virkelig udsat.

Trykket i hjernen har givet Signe problemer, siden hun var 8. Hun fik dengang indopereret en ventil, som siden er skiftet flere gange. I ungdomsårene havde hun det dog nogenlunde og begyndte i 2015 på en dyrepasseruddannelse med speciale i heste og fik elevplads og efterfølgende job på en hestepension. Uddannelsen sluttede hun af med et flot 7-tal for sin eksamensopgave. Desværre måtte hun omkring et år efter sygemeldes på grund af tiltagende og konstant hovedpine, svimmelhed, træthed og indlæggelser.

Signe sammen med sin elskede hest, Enaylil.

Sygdommen har forandret Signes liv og personlighed, og hun har måttet sige farvel til arbejdet på hestepensionen. Den tidligere altid glade Signe oplever flere og flere stunder, hvor hun har svært ved at finde sit gode humør frem.

– Jeg er ikke længere mig selv, fordi jeg har det så skidt. Førhen kunne jeg finde ro og hvile om natten, men nu får jeg ikke søvn på grund af smerter i panden, øjnene, nakken, skulderen, ja, overalt. Jeg har taget på i vægt og mit højre ben følger ikke med, når jeg går, så jeg falder tit. Min hukommelse er også påvirket. Jeg plejede at være den bedste i familien til at huske, men nu husker jeg ingenting. Så humøret er i kulkælderen. Jeg savner nogle yes-dage. Da jeg arbejdede på gården, kom TV Glad og lavede en optagelse med mig. I den kan man tydeligt se mig som den glade Signe. Nu har smerterne taget min personlighed, så jeg ikke er til at kende.

Signe har en hest, Enaylil, som hun købte kort tid før, hun blev syg i 2018 på grund af trykproblemer. Hun elsker hesten, men den kræver kræfter og energi, hun ikke har.

– Jeg har ønsket mig en hest i så mange år. Så det påvirker mig meget, at jeg kun kan være sammen med Enaylil en dag om ugen. Når jeg står foran hende, overvældes jeg af negative tanker. Nogle gange er jeg tæt på at opgive det hele. Jeg kan have øjeblikke, hvor jeg er glad, men det når ikke ind i hjertet, for jeg er så knust. Jeg håber, at de snart får styr på trykket i min hjerne, så den gamle Signe kan komme tilbage.

På grund af skaden svarer Signes mentale alder ikke til hendes faktiske alder. Hun selv angiver den som 16 år. Hun boede tidligere alene, men er flyttet hjem til sine forældre. På grund af smerterne har hun ikke overskud til at klare sig på egen hånd. Derfor kan hun føle sig som en byrde for sin familie.

– Det er svært for mig. Jeg har tre søskende, der ingenting fejler. Hvorfor kan jeg ikke være som dem? Eller som mine normale veninder? Jeg føler mig hele tiden til besvær, for jeg har ingenting at bidrage med, når mine smerter tager overhånd. Nogle gange tænker jeg, at min familie ville have det bedre, hvis jeg ikke var her. Jeg skal snart opereres for 18. gang i hjernen. Hvis lægen en dag siger, at der ikke er mere at gøre for at kontrollere trykket, er jeg næsten klar til at flytte på plejehjem for at aflaste dem.



På trods af situationen og de nedtrykte tanker har Signe på ingen måde givet op. Hun søger fællesskaber, i det omfang hun kan. Blandt andet deltager hun i Hjerneskadeforeningens Unge Hjerner både i København og Slagelse, og hun er aktiv i Sammenslutningen af Unge Med Handicap (SUMH).

– I SUMH er jeg frivillig i en seksualitetsgruppe, hvor jeg besøger skoler og fortæller om ungdomsliv, seksualitet og handicap. Jeg er også en del af Hydrofamilien og skriver sammen med andre om at leve med en shunt. Desuden er jeg blevet en del af Hjerneskadeforeningens nye netværk for yngre kvinder. Det er dog uden tvivl Unge Hjerner, der betyder mest for mig. De sørger for, at jeg ikke føler mig alene, uanset hvordan jeg har det. Jeg hørte først om Unge Hjerner sidste år, og jeg ville ønske, at jeg var blevet en del af det for længe siden. Jeg nærmer mig snart en alder, hvor jeg ikke længere kan være med, og det bekymrer og ærgrer mig. Jeg er bange for at miste det fællesskab, der er. Jeg har tilmeldt mig BrainCamp på Vejlefjord og planlægger også at deltage i uhWEEKEND til efteråret.

Signe fortæller, at det værste er usikkerheden ved ikke at vide, om hun nogensinde vil få det godt igen. De seneste fem år har hun gradvist fået det værre, og til trods for utallige målinger, justeringer og operationer er trykket i hjernen endnu ikke under kontrol. Operation nummer 18 nærmer sig, for ventilen skal igen skiftes.

– Jeg ønsker virkelig at få det godt snart. Hvis jeg bare kunne få en uge med fem gode dage og kun to dårlige i stedet for syv dårlige som nu. Lige nu spekulerer jeg på mange ting – om det nogensinde stopper, om jeg bliver for gammel til Unge Hjerner, om jeg finder en kæreste, der vil have mig, om jeg bliver nødt til at sælge min hest, om jeg må få børn... alt det der. Jeg føler, at jeg har mistet livskvalitet og livsglæde. Alligevel kan jeg se noget positivt. Jeg har lært meget om mig selv under min sygdom. Blandt andet har jeg lært at tale beroligende og positivt til mig selv. Ellers drukner man jo i alt det negative.

Når det kommer til fremtiden, tror Signe ikke, at hun vender tilbage til arbejdet som dyrepasser. I stedet drømmer hun om at læse til sygeplejerske eller noget andet, hvor hun kan hjælpe og gøre en forskel for andre. Hun ønsker især at hjælpe og støtte mennesker, der har de samme eller lignende problemer. ■



Signe blev født med en misdannelse i kraniet, kaldet kraniosynostose, og blev første gang opereret i hjernen, da hun var kun et år gammel.

FONTANELLE

Man siger oftest fontanelen, som om der kun er en, og refererer derved til det firkantede bløde punkt, som er tydeligt at mærke forrest på en babys hoved. Faktisk fødes vi også med en mindre, trekantet fontanelle bagerst i hovedet, og dertil har vi mindre suturer i siderne. Fontaneller og suturer giver plads til, at hjernen kan vokse og udvikle sig, gør det lettere for hovedet at komme ud under fødslen, og tillader kranieknoglerne at bevæge sig og vokse gradvist sammen. De lukker sig over tid. Flere medfødte knoglesygdomme, herunder kraniosynostose, kan føre til manglende eller unormalt små fontaneller.

KRANIOSYNOSTOSE

Kraniosynostose er en tilstand, hvor en eller flere af kranieknoglerne er vokset sammen, før hjernen er fuldt udviklet. Det kan give kraniet en unormal form og resultere i, at barnet helt mangler eller har en meget lille fontanelle. Det er vigtigt at få diagnosticeret og behandlet kraniosynostose så tidligt som muligt, da det ellers kan føre til for højt tryk i hjernen, samt at hjernen ikke kan udvikle sig, som den skal. Behandlingen er en eller flere operationer.

SAMMENSLUTNINGEN AF UNGE MED HANDICAP (SUMH)

SUMH er en paraplyorganisation, som arbejder for, at alle unge på tværs af handicap kan leve det ungdomsliv, de ønsker.

HYDROCEPHALUS

Hydrocephalus er betegnelsen for en gruppe af sygdomme og følgesygdomme som har det til fælles, at væske ophober sig i hovedet og derved skaber for højt tryk i hjernen.

VENTIL/SHUNT

Hydrocephalus kan kun behandles med en operation. Hyppigst lægger man et dræn ind i hjernens hulrum i form af en ventil, også kaldet shunt, som er en tynd slange, som trækkes under huden og ned i kroppen. En shunt er ikke kompatibel med kroppens biologi og vil med tiden gå i stykker eller stoppe til, så den skal skiftes ved en ny operation. Behandling med shunt er en gammel teknik, men den bedste, vi endnu har. Den blev opfundet i 50'erne af en ingeniør, som blev far til et hydrobarn. Teknikken har stort set ikke har ændret sig, siden den blev opfundet.

TAL MED ANDRE, NÅR LIVET GØR ONDT

De fleste mennesker har perioder, hvor det bliver svært at håndtere tingene alene. Det er afgørende, at du åbner op for en anden person og fortæller, hvor svært du har det, så du kan få den nødvendige hjælp og støtte. Du er ikke alene. Der er altid håb og hjælp at få. Hvis du ikke er parat til at tale med en ven eller en pårørende om dine tanker og følelser, kan du søge hjælp hos en læge, psykolog eller præst. Du kan også ringe til Livslinien på 70 201 201 eller skrive på livsliniens mailrådgivning på www.skrivdet.dk

Marie Klintorps historie om, hvordan hun efter tre operationer i hjernen kom til erkendelsen af at have en hjerneskade og blev så engageret i Hjerneskadeforeningens arbejde, at hun i dag er landsformand



Fra tumorpatient til landsformand

En sommerdag i år 2000 var Marie på shoppingtur i Helsingør, da hun pludselig følte sig svimmel, hvilket var sket flere gange gennem nogen tid. Hun vendte derfor næsen mod hjemmet i Hornbæk og begyndte at gå mod stationen. Eller rettere - stavrede gennem byen.

– Jeg gik, som var jeg stangberuset og gik direkte ind i en barnevogn. Da jeg ville gå ind i toget, faldt jeg og blev kilet fast mellem toget og perronen. Det er vist den eneste gang i mit liv, at mine tykke lår har reddet mig, for jeg røg ikke ned på skinnerne, men blev siddende i spænd.

Omgående ilede andre passagerer til og fik Marie op at sidde på en bænk. Hun afviste lokomotivføreren, som ville ringe 112. I stedet ringede hun til Mikael, sin daværende ægtefælle. Mikael var heldigvis på sin arbejdsplads ikke langt derfra og sagde, at han ville være fremme om 10 minutter. Men han nåede ikke frem, før Marie igen fik det dårligt.

– Lige pludselig kunne jeg ikke løfte mit venstre ben, og man kunne tydeligt se min mave dunke. Jeg fik kaldt på en DSB-medarbejder og sagde: "Ring 112, jeg har fået en hjerneblødning."

Falck kom hurtigt og gik i gang med at tage blodtryk og tjekke puls. Imens cirklede Mikael rundt om stationen for at finde hende. Da han til sidst ringede, kunne Marie ikke finde ud af at svare. I røret fik Mikael i stedet en Falckmand, som oplyste, at de ville køre til sygehuset. Mikael kørte direkte og stod klar, da ambulancen ankom.

– Idet jeg kom ind, fik jeg et grand mal-anfald og var uden bevidsthed i cirka et kvarter. Mikael sad og aede mig gennem en sengehest, da jeg kom til mig selv. Jeg blev ved med at gentage: "Jeg er så bange," hvortil han sagde: "Du er på hospitalet. Jeg er her." Efter et par timer havde jeg det fint igen. Så jeg hyggede mig med at betjene de andre på medicinsk afdeling med saftvand og blade. Næste dag blev jeg CT-skannet, og kort efter kom lægen og sagde: "Marie, der er noget i dit hoved, som ikke skal være der, men vi ved ikke, hvad det er."

TUMOREN BLEV AFSLØRET - OPERATION MÅTTE DER TIL

For at komme nærmere, hvad der gemte sig i Maries hjerne, var der behov for en MR-skanner, men sådan en fandtes ikke på Helsingør Sygehus. Derfor blev hun overført til Glostrup, hvor en skanning afslørede en tumor i tredje ventrikel, der er et af de fire hulrum, som beskytter hjernen. Efter afsløringen blev Marie sendt hjem på weekend med lægernes forsikring om, at der ikke ville ske noget så længe.

– Mandag morgen skar de kraniet op, åbnede ind til min hjerne og så, at der voksede tre cyster rundt om tumoren. Det var cysternes skyld, at jeg jævnlige blev svimmel og fik det store epileptiske anfald. Neurokirurgen forklarede bagefter, at de ikke havde kunnet skelne tumor fra hjerne, så derfor havde fjernet cysterne men ladet tumoren sidde. Han antydede, at de forventede, at den var ondartet. Så de følgende dage, hvor vi ventede på svar på prøverne, var de værste i vores liv.

Heldigvis viste tumoren sig at være godartet, og Marie havde det godt efter operationen. Lægen gav hende sit ord for, at det aldrig ville ske igen. Efter nogen tid begyndte der dog at sive væske ud af hovedbunden. Over måneder forsøgte de forgæves at forhindre væsken i at finde ud, men til sidst måtte hun atter under kniven. De fjernede det stykke af kranieskallen, som de havde limet på første gang. Bagefter var det ikke muligt at sætte det tilbage, så Marie måtte i månedsvis passe ekstra godt på sit hoved, for uden et stort stykke af kraniet manglede hjernen sin sædvanlige beskyttelse. Tre måneder efter operation 2 kollapsede hun igen.

– Mikael var den dag på hyttetur, og Christoffer, min yngste søn som gik i gymnasiet dengang, var ude at sejle. Jeg fik selv ringet 112. Ambulancen kørte mig til Hillerød, hvor jeg ventede nogle dage på at kunne komme til Glostrup. Jeg måtte godt tage hjem men valgte at blive, for Christoffer var bange for at have mig hjemme. På Glostrup blev jeg åbnet for tredje gang, og det viste sig, at fem nye cyster var vokset frem. Neurokirurgen sagde: "Denne gang kan vi fjerne tumoren og indsætte en titaniumplade."



Marie Klintorp med
Hjerneskaforeningens
direktør, Morten Lorenzen.

UDDANNELSEN MÅTTE TIL SIDST OPGIVES

De af foreningens medlemmer, som har mødt Marie, har nok bemærket et af hendes særlige kendetegn, nemlig en finurlig sammenblanding af de skandinaviske sprog. Marie er svensk og uddannet bankassistent i Sverige, men har boet og arbejdet mange år i Norge, hvorfra hun kom til Danmark på grund af en dansk kæreste og begyndte at studere på RUC, altså universitetet i Roskilde, som 35-årig. Hun skrev på sit speciale, da tumoren blev opdaget, og genoptog det efter operationerne men måtte erkende, at hun ikke kunne klare studiet i samme tempo som før.

– Jeg var træt som et ondt år. Selvom jeg både fik forlænget tid og SU, kunne jeg ikke klare at skrive speciale og pendle fra Hornbæk til Roskilde flere dage om ugen. Jeg havde fået epilepsi, så jeg spurgte min neurolog på epilepsiklinikken: “Hvad gør jeg, hvis jeg ikke kan fortsætte?” Svaret var: “Jeg kan sige det sådan, Marie, at vi har dig, og så har vi alle de andre. Alle de andre er allerede på pension. Men go for it.” Jeg prøvede i to år at holde fast, men jeg blev trætttere og trætttere og fik mere og mere epilepsimedicin, så til sidst måtte jeg kaste håndklædet i ringen.

Indtil da havde Marie ikke været i kontakt med sin kommune og var på intet tidspunkt blevet tilbudt hverken udredning, genoptræning, vejledning eller anden støtte. Selv ser hun sådan på det, at hun faldt mellem stolene. Der blev ikke lavet nogen kobling mellem operation for en tumor i hjernen og hjerneskade med behov for genoptræning. Samtidig fik hun SU, så forsørgelse skulle ingen tage sig af. I 2003 kontaktede Marie sin kommune. Det var året, hvor der blev indført en ny førtidspension.

– Kommunen sagde, at de endnu ingenting vidste, men det gjorde jeg. Mit speciale handlede om det rummelige arbejdsmarked og fleksjobreformen, så jeg var godt opdateret og skrev faktisk min egen ressourceprofil. Jeg havde det som alle andre i den situation. Der var intet, jeg hellere ville, end at gøre mit speciale færdigt og komme i gang med at arbejde. Men jeg vil sige, at det hjalp på alting, da min pension i 2004 faldt på plads. Der kom ro på min epilepsi, da der kom ro på min situation. Jeg havde været igennem flere typer medicin, som jeg ikke kunne tåle. I dag lever jeg stadig med bivirkninger, blandt andet har jeg for lidt salt i kroppen og må spise saltpiller. Jeg har nok flere bivirkninger af medicinen end af min hjertetumor.



TRÆTHED OG EPILEPSI BLEV IKKE DE ENESTE FØLGER

Træthed og epilepsi har haft størst konsekvenser, men Marie har også oplevet andre følger af hjerneoperationerne, blandt andet neglekt, som er en bevidsthedsforstyrrelse, der gør, at man har mindre opmærksomhed på den ene side.

– Engang skulle jeg tage vasketøj ud af maskinen. Rent rutinemæssigt rakte min venstre arm ud efter tøjet, men jeg vidste ikke, at det var min egen arm, så jeg troede, at jeg blev overfaldet. Jeg har aldrig været så bange i hele mit liv. En anden gang sad jeg ved siden af min svigerfar. Da han lagde sin store smedehånd på bordet, blev jeg i tvivl og tænkte: “Er det min hånd?” En sjælden gang kan jeg stadig have lidt af det. Min lugtesans er heller aldrig blevet god igen. Jeg skal stikke hele snuden ned i gryden for at lugte, at der er hvidløg i maden. Og så har jeg mistet en del følelse og kraft i min venstre side.

PÅ EGEN HÅND

Ingen hjalp Marie med at forstå sammenhængen mellem at være blevet opereret for en hjernetumor og at få permanent hjerneskade, så hun måtte selv nå frem til erkendelsen og finde ud af at håndtere alle andre følger end epilepsien. Det påvirkede hele familien. Set i bakspejlet ville hun ønske, at nogen havde forklaret dem, var der var sket, og måske sendt hende til en neuropsykolog eller som minimum oplyst hende om, at sådan nogle fandtes.

- Jeg må sige, at jeg er rigtig ked af, at ingen tog fat i mig dengang. Måske der kunne have været gjort noget. Jeg anede ikke selv, jeg var hjerneskadet. Alt, jeg har fundet ud af om mig selv, har jeg fundet ud af mig selv. Men jeg kan huske, at jeg læste Hjerneskadeforeningens blad på Hillerød om blandt andet at have svært ved at koncentrere sig og planlægge og bagefter sagde til neurologen: "Jeg har præcis de problemer, der er beskrevet." "Det er klart," sagde han, "for kirurgerne har rodet i hovedet på dig, og du har haft en tumor til at vokse derinde. Selvfølgelig har du det på samme måde." Da begyndte tingene at falde lidt på plads, fortæller Marie.

Marie fik år senere via Epilepsiklinikken en henvisning til til neurorehabiliteringscentret Dianalund, fordi hun klagede over kognitive vanskeligheder. Dianalund lærte hende at skemalægge. Et redskab hun stadig bruger til at holde styr på sin travle hverdag.

HJERNESKADEFORENINGEN

BLEV ET FUNDAMENT FOR MARIES NYE LIV

At Marie stiftede nærmere bekendtskab med Hjerneskadeforeningen var en tilfældighed, idet hun så en pjece hos sin fysioterapeut. På grund af pjecen tog hun fat i det, der dengang ikke var en lokalafdeling, men hed Café Mødestedet. Her mødte hun ligesindede og begyndte at forstå, hvordan det hele hang sammen.

- På det tidspunkt havde jeg stadig svært ved at se mig selv som hjerneskadet, for jeg havde det på mange måder fint. Men jeg tog ned for at se, hvad det var for noget, og fandt et nyt fællesskab. Kort efter kom kommunalreformen, og så skulle vi danne en lokalafdeling i Helsingør. Indtil da havde det kun været et mødested. Jeg var med til den stiftende generalforsamling og blev overtalt til at tage næstformandsposten. Fire år senere blev jeg lokalformand, og så gik der kun et år, før jeg var suppleant i hovedbestyrelsen. Så jeg har gradvist rodet mig ud i mere og mere.

Marie har siden oktober 2020 har været Hjerneskadeforeningens landsformand. Landsformanden kan du læse mere om på siderne 37-41. ■

FAKTA & FORKLARING

HJERNETUMORER

Tumorer i hjernen er unormale vækster af celler, der kan opstå i hjernens forskellige dele. De kan være godartede eller ondartede og kan påvirke hjernens funktion. Symptomerne på tumorer i hjernen varierer afhængigt af størrelse og placering af tumoren. Nogle af symptomerne omfatter hovedpine, kvalme, opkastning, svimmelhed, synsforstyrrelser og talebesvær. Tumorer i hjernen kan diagnosticeres ved hjælp af en kombination af neurologiske tests, billeddiagnostik og biopsi. Behandlingsmulighederne omfatter kirurgi, strålebehandling og kemoterapi. Stråling og operation for tumorer kan give permanent hjerneskade og kræve genoptræning på linje med andre erhvervede hjerneskader. Maries tumor var et pilocystisk astrocytom, som er godartet og typisk langsomt voksende.

KRANIOTOMI

Når man under en operation fjerner en del af kraniet kaldes det for en kraniotomi. Det giver adgang til hjernen, så kirurgen kan fjerne en tumor eller behandle en anden form for hjernelidelse. Efter operationen vil kraniet normalt blive sat på plads igen, men det kan vare måneder, før kraniet er helet fuldstændigt.

GRAND MAL

Grand mal er en type epileptisk anfald, hvor personen kan miste bevidstheden og begynde at ryste voldsomt. Anfaldet kan vare i flere minutter. Når det er overstået, kan personen føle sig træt eller forvirret.

POSTTRAUMATISK EPILEPSI

Efter erhvervet hjerneskade udvikler nogle ramte posttraumatisk epilepsi (PTE). Forekomsten af PTE er højere for visse typer af hjerneskade, men risikoen varierer generelt afhængigt af faktorer som placering og omfang af skaden. Man har endnu ikke entydigt svar på, hvorfor nogle ramte får epilepsi, og andre ikke gør.

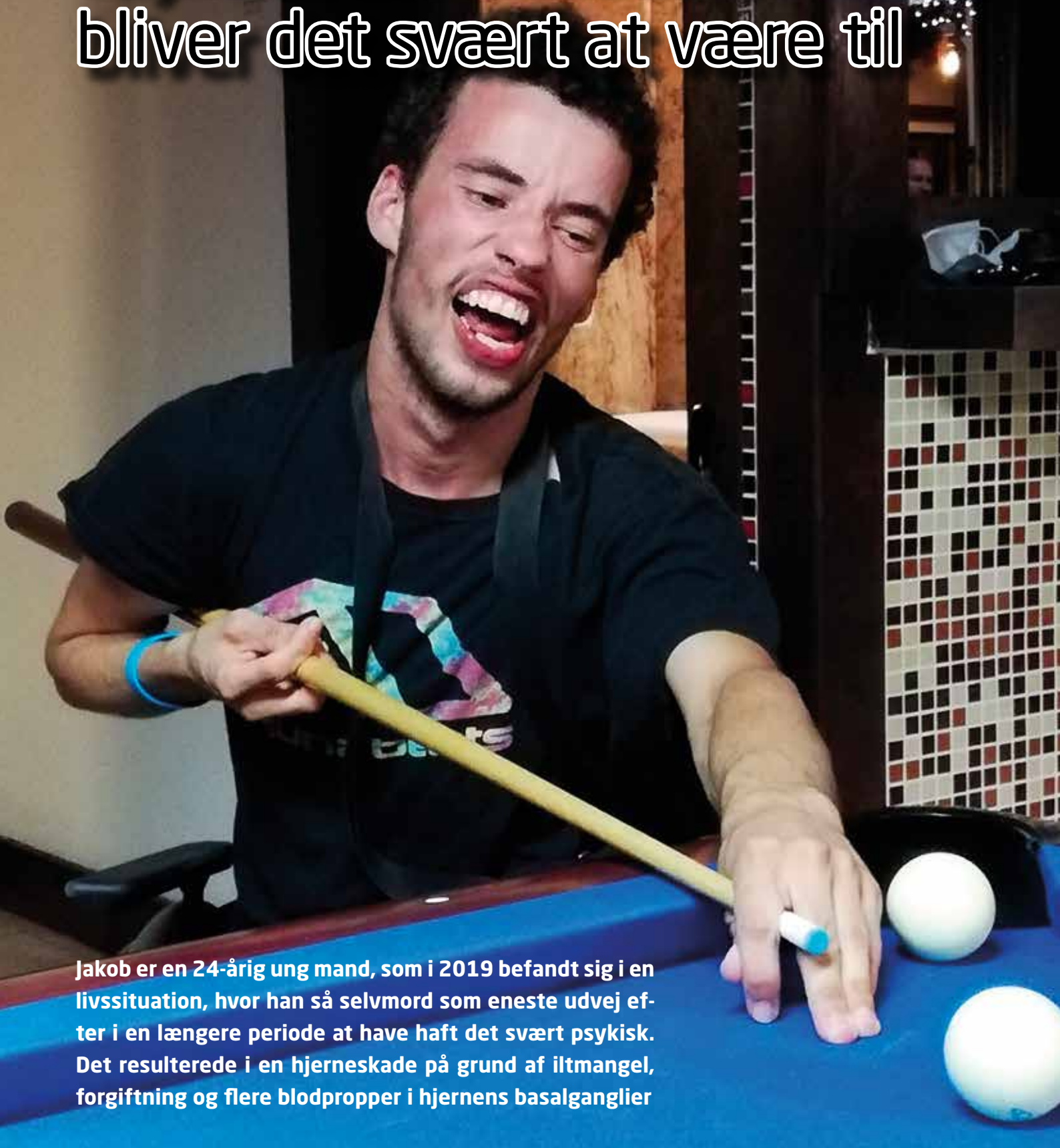
CT-SKANNING VS. MR-SKANNING

CT og MR er to forskellige metoder til at diagnosticere. Ved en CT-skanning tages billeder af kroppens indre ved hjælp af en røntgenstråle, og man kan fx se knoglebrud, blødninger og blodpropper. Ved en MR-skanning bruges magnetfelter og radiobølger til at danne mere detaljerede billeder af kroppens organer og væv, og det er muligt at visualisere sygdomme i blødt væv som hjernen.

VENTRIKLERNE

Ventriklernerne er hjernens fire hulrum, fyldt med cerebrospinalvæske (hjernevæske). Deres funktion er, sammen med væsken, at beskytte hjernen mod stød og skader, samtidig med at de hjælper med at transportere såvel næringsstoffer som affaldsprodukter.

Kan man ikke se sig selv
i øjnene efter skaden,
bliver det svært at være til



Jakob er en 24-årig ung mand, som i 2019 befandt sig i en livssituation, hvor han så selvmord som eneste udvej efter i en længere periode at have haft det svært psykisk. Det resulterede i en hjerneskade på grund af iltmangel, forgiftning og flere blodpropper i hjernens basalganglier



Jakob (t.v.) med en af sine gode venner fra Selma Marie i forbindelse med årets rehabiliteringsrejse.

Jakobs fortælling begynder, da han til sin læge fortalte, at han havde det meget skidt. Lægen henviste ham til en psykiater, som stillede diagnosen skizotypisk lidelse.

- Jeg var totalt paranoid på det tidspunkt og troede, at alle mennesker talte om mig. Jeg blev sendt i behandling i noget, der hedder OPUS. Der var en psykiater, som var fuldstændigt inkompetent, hvis du spørger mig. Hun gav mig bare en masse forskellig medicin, som fik mig til at tænke i selvmedicineringsbaner. Jeg havde en hashpsykose og valgte at dulme den med diverse medikamenter og stoffer. En dag, kunne jeg ikke mere. Da tog jeg en overdosis, som gav mig en skade i hjernen.

Efter skaden er Jakob særligt udfordret af nedsat tempo og opmærksomhed, igangsætningsbesvær, langsom tale og hjerne-træthed – og så sidder han i kørestol. Udfordringerne har gjort det svært for ham blot at udføre de helt små rutiner, som får en hverdag til at hænge sammen. Diagnosen mærker han til gengæld ikke længere, for han er velmedicineret. De seneste tre år har han boet på Neurorehabilitering Selma Marie, som er et bo- og rehabiliteringstilbud for unge med erhvervet hjerneskade.

JAKOB KOM OP AT GÅ IGEN, MEN SÅ ...

Jakob knoklede efter skaden for at genvinde nogle af de funktioner, han havde mistet. Særligt havde han fokus på at genoptræne gangfunktionen og ikke længere være afhængig af en kørestol. Med en tværfaglig indsats og benhårdt arbejde over længere tid lykkedes det ham faktisk at komme op og gå korte distancer i en høj gangvogn, og derfra fortsatte hans udvikling.

- Jeg kunne gå rundt indenfor uden hjælpemidler, og udenfor brugte jeg en albuestok som støtte.

Det blev vurderet, at Jakob havde potentiale til at komme endnu længere, men så skete der noget uventet, som ændrede hans forløb. I midt januar 2020, kort før indflytning på Selma Marie, blev det sværere for ham at gå, og han følte sig langsommere og meget mere træt end sædvanligt. En neurolog bemærkede også det bekymrende fald i funktionsniveauet og sørgede for, at Jakob fik skannet sin hjerne igen for at se, om man kunne se noget, som kunne forklare de ændringer, Jakob selv beskrev, og personalet observerede.

- Der var nogle forandringer i min hjerne, som gjorde, at jeg ikke havde det samme funktionsniveau som tidligere i min rehabilitering. Min gangfunktion var der ikke længere, og der var kommet betydeligt mere latenstid når jeg talte.

Det betød, at Jakob måtte tilbage til at bruge mere tid i kørestolen, hvilket hverken var hvad han havde håbet på eller arbejdet så hårdt for. Da han flyttede ind på Neurorehabilitering Selma Marie, var det i kørestol og ikke gående.

- Min motivation styrtdykkede, da jeg ikke længere kunne gå og måtte skubbes rundt i kørestolen. Det var virkelig en mavepuster. Jeg fik lyst til bare at sige: "Fuck det hele".

Alligevel lykkedes det Jakob at finde nok motivation til at kæmpe videre.

- Man kommer videre ved hjælp af strategier og psykoterapi, så man kan acceptere og leve med det, som er sket. Det hjælper mig at tænke på alt det gode, jeg har, såsom mine venner og min familie.

FØLER SIG GLADERE END FØR HJERNESKADEN

Jakob har kæmpet meget med op- og nedture både før og efter sin skade. På trods af de svære tider har han gennem sin rehabilitering været fast besluttet på, at de ikke skal kontrollere eller definere ham længere.

- Det var helt fantastisk for mig at flytte ind på Selma. Her har jeg fået et hav af strategier, som hjælper mig meget, når eller hvis jeg kommer ned i et sort hul. Da jeg lige havde fået min skade og måtte indse, at mine udfordringer ikke kun var fysiske, men også psykiske, var det hårdt. Jeg har døjet med selvmordstanker, og der har også været enkelte forsøg. Da jeg flyttede ind på Selma, var det vigtigt for mig at forsøge at acceptere ændringerne i hjernen. At lægge det hele bag mig og starte på en frisk. Jeg begyndte med at have meget fokus på min gangtræning, men da jeg måtte erkende, at jeg ikke kunne gå, var det bare med at finde selvaccepten frem, du ved, se muligheder frem for begrænsninger.

Jakob har gennem sit forløb på Selma Marie blandt andet arbejdet meget med netop det psykiske og accepten af at leve med en hjerneskade. Han fortæller, at selvom der er mange dårlige ting forbundet med hjerneskaden, og som han ønsker ikke var sket for ham, er der også noget, som har ændret sig til det bedre efter skaden.

- Det er anderledes nu end før min skade. Det er et helt andet liv, jeg har i dag. Mit psykiske velvære er meget bedre. Jeg føler mig mere glad nu, end jeg var før skaden, og det er rart. Jeg er blevet meget mere moden.

Her refererer Jakob særligt til, at han i dag er mindre isoleret og har fået et netværk med de andre unge fra Selma Marie. Han fortæller dog også, at der forsat er ting, som er hårde at leve med, og som han stadig kan blive ked af. Blandt andet det med at han er afhængig af, at andre skal hjælpe ham med alt.

- Jeg er begyndt at se på det positive ved hverdagen og dets forskellige udfordringer. Ligeledes at tage én dag ad gangen og hele tiden være åben for alt, man bliver tilbudt. Tanker er jo bare tanker. I virkeligheden er de slet ikke virkelige, men bare muligheder for virkelighed. Det er vigtigt at lære sine udfordringer at kende, for hvis man ikke kan se sig selv i øjnene efter skaden, bliver det svært at være til. Det tager tid, men den tid er rigtig godt givet ud.

BEDRE TIL AT FØRE

EL-KØRESTOLEN EFTER OPMÆRKSOMHEDSTRÆNING

Jakob har lige gennemført et nyt kognitivt træningsprogram, AMAT-A, for unge voksne med opmærksomhedsudfordringer efter erhvervet hjerneskade.

- Jeg mistede hurtigt fokus, og det var et problem for mig, fordi jeg sidder i en el-kørestol, hvor det er vigtigt at kunne bevare opmærksomheden det rette sted. Opmærksomhedstræningen har forbedret mine køreegenskaber markant. Jeg bliver ikke distraheret mere, hvis nogen går forbi mig på gangen eller udendørs. Min vedvarende opmærksomhed er også forbedret. Hvis vi skal spille et spil og eller lave andre aktiviteter, formår jeg at holde opmærksomheden langt bedre end før. Det gode ved programmet var alle de sjove opgaver, og at jeg kunne se en udvikling fra gang til gang. Det var fedt! Jeg vil i allerhøjeste grad anbefale det til andre med opmærksomhedsproblemer. Der var nærmest ikke andet end succesoplevelser i træningen. Jeg synes at niveauet var tilpasset godt til mine udfordringer, men jeg savnede flere øvelser med den auditive opmærksomhed.



Jakob ude at spise med en flok af de andre beboere fra Selma Marie.

DET SOCIALE ER VIGTIGT

Særligt meningsfuldt for Jakob har det været at komme til et sted, hvor han kan tilbringe tid sammen med andre unge med erhvervede hjerneskader. Han kan lide det sociale.

- Jeg har fået meget ud af at være på Selma på mange områder, men særligt glad har jeg været for at være en del af et fællesskab med andre, som har nogle af de samme udfordringer som én selv. Dét at have nogen, som forstår ens situation og har tålmodighed. Det giver mig livskvalitet at være sammen med andre mennesker og se en film eller en fodboldkamp og sådan nogle ting. Det har ikke altid været vigtigt for mig. Førhen isolerede jeg mig og turde ikke være sammen med andre mennesker, fordi jeg var paranoid og havde vrangforestillinger. Men det giver glæde, når man kan grine sammen med andre. Ungelivet på Selma og muligheden for at udvide mit netværk har bestemt givet mig meget. Hvor er det egentlig dejligt, og hvor er man heldig at leve i et velfærdssamfund, som kan give sådan et tilbud. Medarbejderne er allesammen hamrende dygtige.

Jakob er for nylig flyttet i en bolig på Rødbo i Ballerup, som er et botilbud for voksne med erhvervet hjerneskade. Jakob fortæller, at han har det godt, og at han har håb for fremtiden.

- Jeg håber på at finde en kæreste i fremtiden og måske på sigt skabe en familie. Lige nu bruger jeg mest min tid på lige at lande i min nye bolig. ■

FAKTA & FORKLARING

NEUROREHABILITERING SELMA MARIE

Neurorehabilitering Selma Marie er et højt specialiseret neurorehabiliteringsbotilbud for unge mennesker med erhvervet hjerneskade. Der ligger i Ølstykke. Der er plads til 12 beboere, og de unge bor der typisk 1-3 år.

www.selma.mariehjem.dk

AMAT-A

"**A**msterdam **M**emory and **A**ttention **T**raining for **A**dults" er et træningsprogram for unge voksne med erhvervet hjerneskade, som oplever udfordringer med hukommelse og opmærksomhed. Programmet er udviklet af specialist i neuropsykologi Ann-Marie Low og psykolog Renee Louise Hammer med henblik på at udvikle og standardisere et kognitivt træningsprogram i Danmark. Det tager udgangspunkt i HOT-metoden, som er et børneprogram til træning af hukommelse og opmærksomhed.

OPUS

OPUS er et behandlingstilbud til unge over 18 år, som har fået en psykose eller psykoselignende symptomer. I tilbuddet indgår intensiv kontaktpersonstøtte til den unge og dennes pårørende.

SKIZOTYPISK LIDELSE

Skizotypisk lidelse er en personlighedsforstyrrelse karakteriseret ved usædvanlige mønstre af tænkning, opførsel og social interaktion. Symptomer og træk kan minde om, skizofreni, men i en mindre alvorlig form. Behandling af skizotypisk lidelse kan omfatte terapi, medicin og støttende tiltag.

BASALGANGLIERNE

De basale ganglier er en del af storhjernens og har betydning for kontrol af bevægelser og intellektuelle funktioner som motivation, belønning, læring og beslutningstagning. Det er et område af nerveceller (grå hjernesubstans) dybt inde i hjernen



HVIS DU TÆNKER PÅ SELVMORD

Går du med selvmordstanker, er det vigtigt at tale med nogen og få hjælp. Tag dine tanker alvorligt, og fortæl andre, hvordan du har det. Giv ikke op. Med hjælp og vejledning findes der en vej ud af krisen – også for dig. Du kan kontakte:

- Din egen læge
- Vagtlæge tlf. 7011 3131 (udenfor din egen læges åbningstid)

- Den Psykiatriske Rådgivningstelefon tlf. 7847 0470. Telefonen er åben døgnet rundt.
- Livslinien tlf. 7020 1201. Telefonrådgivning alle årets dage kl. 11-05. Fuld anonymitet. Livslinien har også en netrådgivning: Skrivdet.dk
- Hvis du er akut selvmordstruet skal du ringe 112.

Maria fik senfølger af covid-19: Jeg er **ikke helt rask** og bliver det nok **aldrig**

Maria Nørgaard-Nielsen (40) blev i marts 2020 smittet med covid-19 som en af de første i landet. Sygdommen ramte hårdt og førte til to måneder i karantæne. Først her cirka tre år efter Maria blev ramt af virusen, føler hun sig næsten tilbage, men dog forandret. Følgende er Marias historie om at få senfølger af covid-19 og en - måske permanent - skade på hjernen

– Jeg fik symptomer, den dag landet lukkede ned. Min ene søn gik dengang i gymnasiet med en, som havde smitten med hjem fra en skiferie. Først lagde han sig, så fik jeg symptomer, så min mand og til sidst den yngste af mine to drenge. Jeg følte mig i bedring efter et par uger, men da passede jeg min 12-årige søn, som lå med over 40 i feber. Vi vil aldrig med sikkerhed kunne vide, hvorfor jeg efterfølgende blev så syg, men sandsynligvis har jeg fået en god gang virus igen fra ham. Jeg havde feber i 49 dage i træk og kunne på et tidspunkt næsten ikke tale.

I begyndelsen af coronatiden blev covid-19 anset som en respiratorisk lungesygdom. Så naturligvis interesserede lægerne sig særligt for Marias lungefunktion, da hun to gange i sin sygdomsperiode blev indlagt, fordi hun ikke kunne få luft. Lægerne fandt dog hverken problemer i lungerne eller med at ilte blodet, så de udskrev hende uden behandling. Senere skulle en skanning vise, at Maria havde haft en uopdaget hjertehindebetændelse. Da hun langt om længe fik rystet feber af sig, var kroppen naturligvis mærket. Efter blot fem minutter på benene måtte hun sidde igen, og på trods af træning blev det fysiske ikke meget bedre. Oveni døjede Maria med tinnitus, hukommelse, træthed, overblik og meget andet.

– Jeg kunne ikke lave mad. Det sejlede for mig. En dag, jeg havde to gryder i gang, kiggede min yngste på mig og sagde: “Mor, nu slukker vi lige for det hele.” Jeg kunne ikke overskue at have flere ting i gang. I et langt stykke tid var jeg den, der skulle snitte, mens de andre passede resten, og jeg har mange gange glemt ting i ovnen. Vi valgte på et tidspunkt at få måltidskasser, hvor opskrifterne var delt op i rubrikker, og der stod trin for trin, hvad skulle lave. Det var min måde at lære at lave mad på igen. Så jeg vidste godt, at mit hoved måtte have taget skade, men det var meget hårdt at skulle erkende.

Maria er afdelingsleder hos LEGO - et job, som stiller store krav til blandt andet overblik og planlægning. Alligevel vendte hun tilbage til sin arbejdsplads den 1. juli, hvilket ikke gik helt efter planen.

– Jeg kunne hverken klare at have mange mennesker omkring mig eller holde styr på mine opgaver. Hjernehågen var tyk, og jeg var overmandet af træthed. I september sagde de på Skejby sygehus, at jeg skulle sygemelde mig, hvis jeg ville gøre mig forhåbning om at komme til at fungere igen. De bad min kommune sørge for genoptræning og hjælp til energiforvaltning. Jeg fik tilknyttet en ergoterapeut og blev også henvist til Center for Kommunikation i Herning. I den tid lærte jeg meget om mig selv. Der hører en del selvrefleksion til, når man pludselig ikke kan passe sit arbejde eller have gæster hjemme. I februar '21 begyndte jeg stille og roligt at arbejde igen, men jeg har været deltidsygemeldt indtil februar '23 og arbejder i dag med en §56. Så jeg er ikke helt rask og bliver det nok aldrig.



Maria Nørgaard-Nielsen fik alvorlige senfølger af covid-19, men ingen ved med sikkerhed, hvorfor sygdommen ramte hende så hårdt.

Maria var under 40 og havde ingen forudgående sygdom, da hun blev smittet af den virus, som lukkede verden ned. Det er et mysterium, hvorfor den ramte hende så hårdt. Hun meldte sig til behandlingsforsøg på Skejby sygehus, primært for at få de bedst muligheder for at blive helbredt, men også for at forstå, hvorfor det gik, som det gjorde. Ikke alle forsøg har haft effekt på Maria, men hun har haft særligt god gavn af medicin til behandling af visse neuromuskulære lidelser samt astmamedicin i pilleform. Det er medicin, som udvider blodkarsvævet, så blodet ruller hurtigere og laver mere energi.

– Det har været en af mine redninger, at jeg kom til Skejby. De kunne se, at noget havde ødelagt det, som hedder mikrokondrierne. Det er nogle små energifabrikker, vi har i kroppens celler. De skulle gendanne sig selv, men det sker ikke hos mig. Så medicinen hjælper med at levere den energi, min krop og hjerne skal bruge for at fungere. Jeg har lært, at når kroppen ikke har nok energi, begynder den helt automatisk at lukke ned for det, som ikke er blandt de allermest basale funktioner. Den siger simpelthen, at alt andet ikke er vigtigt. Det kan jeg stadigvæk mærke, når jeg har dage, hvor jeg må spænde buen. Så hvis jeg skal noget, der kræver meget, er det en god ide, at jeg planlægger, så jeg kan arbejde i ro hjemme.

Maria vurderer, at hun mindst er 90 % tilbage, men at det varierer. I perioder, hvor hun presser sig selv, sætter en slem tinnitus ind. Når hun bliver træt, bytter hun rundt på ord og siger for eksempel januar i stedet for august.

– Jeg sidder i en krævende stilling og er det meste af tiden enormt skarp. Men indimellem kommer de her udsving. Jeg holder fast i håbet om, at de en dag vil forsvinde, men har accepteret, at jeg har en form for hjerneskade, som jeg nok vil have resten af livet. Pletterne på min hjerne går ikke væk, men den har langt hen ad vejen lært at fungere igen. Engang sagde en læge til mig: "Du skal huske på, at hjernen kan regenerere sig selv, så hav tålmodighed, giv den ro, og følg de her gode råd." Det gav mig ro. Det med, at hjernen faktisk kan gendanne sig selv, hvis man hjælper den på vej og passer godt på den, det har været min ret store lektie i det her. ■

FAKTA & FORKLARING

COVID-19

Covid-19 er navnet på den sygdom, man kan få, hvis man smittes med coronavirus. I dag ved vi, at sygdommen hos nogle blot giver milde symptomer, mens andre bliver alvorligt syge. Til gengæld ved man endnu ikke, om senfølgerne kan være kroniske, men det vurderes, at de i langt de fleste tilfælde aftager over tid.

§56-AFTALE

En aftale, som nedsætter arbejdsgivers udgifter i forbindelse med sygefravær og giver refusion fra første fraværsdag. Ordningen kræver, at arbejdstager har en langvarig eller kronisk sygdom, som medfører fravær på mindst 10 dage om året.

HJERTEHINDEBETÆNDELSE

Hjertehindebetændelse, på fagsprog kaldet perikarditis, er en betændelse i det beskyttende lag omkring hjertet. Det kan ske, når hjertehinden bliver irriteret eller inficeret af bakterier eller vira, eksempelvis influenza.

TINNITUS

Tinnitus er, når man hører lyde i ørerne eller i hovedet, selvom der ikke er nogen lyd. Det kan være en slags ringen, susen, brummen eller bippen. Tinnitus kan være midlertidig eller vedvarende og mild eller forstyrrende for ens daglige liv.

MITOKONDRIER

Mitokondrier er små strukturer, der findes i kroppens celler. De kaldes cellens "kraftværker", fordi de spiller en afgørende rolle i produktionen af energi, som kroppens celler behøver for at udføre deres funktioner.

Hjerneskadeforeningen er halvdelen af mit liv

Samtale med landsformand Marie Klintorp om, hvad der driver hende ud af sengen og afsted på foreningsopgaver, hvordan hun beskriver sig selv som formand, og hvad der er det helt særlige ved Hjerneskadeforeningen

Snart 20 år er gået, siden Marie Klintorp for første gang trådte over dørtærsklen hos Hjerneskadeforeningen i Helsingør, og i de cirka 15 af dem har Marie været lokalafdelingens formand. Over årene har Marie samtidig lagt en del arbejde for foreningens hovedbestyrelse - de seneste 2.5 år som landsformand.

– Som landsformand engagerer jeg mig i rigtig meget af den enkle grund, at jeg kan. Jeg er ikke på arbejdsmarkedet, jeg har energien, og jeg synes, det er både sjovt og vigtigt at deltage i konferencer, kurser, socialpolitiske dage, fagudvalg og diverse arbejds- og rådgivningsgrupper. Jeg har også overtalt vores direktør, Morten, til at lade mig deltage i en del af de lokale generalforsamlinger i stedet for ham. Så kan han sætte sin enorme viden i spil og påvirke beslutninger hos Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen, Ankenævnet, og hvad ved jeg. Lokalt sidder jeg som formand i Danske Handicaporganisationer i Helsingør og i bestyrelsen for Frivilligcentret. Dertil repræsenterer jeg både de fysiske og de kognitive handicap i en dialoggruppe, hvor vi kigger på kommunens fysiske miljøer såsom vejbelægninger og busholdepladser. Og så har jeg for nyligt fået en plads i DSB's handicappanel.

ET SPØRGSMÅL OM PLANLÆGNING

Marie fortæller, at mange spørger, hvordan hun finder energi til alt det, når hun selv har en skade i hjernen og epilepsi som følge af den.

Landsformand Marie Klintorp møder ofte op i flotte, opsigtsvækkende kjoler – af og til designet til dagsordenen, som denne solsikkekjole for at bakke op om solsikken som symbol på usynlige handicap.



– Det handler om planlægning og strategi. Jeg ankommer altid så tidligt, at jeg kan nå at slappe af en time inden aftalen. Skal jeg langt væk, tager jeg en overnatning på hotel og ankommer dagen før. Jeg sørger for tomme dage før og efter, når det er muligt, herunder hviledage, hvor jeg ikke laver noget som helst. Får jeg en særlig røglugt i næsen, ved jeg, at jeg skal hvile omgående, for så er der et epilepsianfald på vej. Det, som kan være lidt sværere for mig at håndtere, er, at der er mange mennesker, som gerne vil have fat i mig på alle tider af døgnet. Det kan være vanskeligt at finde ro, hvis en person sender et spørgsmål sent lørdag aften. Da må jeg indrømme, at jeg lige når at tænke, at de godt kunne have ventet med at sende til mandag morgen.

DET POLITISKE ARBEJDE DRIVER VÆRKET

Særligt det politiske arbejde driver Marie. Gnisten blev tændt, da lokalafdelingen i Helsingør efter kommunalreformen i 2007 begyndte systematisk at etablere politiske og kommunale kontakter, hvilket Marie opdagede, at hun var ret god til. Hun bruger gerne sin stemme, og heldigvis er der mange, som lytter.

– Jeg finder det essentielt at vise, hvad folk oplever i jobcentrene og andre steder. Jeg kan lide at hive tingene ned til der, hvor folk lever, og give eksempler, som kommer ind under huden på dem, som bestemmer. Det er fedt, når vores viden får nogen til at ændre opfattelse. Det er ikke altid, vi kan forandre noget, men nogle gange kan vi. Jeg føler, at det nytter, når jeg taler med politikere og embedsmænd. Personligt kommer jeg i langt højere gear ved et ministerbesøg end ved en kop kaffe. Men jeg tager med glæde en kaffestund, for jeg ved, at den kan være enormt vigtig for den, jeg deler den med. Den ene del er ikke vigtigere end den anden. Det er blot forskellige sider af mit formandsarbejde, hvor den ene er særligt motiverende for mig.

At Marie brænder for hele hjerneskadeområdet, kan ingen betvivle. Alligevel kan man godt få hende til at fremhæve et par mærkesager.

– Jeg bliver arrig, når man skærer ind til benet og eksempelvis nedlægger hjerneskadekoordinatorkfunktioner. Lægerne er forbandet dygtige til at redde liv, men giver vi ikke bagefter folk rettidig, koordineret og nødvendig rehabilitering og støtte, er det meningsløst. En neurolog sagde for nyligt til mig, at jeg måtte være glad for det nye neurorehabiliteringshus i Glostrup. Det er jeg. Det er fantastisk. Men jeg påpegede dog, at hjælpen stort set stopper, når man bliver udskrevet derfra. Og at huset kun hjælper en brøkdel af alle, der får en hjerneskade. Den tanke havde han aldrig tænkt. Med hjerneskader følger en masse problemer, som man ikke ved eller selv kan regne ud har sammenhæng med det, man har været ude for. Jeg ville ønske, alle fik tilbudt samtaler med en neuropsykolog eller med intervaller blev indbudt til en form for kontrolsamtale. Jeg tror, det ville frigive ressourcer mange steder i det offentlige.

Marie nævner desuden en almindelig problematik, der gennemsyner hele sundheds- og socialområdet, nemlig at de, som råber højest, får bedre hjælp. Hun betragter sig selv som heldig, fordi hun havde et ressourcestærkt bagland i de år, hvor hun måtte gennemgå flere operationer på grund af en hjernetumor, men hun afskyr den ulighed, det skaber. Marie husker situationer, hvor hun følte, at hun kun fik en bestemt hjælp, fordi hun enten havde viden og ressourcer til at bede om den eller de rigtige forbindelser. Konkret nævner hun, da man skulle indstilles til førtidspension og hun af en socialrådgiver blev betegnet som "en ven af huset", som man skulle tage sig godt af. Hun fortæller også, at personalet på sygehuset begyndte at behandle hende anderledes, da de fandt ud af, at neurologen var hendes personlige ven. En oplevelse, hun ikke havde det godt med.

ÅRSAGEN TIL EN HJERNESKADE BLIVER HURTIGT LIGEGYLDIG

Engang spurgte Marie sig selv, om hun hørte hjemme i Hjerneskadeforeningen, fordi hendes skade skyldtes en tumor i hjernen. Men som mange andre erfarede hun, at det ikke betyder noget, hvordan skaden er opstået, når først man er kommet hjem fra hospitalet og skal til at leve med den.



Marie Klintorp og Stine Harbech på vej til konference i Sverige med temaet til 'Att leva hela livet'.

– Til sidste cafemøde i Helsingør tog vi en præsentationsrunde, fordi der var nye med. Vi sad en flok med skader efter hjertestop, tumor, hjerneblødning, ulykke – ja alt muligt – og talte om, hvordan skaden havde påvirket vores liv. Bagefter hørte jeg et par af vores ikke helt nye medlemmer sige: “Hvor gav det meget mening at høre, at vi kæmper med det samme, selvom vi er så forskellige.” Snakken havde givet mening for dem, som allerede var i fælleskabet, og håb til de nye, som var kommet. De kunne høre, at det bliver bedre, men kræver tid, og de kunne lære af de andre og derfor skyde nogle genveje. Det har enorm betydning, og det er noget af det, lokalafdelingerne kan give. Jeg synes, det er fedt, at foreningen både lokalt og på landsplan er så inkluderende.

For Marie er det en vigtig pointe, at det er ligegyldigt, hvorfor du har fået din skade, det handler om, hvordan du lever med den. Hun ser flere ulemper end fordele ved at differentiere, når først skaden er sket.

– Jeg kan blive provokeret, når jeg skal forklare, at hjerneskade er andet end stroke. Apopleksiramte udgør over halvdelen af gruppen, men hvad med resten af os? Er vi mindre værd, fordi vores skade skyldes noget andet? Os med tumor, meningitis, hjertestop, næstendrukning, trafikuheld, hydrocephalus – ja, alt muligt. Vi er jo mange. Hvor omfattende og svær skaden er, afhænger ikke af, hvordan skaden er opstået. De liv, vi skal leve bagefter, er de samme. Det er ikke godt for noget at differentiere apopleksi fra de andre skader, når vi taler om rehabilitering. Det er ekskluderende for resten af os, og konsekvensen kan blive, at andre ramte simpelthen får dårligere genoptræning. Det er et budskab, jeg har tænkt mig at larme med. Generelt mener jeg, at det er nødvendigt at fokusere på det, vi har fælles, frem for det, som skiller os ad.

Det budskab handler for Marie ikke kun om hjerneskader, men for hele paletten af sygdomme og handicap.

– Jeg tror, det er vigtigere end nogensinde, at vi patientforeninger holder sammen. Det er nødvendigt for at have de ressourcer, der skal til, for at kæmpe for vores fælles velfærd, uanset vores individuelle indsatsområder. Der er meget på spil. Det er en af grundene til, at foreningen er aktivt medlem af blandt andet Danske Handicaporganisationer og Danske Patienter, og hvorfor vi har kastet os ind i arbejdet for at vi i Danmark kan få et hjerneråd som det, de har i Norge. Det norske hjerneråd har virkelig rykket og styrket hjerne-området hos vores naboer, og det vil også ske her, hvis hjerne-aktørerne vil indstille sig på at finde fælles fodslag. Vi er i hvert fald parate.

MEDLEMSKAB MED MENING

I dag står Hjerneskadeforeningen Maries hjerte meget nær. Hun har gennem årene været vidne til foreningens udvikling og fået et enestående indblik i alle ender og kanter af foreningen – lokalt, regionalt, nationalt.

– Foreningen er mindst halvdelen af mit liv. Jeg oplever, at vi de senere år er blevet mere samlet, ja tættere. Vi bruger hinanden på tværs langt mere end tidligere. Vi er virkelig forenet i sagen, om vi er frivillige eller ansatte. Som jeg ser det, er lokalafdelingerne og landskontoret to lige vigtige dele, der komplementerer hinanden helt vildt. Det er klart, at kommer du som medlem til kaffe to gange om måneden i lokalafdelingen, skænker du det nok ikke mange tanker, hvordan foreningen er skruet sammen. Du har ikke et forhold til landskontoret, og du behøver det ikke. Lokalafdelingernes arbejde for at skabe fællesskaber og aktiviteter er ekstremt vigtigt. Det samme er det lokalpolitiske arbejde med blandt andet at holde kommunerne i ørerne. Men uden landskontoret til at arbejde med alt det nationale, ville vi ikke se forbedringer på området, heller ikke i kommunerne. Uden hinanden kunne vi ikke eksistere.

Marie påpeger betydningen af at støtte Hjerneskadeforeningen – og også andre mindre patientforeninger – med medlemskab og donationer i det omfang, man kan, fordi det gør en forskel. Størsteparten af patient- og pårørendeforeninger er små med en stram økonomi. Det kan være svært at få samme ørenlyd og opmærksomhed som “giganterne” på området, hvilket indirekte er med til at give ulighed i behandling og genoptræning. Jo flere medlemmer, jo større er chancen for at blive set og hørt der, hvor det betyder mest. Jo flere kan foreningen hjælpe.

– Dit medlemskab er uendeligt meningsfuldt, om du er aktivt eller passivt medlem. Man siger, at alle kender nogen med kræft, og derfor er Kræftens Bekæmpelse så rig på både midler og indflydelse. Jeg tror, en væsentlig forskel er, at færre skammer sig over en kræftdiagnose end over en hjerneskade. Og at kræftramte mødes med mere forståelse og sympati. For alle kender også nogen med en skade i hjernen. Vi taler bare ikke om det på samme måde. De fleste bliver overraskede, når de hører, hvor mange vi er, og hvordan vi med hjælp og støtte kan få livet tilbage. Det er en af vores opgaver at få ændret på, og det kan alle medlemmer bidrage til. Så bliv ved med at være her. Betal kontingentet, selvom du ikke benytter tilbuddene. Og anbefal dit netværk at melde sig ind for at støtte sagen. Sådan får vi bedre vilkår, fjernet tabuer og skabt forståelse for hjerneskader. ■

Den sociale rådgivning

At få en hjerneskade ændrer livet, både for den, der har skaden, og for de nærmeste pårørende. Den nye situation medfører mange spørgsmål og stor usikkerhed. Derfor kan det være godt at tale med nogen, som både kender dine rettigheder og muligheder i henhold til lovgivningen og ved, hvad det indebærer, når du selv eller en af dine nærmeste har fået en skade i hjernen. Det kan du finde hos Hjerneskadeforeningens sociale rådgivning.

Socialrådgiverne kan hjælpe med svar på spørgsmål om alt fra hverdagsituationer til jura og rettigheder - intet er for stort, intet for småt. Vi rådgiver, lytter, informerer og hjælper dig med finde de rette løsninger ud fra princippet om hjælp til selvhjælp, så du fremover bedre kan orientere dig i systemet og kommunikere med din sagsbehandler. Du må ikke forvente egentlig sagsbehandling.

Vi kan tale med dig om blandt andet:

- Jura og rettigheder
- Udfordringer som pårørende
- Generelt om hjerneskade
- Spørgsmål om genoptræning
- Svære situationer i hverdagen
- Sorg og andre følelser
- Botilbud og aflastning.

HJERNESKADEFORENINGENS RÅDGIVNING KONTAKT OG ÅBNINGSTIDER

Den landsdækkende telefonrådgivning har åbent tirsdag, onsdag og torsdag klokken 10.00-14.00.

Foretrækker du at skrive med en rådgiver, er du velkommen til at sende en mail til vores socialrådgiver, Nina Munch, på nina@hjerneskadeforeningen.dk.

Bemærk: Vi kan ikke besvare henvendelser til socialrådgiverne på Facebook eller andre sociale platforme.

CITATER FRA VORES MEDLEMMER TIL DERES SAGSBEHANDLER

Mange føler sig svigtet af systemet, når det viser sig ikke at fungere, som man forestillede sig, før man selv fik brug for hjælpen. Alt for ofte ledsages oplevelsen af en følelse af, at systemet er en modspiller og ikke en medspiller.

– Jeg vil gerne have, at du forstår, at for ganske få dage siden var jeg som dig.

– Vi bliver smidt rundt i et system, hvor det forventes at vi kan finde rundt.



Ring til ☎ 6038 4119

Aarhus og omegn

Hvis du bor i Århus og omegn kan du få rådgivning af Charlotte, som er vores socialrådgiver på Aarhus-kontoret.

Charlotte træffes på ☎ 69 16 10 10 tirsdag og torsdag 9.00-14.00 eller på mail charlotte@hjerneskadeforeningen.dk.

På samme nummer kan du også kontakte to frivillige rådgivere, Gro Nielsen (gro@hjerneskadeforeningen.dk) og Viggo Jonassen (mandag 10-12).

Vores rådgivere har tavshedspligt. Dine oplysninger bliver naturligvis behandlet fortroligt.

– Kære sagsbehandler, mød mig som menneske til menneske, med interesse og engagement, så vi kan løfte sammen og opdage nye muligheder og løsninger.

ANDEN RÅDGIVNING FOR MEDLEMMER

JURIDISK RÅDGIVNING

Som medlem af Hjerneskadeforeningen kan du hos advokatfirmaet Kroer/Fink få gratis telefonisk og juridisk bistand i form af indledende rådgivning inden for advokaternes specialeområder, som er patientskader, fritidsulykker, trafikuheld, arbejdsskader og almindelige forsikringsager. Bemærk, at egentlig sagsbehandling eller bistand til retssager ikke hører under det gratis tilbud. Disse ydelser skal du lave en klar og forudgående aftale med advokaten om. Kontakt Jakob Fink ☎ 7199 2929 www.kroerfink.dk

PSYKOLOGHJÆLP

Medlemmer af Hjerneskadeforeningen får 10 % rabat hos psykologerne ved We.Care.dk. We.Care tilbyder online psykologhjælp af autoriseret psykolog i form af videokonsultationer eller skriftligt. Tilbuddet kan også bruges af pårørende.

TESTAMENTE

Foreningen har flere aftaler, som kan gøre det nemmere, billigere og i nogle tilfælde gratis for dig at oprette testamente. Du finder info på hjemmesiden:

hjerneskadet.dk/stoet-hjerneskadeforeningen/testamente/

LEGATER

Alle, som har været betalende medlemmer i Hjerneskadeforeningen i minimum 12 måneder, har mulighed for at søge henholdsvis Holberg Fenger Invest-legatet og REHAB-legatet fra Zangger Fonden. På hjemmesiden kan du læse mere om legaterne, hvem der kan søge, hvad der kan søges støtte til, og hvor meget der kan søges. Du skal sende din ansøgning til Hjerneskadeforeningen.

hjerneskadet.dk/raadgivning/legater-og-fonde/



Kære medlem

- få mere ud af dit medlemskab

Der er mange meningsfulde grunde til at være medlem af en forening som vores. For nogle handler det mest om at finde et fællesskab med ligesindede. Andre ønsker konkret viden, hjælp og rådgivning. Og en hel del vil først og fremmest støtte den vigtige sag og arbejdet for at forbedre vilkårene for alle de familier, som rammes. For mange er det en kombination. Uanset årsagen er dit medlemskab uhyre vigtigt

Dit medlemskab gør en forskel. Vores størrelse, det vil sige antallet af medlemmer, har betydning, når vi skal påvirke politikere og beslutningstagere til at tage hjerneskadeområdet seriøst og lave positive - og ofte tiltrængte - forandringer. Både når vi taler behandling, genoptræning, rehabilitering og støtte til at kunne leve et godt liv, efter at skaden er sket. Det er derfor også en god ide at opfordre personer i dit netværk til at melde sig ind og på anden måde støtte, selvom de ikke selv er direkte berørt.

DU ER AUTOMATISK TILKNYTTET EN LOKALAFDELING

Denne gang vil vi zoom ind på det lokale og på, hvordan du får mest muligt ud af dit medlemskab, der hvor du bor. Måske ved du det allerede, men af det kontingent, du betaler, går 125 kroner direkte til den afdeling, du hører til. Der bliver pengene brugt til samvær, udflugter, foredrag m.m. Vores lokalafdelinger udfylder mange roller, og de frivillige i afdelingerne gør en enorm indsats. En helt central del af deres arbejde er de aktiviteter, de planlægger og afholder, samt den støtte og vejledning, de giver til medlemmer, som henvender sig. De frivillige har et godt indblik i de muligheder, der er i området, ikke kun i Hjerneskadeforeningen men også i idrætsforeninger, kommunen, aftenskoler, sygehuse og andet. De har oftest et godt samarbejde med hjerneskadekoordinatorerne i deres område.

Lokalafdelingerne samarbejder med kommuner og andre aktører. Mange af vores lokale formænd deltager i forskellige arbejdsgrupper, handicapråd og andet, hvor de med deres viden hjælper lokalområdet med alt fra tilgængelighed i det offentlige rum til indretning af bo- og genoptræningstilbud. Desuden står afdelingerne også for at søge midler i diverse lokale puljer og hos erhvervslivet. Midler, som giver dem endnu bedre muligheder for at give dig relevante tilbud.

KOM MED - DER ER MANGE FORDELE

Vi vil gerne understrege betydningen af at deltage i aktiviteter og arrangementer i din lokale afdeling af Hjerneskadeforeningen. Disse aktiviteter er alt muligt andet end endeløs kaffedrikning og triste fortællinger. Her er en række fordele og muligheder for både dig og dine pårørende. Se mere på side 47.

DU BLIVER BUDT VELKOMMEN MED ÅBNE ARME

Aktiviteterne kan ikke kun berige dit eget liv, men også bidrage til at styrke fællesskabet og forbedre livskvaliteten for andre. Det er, når vi mødes, at vi sammen finder støtte, håb og inspiration i hinanden.

VIL DU VÆRE FRIVILLIG?

Så kom! Vi har altid brug for engagerede frivillige, der ønsker at gøre en forskel i menneskers liv. Vores frivillige er kernen i foreningens arbejde, og din indsats har betydning. Som frivillig får du mulighed for at styrke færdigheder, udvide dit netværk og skabe minder for livet. Du bliver en del af et fællesskab, hvor vi deler den glæde, der kommer af at hjælpe andre. Vi tilbyder fleksible muligheder, der passer til din tidsplan og interesser, og du får rig mulighed for at byde ind med ideer. Det gælder, uanset om du har et par timer om ugen eller kun kan deltage i lejlighedsvis projekter. Kontakt din lokalafdeling for at høre mere om, hvordan du kan blive en del af det frivillige team. Den bedste start er, når I tager jer tid til at snakke og sammen aftale, hvordan du bliver glædest som frivillig, og hvordan dine ønsker og evner kan matche din afdelings nuværende eller kommende aktiviteter.

Det får du ud af at være med i en lokalafdeling

Fællesskab: I din lokale afdeling kan du møde andre medlemmer, der har oplevet lignende udfordringer som følge af en hjerneskade. Det giver et fællesskab, hvor du kan udveksle erfaringer, få og give støtte og føle dig forstået. At være omgivet af mennesker, der har gået igennem lignende oplevelser, er med til at mindske følelsen af isolation. For mange medlemmer har det været livsændrende at komme afsted, og der er dannet mange dybe venskaber. Alle lokalafdelinger arrangerer faste medlemsmøder/caf er, s  det er et godt sted at begynde. Disse mødes kan du orientere dig om i afdelingens eget nyhedsbrev, eventuelle Facebookgruppe og p  hjerneskadet.dk. Du kan i  vrigt altid kontakte din formand og f  en snak, selvom du ikke er klar til at m de andre medlemmer.

Information og l ring: Mange lokalafdelinger tilbyder foredrag, informationsm der og temadage om emner, der er relevante for personer med hjerneskade og deres p r rende. Dertil kommer en r kke sp ndende udflugter, som ogs  kan s tte ny viden i banken. Ved at deltage kan du blive bedre rustet til at tr ffe beslutninger om din egen eller din p r rendes situation.

Aktiviteter og tr ning: I mange afdelinger er ogs  fysiske aktiviteter og kognitiv tr ning som Walk&Talk, bowling, Rehappy Ballroom-dans, SMART-tr ning, kunst/h ndv rk, LEGO-bygning og andet. Aktiviteter, som er tilpasset medlemmernes behov og interesser. Disse aktiviteter kan bidrage til din rehabilitering, vedligeholde funktioner,  ge dit velv re og give dig en meningsfuld m de at bruge din tid og energi p . Det kan ogs  v re en mulighed for at opdage nye interesser og lidenskaber, hvilket er en stor gave, hvis skaden har sat en stopper for, at du har kunnet forts tte med en tidligere hobby.

St tte og r dgivning: I din lokale afdeling har du adgang til st tte og r dgivning fra erfarne frivillige og nogle steder ogs  fagfolk. Det kan hj lpe dig med at tackle udfordringer, f  svar p  sp rgsm l og finde de n dvendige ressourcer til din egen eller din p r rendes trivsel.

Indflydelse: Alle medlemmer har mulighed for at p virke, hvad der sker i deres lokale afdeling. En afdeling tilrettel gger sine aktiviteter ud fra, hvem og hvor mange som m der op, deltagerne  nsker og behov, de samlede frivillige kr fter til r dighed og ogs   konomi. Savner du en bestemt aktivitet, s  fort l det til din formand, og sp rg, hvad der skal til, for at din ide kan realiseres. M ske har de brug for sikkerhed for, at andre vil komme, hvis de planl gger aktiviteten.

M ske har de brug for flere h nder og hoveder eller for at s ge midler til aktiviteten. M ske du selv har lyst til at melde dig? Frivilligarbejde kan v re alt mellem himmel og jord, men det er altid givende, fleksibelt og muligt at tilpasse dine  nsker, interesser og kapacitet. Et medlemskab giver desuden en stemme til den  rlige generalforsamling, hvor bestyrelsen s ttes. Ved at m de op og stemme f r du direkte indflydelse. ■

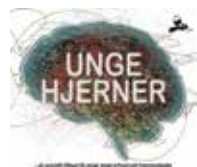
VIL DU SKIFTE LOKALAFDELING?

Det m  du gerne. I Hjerneskadeforeningen har vi stor forståelse for, at alle ikke  nsker det samme. Derfor kan du skifte lokalafdeling, hvis du  nsker det. Dit postnummer afg r, hvilken afdeling du tilknyttes, n r du f rst melder dig ind. Hvor nogle afdelinger kun d kker en enkelt kommune, d kker andre adskillige. S  du kan v re i en situation, hvor du bor t ttere p  en anden afdeling, end den du tilh rer. Du m  skifte afdeling, uanset hvad din  rsag er. Giv blot landskontoret besked. S  s rger vi for det praktiske. Det er i  vrigt ogs  s dan, at mange aktiviteter er  bne for andre afdelingers medlemmer. S  h rer du om en begivenhed i en nabo-afdeling, som ser sp ndende ud, skal du endelig kontakte p g eldende afdeling og h re, om du m  v re med. Du kan ogs  opfordre din lokalafdeling til at i sammen bes ger en anden afdeling.

Alle mennesker behøver mennesker...

Omstændigheder i livet kan gøre, at den forståelse, man har brug for, kun findes hos personer, der har været i en situation, der ligner ens egen.

Hjerneskadeforeningens mange lokalafdelinger, netværk og online samtalegrupper er din adgang til ligesindede og en enorm videns- og erfaringsbank.



UNGE HJERNER

For hjerneskaderamte 15-35 år

KONTAKT

Stine Harbech

stine@ungehjerner.dk ☎ 9282 4004



FORUM FOR YNGRE RAMTE

For hjerneskaderamte 25-65 år

KONTAKT

Ellen Skov

ellenandreasen@hotmail.com ☎ 6014 3849



FORUM FOR SENHJERNESKADEDE SENIORER

For hjerneskaderamte 60+ år

KONTAKT

Marie Klintorp

marie@hjerneskadeforeningen.dk ☎ 2988 2502



HYDROFAMILIE

Hydrofamilien er Danmarks største netværk af hydrocephalus-interesserede (ramte, pårørende og professionelle).

KONTAKTINFO HYDRO:

Hanna Frellesen (mor til HC-ramt)
hannafrellesen@hotmail.com
☎ 3071 1604

Pernille Mikkelsen
(voksen datter til HC-ramt)
pernille-horsens@hotmail.com
☎ 3086 4814

Andrea Skaksen (ung med HC)
andreakoefoed@gmail.com
☎ 2649 9190

Jesper Buur Mikkelsen (IIH-ramt)
jesper@hydrofamilie.dk
☎ 2044 0835



ØVRIGE SAMTALERUM OG GRUPPER PÅ FACEBOOK

Alle grupperne er private. Det vil sige, at kun gruppens medlemmer kan se opslag i gruppen, og hvem der ellers er medlem, og et opslag i gruppen kan ikke deles uden for gruppen. Det er en god ide altid at tjekke en gruppes synlighed og målgruppe, før du skriver eller kommenterer et opslag.

Alle grupper på Facebook begynder med www.facebook.com/groups/

Hjerneskadeforeningen (for alle)
=> /hjerneskadeforeningen/

Ramte med afasiramte eller med sprogvanskeligheder
=> /osmedafasi/

Børnefamilier, hvor en voksen har en hjerneskade
=> /familielivoghjerneskade/

NETVÆRK FOR YNGRE KVINDER (18-40 ÅR) MED ERHVERVET HJERNESKADE

Kom med i vores kvindenetværk, hvor vi støtter hinanden og udveksler erfaringer. Vi begynder med online møder, men vil over tid oprette grupper rundt om i landet, så det bliver muligt at mødes. Tilmeld dig netværket, så bliver du inviteret med til møderne: hjerneskadet.dk/hjerneskadeforeningen/medlemstilbud/online-netvaerk/

Hvordan vi lever, kan have større betydning, end årstallet på dåbsattesten. Derfor er der overlap, så du fx kan komme i FOSS, inden du er nødt til at sige helt farvel til FYR, og tilsvarende komme i FYR, inden du er nødt til at sige farvel til Unge Hjerner. Men ryk op, når tiden kommer, og giv plads til, at de yngre kan føle, at de hører til.

... som forstår, hvad man går igennem

Dine behov for at opsøge fællesskab med ligesindede, få viden, stille spørgsmål, læsse af og få støtte fra en helt fremmed vil variere. Brug mulighederne, som de passer dig her og nu. Du er velkommen, uanset om du vil følge en gruppe fra sidelinjen uden selv at være aktiv, eller om du vil skrive eller mødes med en anden.

PÅRØRENDE

PÅRØRENDE BØRN OG UNGE

Skriv eller ring til en af vores frivillige, som selv har prøvet, hvordan det er at være ung, når ens far eller mor har fået en hjerneskade. De vil gerne hjælpe dig med en god snak og dele deres egne oplevelser og erfaring med dig.

Iben Nørgaard Molbæk

Iben var 8 år, da hendes mor blev ramt af to blodpropper i hjernen. Send sms, så aftaler vi et tidspunkt, hvor vi kan snakke. ibenmol@gmail.com, ☎ 6080 1308

Nikita Fjorback

Nikita var 19 år, da hendes far blev ramt af en blodprop i hjernen. Ring helst weekend eller efter 16.30 på hverdage. nikita.fjorback@yahoo.dk, ☎ 2890 0912

Kamilla Kielsgaard

Kamilla var 19 år, da hendes far fik en hjerneblødning. kamillakielsgaard@gmail.com

Sofie Detlefsen

Sofie var 12 år, da hendes far kom ud for en ulykke og blev hjerneskadet. Send sms, så aftaler vi et tidspunkt, hvor vi kan snakke.

PÅRØRENDE PENNEVEN

Søg om en penneven, som også er pårørende, og som du kan dele stort og småt med. Vi vil forsøge at finde et match til dig ud fra dine ønsker.

Ansøg på hjerneskadet.dk/hjerneskadeforeningen/medlemstilbud/paaroerendepenneven/ eller kontakt Nina på nina@hjerneskadeforeningen.dk

PÅRØRENDE NETVÆRK

Når vi er mange nok, begynder vi på regelmæssige online møder for dem, som har tid og lyst.

Tilmeld dig på hjerneskadet.dk/hjerneskadeforeningen/medlemstilbud/online-netvaerk/paaroerendenetvaerk/

SAMTALERUM FOR PÅRØRENDE PÅ FACEBOOK

pårørende som er/var gift eller samlevende med en hjerneskaderamt => /partnertilenhjerneskadet/
pårørende til børn og unge med hjerneskade => /paaroerendetilbornogungemedhvervethjerneskade/
pårørende under 18 år => /paaroerendeunder18/
unge (13-30 år) med en hjerneskadet bror eller søster => /ungmedenhjerneskadetbrorellersoester/
unge (13-35 år) med en hjerneskadet forælder => /ungmedhjerneskadetafællermor/
voksne børn af eller søskende til => /voksenmedenhjerneskadetafællermorellersoesken/



HJERNESKADEFORENINGENS SOCIALE PLATFORME

Facebook => @hjerneskadetdk
Instagram => @hjerneskadetdk
LinkedIn => @hjerneskadeforeningen
YouTube => @hjerneskadetdk
TikTok => @hjerneskadet.dk
Tiktok => @juniorhjerner

Bemærk, at mange grupper er tilpasset en situation, man kan være i, eksempelvis hvordan man er pårørende. Du vil derfor kunne opleve at blive stillet spørgsmål, før du optages i en gruppe eller tilmeldes et netværk. Kontakt din lokalafdeling eller landskontoret, hvis du ikke synes, der er noget for dig, eller du er i tvivl om, hvor du passer ind.

MUSIKFESTIVAL I VORDINGBORG for mennesker med og uden handicap

16.-17. september 2023

PROGRAM

Lørdag d. 16. september

10.00: Velkomst v. konferencier

Jacob Haugaard

10.30: Stjernen (sangforening)

11.15: De glade spillemænd

Frokostpause

14.30: De knækkede blomster
(udvalgte protestsange)

Kaffepause

16.00: En hel kasse Larsen
(Kim Larsen-kopiband)

Søndag d. 17. september

10.00: Velkomst v. konferencier

Jacob Haugaard

11.00: Jakobsen & Friværdien

Frokostpause

14.00: Øernes Blues Band

Kaffepause

16.00: Fede Finn og Funny Boyz

PRAKTISK INFO

Festivalen arrangeres af Hjerneskadeforeningen Vordingborg og foregår på Iselingseskolen i Vordingborg. Frokost, kaffe og kage skal bestilles ved tilmelding. Øvrige drikkevarer kan købes på pladsen. Mad og drikke må ikke medbringes. Stande er gratis, men skal bookes på forhånd hos lokalformand Inge Vinter, ☎ 2921 1928, munkeboinge@yahoo.com. Køb din billet på <https://igniinge1953.nemtilmeld.dk/2/>

Stande og udstillinger

- => "At høre til" - fotoudstilling om at leve med handicap
- => Kreative mennesker med handicap viser og sælger deres kunst og håndværk
- => Lokale foreninger





TEMA-WEEKEND for FYR-medlemmer = ramte mellem 25 og 65 år

PRAKTISK INFO

Arrangør:
Forum for Yngre Ramte

Dato:
2.-3. september 2023
Sted: Milling Hotel Park, Middelfart

Pris: 500,-

AKTIVITETER

Oplæg om hjerneskadeområdet
v. Morten Lorenzen
Oplæg om samliv, sex og kærlighed
efter en hjerneskade v. Susan Søgaard
SMART-træning med Sine Nordbo
REhappy ballroom fitness med Sine Nordbo

Hold dig orienteret i FYR's
Facebookgruppe og på hjerneskadet.dk.
Kontakt Ellen Harbo Skov, ☎ 6014 3849,
ellenharboeskov@hotmail.com

FOREDRAG

Når hjernen går i stykker, slår samlivet revner

v. Susan Søgaard

Bid tænderne sammen, og lev med det – eller pak dine ting og gå. Sådan, tænker mange, er det valg, man har, hvis samlivet har slået revner, efter at den ene part har fået en hjerneskade. Det er dog ret almindeligt, at intimiteten bliver mindre eller helt forsvinder efter en hjerneskade. Men fordi det er en problematik, som kun de færreste taler om, og endnu færre bliver forberedt på, overser mange det tredje valg: at finde ud af, hvad der kan hjælpe kærligheden og intimiteten tilbage på sporet. Der er (næsten) altid noget at gøre for at gøre det bedre.

Susan Søgaard er forfatter til bogen "Sex, kærlighed og en hjerne som er gået i stykker" og kommunikationschef i Hjerneskadeforeningen.

Tilmelding: hjerneskadet.nemtilmeld.dk/63/

PRAKTISK INFO

Arrangør:
Hjerneskadeforeningen Aarhus/Østjylland

Dato:
27. september 2023
Sted: Marselisborgcentret, Aarhus

Pris: 50,- for medlemmer
125,- for ikke-medlemmer



Hjerneskadecenter Virum



Hjerneskadecenter Virum tilbyder højt specialiseret, tværfaglig neurorehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade. Målgruppen er børn og unge op til 25 år, der har pådraget sig en hjerneskade efter ulykke eller sygdom.

Vi arbejder helhedsorienteret omkring barnet/den unge og yder også støtte til forældre, søskende og øvrige pårørende, afhængig af deres individuelle behov.

Kongevejen 256 • 2830 Virum • Tlf. 4511 5100
hjernecenter@regionh.dk • www.hjerneskadecentervirum.dk

ER DU KOMMET TIL SKADE? SKAFFER VI ERSTATNING!

HOS OS FÅR DU:

- Landets mest erfarne erstatningskontor – eksisteret i mere end 30 år
- Ingen erstatning – ingen regning
- Vi repræsenterer kun de skadelidte
- Vi er landsdækkende!



Kontakt os for en gratis og uforpligtende vurdering!

VORES KLIENTER SIGER:

Nadja V. (pædagog):

Efter en trafikulykke, hvor jeg fik piskesmæld, tog jeg først kontakt til en anden erstatningsadvokat. Modpartens forsikring afviste dog alle advokatens krav og påstod, at jeg ikke var kommet til skade, når det var en lavhastigheds-ulykke. Min tidligere advokat opgav derfor sagen og sagde, at jeg ikke ville få erstatning for mine skader. Jeg tog herefter kontakt til STORE TORV Erstatningsadvokater, som straks gik ind i sagen. Efter 2 års kamp har de nu skaffet mig en skattefri millionerstatning.

Thyge L. (driftsleder):

STORE TORV Erstatningsadvokater skaffede mig 3,3 millioner i yderligere erstatning efter en alvorlig arbejdsulykke. Jeg havde først kontakttet en anden erstatningsadvokat, som hjalp mig i arbejdsskadesagen, hvor jeg fik tilkendt varigt mén og erhvervsøvetab. Herefter sagde advokaten, at der ikke var mere at komme efter. Da jeg havde en følelse af, at advokaten ikke havde 'vendt alle sten' i sagen, tog jeg kontakt til STORE TORV Erstatningsadvokater. Med hjælp fra STORE TORV Erstatningsadvokater blev min arbejdsgiver fundet erstatningsansvarlig for ulykken, og den "mulighed" havde min tidligere advokat slet ikke tænkt på. Nu er min erstatningssag endelig helt afsluttet – og med det bedste resultat!



STORE TORV
erstatningsadvokater.dk

Store Torv 16 · 8000 Aarhus C
Tlf. +45 86 13 01 44
www.storetorv-erstatningsadvokater.dk



**Vi er specialister
i vægtaflastet
gang- og løbetræning
efter hjerneskader**

- også for dig, der betaler selv.



CENTER FOR
HJERNESKADE

TLF 35 32 90 06
kontakt@cfh.ku.dk

midt
regionmidtjylland



Specialområde Hjerneskade

Region Midtjyllands
tilbud til voksne med
erhvervet hjerneskade

- Dagtilbud, døgntilbud og rehabiliteringsforløb
- Rådgivning, supervision og læringsforløb til fagprofessionelle indenfor hjerneskadeområdet

Få mere
at vide

soh.rm.dk

REGION HOVEDSTADEN

Egedal/Frederikssund: Egedal, Frederikssund

Furesø: Furesø

Helsingør: Helsingør

Nordsjælland: Halsnæs, Allerød, Fredensborg, Gribskov, Hillerød, Hørsholm, Rudersdal

Storkøbenhavn: Albertslund, Ballerup, Bornholm, Brøndby, Dragør, Frederiksberg, Gentofte, Gladsaxe, Glostrup, Herlev, Hvidovre, Høje-Taastrup, København, Lyngby-Taarbæk, Rødovre, Tårnby

EGEDAL/FREDERIKSSUND v/ Karin Swystun

☎ 3148 8116 - mail: karin@swystun.dk

FURESØ v/ Helle Bomgaard

☎ 2177 5755 - mail: helle@bomgaard.com

HELSINGØR v/ Peter Gadving

☎ 3049 8775 - mail: pga11@hotmail.com

NORDSJÆLLAND v/ Lisbeth Holmgaard

☎ 2346 9697 - mail: sydkajen@mail.dk

STORKØBENHAVN v/ Henriette Kannegaard

☎ 2877 9841 (gerne SMS) - mail: henriettekannegaard@gmail.com

REGION SJÆLLAND

Køge Bugt: Ishøj, Vallensbæk, Greve, Køge, Solrød, Stevn

Midtsjælland: Lejre, Ringsted, Roskilde

Sydsjælland: Faxe, Guldborgsund, Lolland, Næstved

Vestsjælland: Holbæk, Kalundborg, Odsherred, Slagelse, Sorø
Vordingborg: Vordingborg

KØGE BUGT v/ Eva Togeskov

☎ 6087 5558 - mail: e_og_m@hotmail.com

MIDTSJÆLLAND v/ Michael Harboe Skov

☎ 2143 5345 - mail: harboelarsen@gmail.com

SYDSJÆLLAND v/ Kim Erik Andersen

☎ 2785 1262 - mail: kim.e.andersen@gmail.com

VESTSJÆLLAND v/ Lise Kiving

☎ 2299 3972 - mail: lise-n@live.dk

VORDINGBORG v/ Inge Munkebo Vinter

☎ 2921 1928 - mail: munkeboinge@yahoo.com

REGION NORDJYLLAND

Himmerland: Mariagerfjord, Rebild, Vesthimmerland

Thisted/Mors: Morsø, Thisted

Aalborg/Vendsyssel: Brønderslev, Frederikshavn, Hjørring, Jammerbugt, Læsø

HIMMERLAND v/ Brian Damgaard

☎ 4245 2899 - mail: brian.himmerland@hjerneskadeforeningen.dk

THISTED/MORS v/ Kresten Sigshøj Jeppesen

☎ 4089 5036 - mail: krestensigs@gmail.com

AALBORG/VENDSYSSEL v/ Thomas Christiansen

Kontakt: Chalotte Søndergaard - ☎ 5055 6544
mail: aalborg@hjerneskadeforeningen.dk (kontakt på mail)

REGION MIDTJYLLAND

Aarhus/Østjylland: Horsens, Favrskov, Norddjurs, Odder, Samsø, Skanderborg, Syddjurs, Aarhus

Midt-/Vestjylland: Herning, Holstebro, Ikast-Brandø, Lemvig, Ringkøbing-Skjern, Struer

Randers: Randers

Silkeborg: Silkeborg

Skive: Skive

Viborg: Viborg

MIDT-/VESTJYLLAND Kontakt: Jette Sloth Flohr

☎ 2046 0835 - mail: js@hjerneskadeforeningen.dk

RANDERS v/ Robert Nielsen

☎ 2149 6909 - mail: Vonfusk@gmail.com

SILKEBORG v/ Anne Grethe Nyborg

☎ 2984 6114 - mail: annegrethenyborg@gmail.com

SKIVE v/ Bente Olesen

☎ 5178 6544 - mail: gl.boersting@gmail.com

VIBORG v/ Bente Petersen

☎ 2466 9958 - mail: bentemarietpetersen@gmail.com

AARHUS/ØSTJYLLAND v/ Jette Sloth Flohr

☎ 6916 1010 - mail: js@hjerneskadeforeningen.dk

REGION SYDDANMARK

Lillebælt: Fredericia, Vejle, Hedensted

Fyn: Assens, Kerteminde, Middelfart, Nordfyn, Nyborg, Odense

Haderslev: Haderslev

Kolding: Kolding

Sydfyn & Øerne: Faaborg-Midtfyn, Langeland, Svendborg, Ærø

Sydvestjylland: Billund, Esbjerg, Fanø, Varde, Vejen

Aabenraa/Tønder/Sønderborg: Tønder, Aabenraa, Sønderborg

LILLEBÆLT v/ Ellen Harboe Skov

☎ 6014 3849 - mail: ellenharboeskov@hotmail.com

FYN Kontakt: Helle Arndal

☎ 5057 4218 - mail: hellearndal@gmail.com

HADERSLEV v/ Peter Hee

☎ 2671 2613 - mail: peterhee@gmail.com

KOLDING v/ Elin Skov Nielsen

☎ 6086 0839 - mail: elinskovnielsen@gmail.com

SYDFYN & ØERNE v/ Lonnie Braagaard

☎ 2020 4080 - mail: mail@hjsf-sydfyn.dk

SYDVESTJYLLAND v/ Mette Rindom Pedersen

☎ 2088 5651 - mail: mette.rindom@hotmail.dk

AABENRAA/TØNDER/SØNDERBORG v/ Annette Dall

☎ 2814 3273 - mail: ad@hsf-ats.dk



Kære pårørende

Når en elsket person bliver ramt af en hjerneskade, står man oftest i en udfordrende og kompleks situation, som kræver støtte og hjælp mange steder fra. Som pårørende er du ikke alene. Alligevel oplever mange det sådan, i hvert fald i perioder. At tale, skrive og mødes med andre pårørende kan være en uvurderlig kilde til støtte, viden og gensidig forståelse.

Det er meningsfuldt at engagere sig i pårørendefællesskaber og give sig selv muligheden for at høre andres erfaringer og møde nogen, som virkelig forstår dine følelser. Det kan mindske din følelse af at være helt alene. Fra andre kan du få nyttige råd, tips og strategier til at håndtere hverdagen og sikre den bedst mulige hjælp, rehabilitering og støtte for din kære. Kontakt med andre pårørende er at vise dig selv omsorg. En måde at tage vare på dig selv. Husk, at du er også vigtig! Overvej også at deltage i caféer, udflugter og andre aktiviteter, hvor både ramte og pårørende er velkomne.

Flere steder i landet findes mulighed for at deltage i grupper og forløb, hvor der er fagfolk tilknyttet. Det giver dig mulighed for at stille spørgsmål og få rådgivning og indsigt. Nogle lokalafdelinger har sådanne tilbud, det samme har nogle kommuner. Herunder kan du se nogle af de tilbud, som findes. Er der ikke noget i nærheden af dig, så kontakt din lokalformand (se side 55) og din hjerneskadekoordinator for en snak om mulighederne for at oprette et sådan. Mange vil gerne, men har vanskeligt ved at samle deltagere. Af samme grund er nogle grupper p.t. ikke aktive, da de venter på nye/flere deltagere. Du hjælper derfor både dem, dig selv og andre pårørende i dit område ved at gøre opmærksom på, at du gerne vil deltage i sådan et tilbud. Se desuden vores online fællesskaber på side 48-49.

PÅRØRENDEGRUPPER FOR BØRN OG UNGE

Himmerland

Grupper for henholdsvis børn 6-11 år og unge 12-17 år. Forløb over 8 gange med to kommunale børne-/unge-psykologer, som også holder formøde og afsluttende møde med hver familie. Kontakt Birthe Sørensen, ☎ 2276 8991, birthe.bv35@gmail.com.

Sydvestjylland

Pårørendegruppe for børn 7-12 år og unge 13-19 år. Kontakt formand Mette Rindom.

Aarhus/Østjylland

Samtalegrupper. Kontakt formand Jette Sloth Flohr.

EKSTERNT TILBUD

GULDBORGSUND

Netværksgruppe for børn af forældre med hjerneskade/rystelse (6-12 år). Målet er at styrke børnenes handlemuligheder og trivsel i den nye situation. Gruppen ledes af frivillige, som har erfaring i arbejdet med børn og unge. Flere er selv pårørende til et menneske med hjerneskade. På Guldborgsund Frivilligcenter. Forløb over ni gange. Kontakt ☎ 5028 6452 (tirsdage 12-15), Hjerneskadenet@gmail.com.

PÅRØRENDEGRUPPER FOR VOKSNE

Assens

Månedlig pårørendegruppe. Kontakt Ingemann Jensen, ☎ 6170 6473.

Haderslev

Pårørendegruppe. Kontakt Peter Hee, ☎ 2671 2613 eller Aasa Petersen, ☎ 2296 2358.

Himmerland

Månedlige pårørende grupper. Grupperne varetages af neuropsykolog Grethe Pedersen. Kontakt formand Brian Damgaard.

Kolding

Pårørendegruppe. Kontakt neuropsykolog Dorte Jacobsen, ☎ 5177 8986, dojac@kolding.dk.

Høve

Månedlig pårørendegruppe. Kontakt Lise Kiving, ☎ 2299 3972 mail: lise-n@live.dk

Langeland

Månedlig pårørendegruppe. Kontakt Jette, ☎ 4060 2132.

Skive

Kvartalsvis pårørendegruppe med faglige oplæg. Kontakt Bente Olesen, ☎ 5178 6544 - mail: gl.boerstring@gmail.com

Sorø

Pårørendegruppe. Kontakt Lise Kiving, ☎ 2299 3972

Sydfyn

Selvkørende pårørende grupper, maks. 8 på hvert hold. Kontakt Marianne, ☎ 6071 3385.

Sydvestjylland

Månedlig pårørendegruppe. Kontakt Yvonne Elise Nyborg, ☎ 2972 2043, yvonne.nyborg@gmail.com.

Thisted/Mors

Samværsgrupper på tværs af kommunerne. I grupperne deltager også scleroseramtes pårørende. Kontakt Anne Marie Lodahl, ☎ 2442 5950, frede-lodahl@mail.dk.

Viborg

Pårørendecafe. Kontakt formand Bente Pedersen.

Aarhus/Østjylland

Samtalegrupper ned neuropædagogisk familierapeut (nye grupper til august). Kontakt formand Jette Sloth Flohr.

AKUT STØTTE TIL PÅRØRENDE

- et tilbud om samtale med en erfaren pårørende, når skaden er sket.

Himmerland

Kontakt formand Brian Damgaard.

Aarhus/Østjylland

Kontakt formand Jette Sloth Flohr.

Til pårørende i alle aldre. Alle udgivelser findes i shoppen på hjerneskadet.dk.



“Da mor slog hjernen”

af Susan Søgaard

Fortælling for de mindste om, når far eller mor bliver ramt af en hjerneskade.



“Balletastronauten og huskelisten”

af Gracie Beaver

Fortælling for de mindste om Killingen Keiko, hvis far falder ned fra en stige og får en hjerneskade.



“En hat en kat”

af Anette Vinter Jensen og Kamilla Ruus Børnebog om at have afasi.



“Når verden vælter”

af Jytte Jensen, Dorte Schmidt og Birthe K. Nielsen

26 unge fortæller om angsten for fremtiden, når far eller mor bliver hjerneskadet.



“Håndbog for pårørende”

af Louise Brückner Wiwe

Håndbog til at komme videre med livet som pårørende til en person med erhvervet hjerneskade.



“Livet med en hjerneskadet”

af Julie Lindegaard

Ti pårørende fortæller om at stå på side-linien, når ens ægtefælle eller kæreste får en hjerneskade.



Der er ikke noget at sætte en finger på! Jeg har været så tilfreds med hele forløbet.



Mogens, tidligere borger

Ringstedhave
Neurorehabiliteringscenter



Genoptræningen der tilpasses netop dig

På Ringstedhave modtages du af et team af fagpersoner med speciale i neurorehabilitering.

Alle samarbejder om den optimale genoptræning med dig, der har fået en senhjerneskode.

Vi bruger effektiv hverdagstræning med afsæt i dine ønsker og behov.

Målet er, at give dig de bedste forudsætninger for at vende tilbage til den hverdag du kender.

Ringstedhave · Ole Hansens Vej 7 · 4100 Ringsted
Tlf. 2448 0591 · www.ringstedhave.dk · ringstedhave@forenede-care.dk

En ildsjæl er gået bort

Med stor sorg modtog jeg meddelelsen om, at Alex Jensen gik bort den 5. maj 2023.

Mindeord af fhv. landsformand Niels-Anton Svendsen

Alex blev ramt af en blodprop i hjernen i 2008 og meldte sig ind i Hjerneskadeforeningen. Her lærte vi hurtigt Alex at kende. Alex var noget helt særligt. Han ville bruge sine erfaringer efter blodproppen til gavn for andre - og gennem det arbejde samtidig styrke sin egen rehabilitering. Han udgav i 2008 bogen med titlen "Prop", hvor han beskrev sin situation efter proppen. Han fik også en kat som naturligvis skulle hedde Prop!

Alex blev et meget aktivt medlem i Hjerneskadeforeningen og valgt ind i vores Hovedbestyrelse. Her brugte han sin viden og sine erfaringer fra dels arbejdet som konsulent i AOF Danmark samt kendskab til foreningslivet.

Hans virke og meninger var dybt forankret i hans værdier og blev udfoldet med et engagement uden grænser. Han var altid meget klar i sin tale og kunne være endog meget skarp, hvis man ikke delte hans værdier.

Man kan ikke skrive om Alex uden også at nævne, at han var glødende socialdemokrat. I flere år var han formand for Socialdemokratiets kandidatudvalg i Esbjerg. Bjarne Corydon - den tidligere finansminister - var opstillet i Esbjerg, hvor Alex havde været aktiv i hans valgkamp. Alex skrev til Bjarne Corydon, som han mente skyldte ham en frokost, hvor jeg skulle med, så vi kunne fortælle om Hjerneskadeforeningens arbejde. Vi fik herefter en invitation til frokost i Finansministeriet i Struenseværelset. Da vi forberedte mødet, blev vi enige om at gøre noget helt andet, end de fleste ville gøre ved et møde med Finansministeren - nemlig IKKE bede om flere penge!

Vi havde lige arbejdet med en interessant sag, hvor en række kommuner omkring Roskilde havde besluttet sig for at opsigge en abonnementsaftale med kommunikationscentret. I stedet for at betale et årligt beløb, ville de først betale, når der var sket en visitation og der lå et tilbud. En model, hvor borgeren først skal tale med en sagsbehandler i hjemkommunen for derefter eventuelt at blive sendt til kommunikationscentret til nærmere udredning og udarbejdelse af et tilbud til kommunen, som kommunen efterfølgende skal tage stilling til.



Den model havde to oplagte negative konsekvenser: For det første ville der gå meget længere tid, fra behovet var opstået, til den specialpædagogiske indsats blev iværksat. For det andet var ekstra bureaukrati rigtig dyrt, så de implicerede kommuner fandt hurtigt ud af, at en abonnementsordning både var billigere for kommunen og bedre for borgeren.

Vores budskab til Finansministeren var derfor, at inden vi ville bede om flere penge, burde Finansministeriet sikre, at de penge, der blev anvendt, blev anvendt mest effektivt i forhold til borgernes behov. Alex og jeg nød frokosten og snakken med Bjarne Corydon, som roste vores arbejde!

Alex var 100% loyal. På et tidspunkt havde vi nogle interne stridigheder i Hovedbestyrelsen. Som landsformand vil man ofte opleve kritik. Den skal man lytte til, prøve at forstå, og undgå at puste yderligere til ilden. Her trådte Alex ind og udtrykte klart og skarpt, hvad han mente om kritikerne og deres kritik.

Alex blev kun 68 år, men han har været en aktiv, engageret ildsjæl, der har sået mange blomster og plantet mange træer og alle os, der kender Alex og ikke var på kant med ham, vil savne ham og bære hans minde i vores hjerter.

Æret være Alex's minde.

STØT OS
MOBILEPAY
998 631

Vi har brug for din hjælp

Hjerneskadeforeningen er afhængig af økonomisk støtte i form af pengegaver, donationer og arv. Blandt andet findes en regel om, at minimum 100 personer skal donere mindst 200,- hvert år, for at vi fortsat godkendes som almennyttig forening.

En godkendelse betyder, at:

- Hjerneskadeforeningen ikke skal betale afgift af de beløb, vi arver.
- Hjerneskadeforeningen kan modtage momskompensation.
- Du kan få fradrag for dine bidrag til foreningen (fra første krone).

Din støtte (uanset beløb) gør en kæmpe forskel for foreningens arbejde og tilbud til medlemmer, såsom rådgivning, oplysning, meningsfulde aktiviteter og netværk samt politisk indflydelse.

SÅDAN KAN DU STØTTE:

1. Giv en valgfri donation via MobilePay 998 631.
2. Indbetal direkte på reg. 5301 konto 0000280120.
3. Støt en fundraiser på Facebook til fordel for foreningen.
4. Put støtteprodukter i kurven, når du handler i butikken på hjerneskadet.dk

FÅ FRADRAG

Alle bidrag kan give dig et personligt fradrag. Se her, hvordan du får fradraget:
www.hjerneskadet.dk/stoet-hjerneskadeforeningen/fradrag/

TAK FORDI DU HJÆLPER OS MED AT HJÆLPE!

HJERNESKADEFORENINGENS PROTEKTOR OG AMBASSADØRER



Hendes Kongelige
Højhed Kron-
prinsesse Mary
protektor



Sanne Salomonsen
ambassadør



Lone Hertz
ambassadør



Camilla Pedersen
ambassadør