

SLAGNYTT

 LHL Hjerneslag

Magasin om hjernehelse og hjerneslag

1 • 2019



Kunstig intelligens
skal avdekke
hjerneslag

side 6

Når slaget
slår ut synet

side 18

Slagambulansen:
Forskning for å
spare livsviktig tid

side 28

SLAGNYTT

UTGIVER

SlagNytt er et magasin for LHL Hjerneslag, som er en del av LHL. LHL Hjerneslag består av LHLS lokallag og interessegruppene LHL Hjerneslag Ung og LHL Hjerneslag Barn og Ungdom.

POSTADRESSE:

Postboks 4246 Nydalen,
0401 Oslo.

BESØKSADRESSE:

Vitaminveien 1 A, 0485 Oslo.

NETTADRESSE:

www.lhl-hjerneslag.no
E-post: hjerneslag@lhl.no
Telefon: 67 02 30 00.

LHL Hjerneslag er på
Facebook, Instagram og Twitter.

ANSVARLIG REDAKTØR

Generalsekretær Tommy Skar.
Mobil: 905 06 449.
E-post: tommy.skar@lhl.no

ABONNEMENT

Kontakt redaktør:
tommy.skar@lhl.no

ANNONSER OG PRODUKSJON

Cox Oslo AS
www.cox.no
Tlf. 22 59 90 07

OPPLAG (PAPIR)

2 500

SPREDNING (DIGITALT)

Slagrammede og pårørende medlemmer i LHL Hjerneslag som ønsker informasjon gitt elektronisk, samt gjennom LHL Hjerneslags nyhetsbrev, på lhl.no og gjennom LHL Hjerneslags Facebook-side med ca. 14 000 følgere.

Ettertrykk tillatt med kildehenvisning.

KONTINGENT I LHL

Hovedmedlem kr 450,- per år.
Husstandsmedlem kr 250,- per år.

FORSIDE

Foto: Thomas T. Kleiven



INNHold

Kjære leser!	3
Vi satser på hjernehelse	4
Kunstig intelligens skal avdekke hjerneslag	6
Russell samler hjerte- og hjerneekspertene	8
Ida og Liam gjorde de usynlige synlig	9
Pakkeforløp hjerneslag	10
Mat for hjernen	12
Når depresjon gjør slaget ekstra hardt	16
Når slaget slår ut synet	18
Hjerneslagekspert vil innføre dansk modell	20
Ny brosjyre fra LHL Hjerneslag	22
Til kamp mot den usynlige fienden	23
Ortopediske hjelpemidler til slagrammede	24
En festkveld for hjernen	25
Ser en ny æra innen norsk hjerneslagbehandling	26
Slagambulansen: Forskning for å spare livsviktig tid	28
Når vårt eget private styresystem krasjer	30
Regjeringen med nasjonal pårørendestrategi	32
LHL Hjerneslag Norge rundt	34



5



18



9



12

Kjære leser!

Det er med stolthet vi kan presentere prøvenummeret av LHL Hjerneslags nye magasin, SlagNytt.

Mens mesteparten av informasjonen vi utgir er elektronisk, har vi valgt å bruke ressurser på et papirmagasin. Fortsatt vil det store flertallet av slagrammede og pårørende medlemmer i LHL lese dette magasinet på nett, men også mange vil motta papirutgaven. Det er fordi flere slagrammede – unge som gamle – har et ønske om det. Ambisjonen er – i tillegg til å fortsette å utgi mye god og relevant informasjon digitalt - å komme med tre papirutgaver i 2020.

På kort tid har LHL Hjerneslag – som er en del av LHL - blitt en ledende slagorganisasjon, en aktiv forsvarer av de slagrammede og pårørende interesser samt en konstruktiv medspiller for helsevesen og helsemyndigheter. Vi er medlemmer av Hjergerådet og Pårørendealliansen, og gjennom LHL er vi medlemmer i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO).

Vår ambisjon er å ikke bare si i fra når noe er galt, men også å komme med konkrete forslag til forbedringer. Derfor har vi bidratt i arbeidet med pakkeforløp hjerneslag og vi foreslår en ny hjerne-skaderehabiliteringsmodell i Norge etter inspirasjon fra Danmark. Og vi skal påpeke hva som er bra i norsk helsevesen, og gi kredit når det er riktig. Er man ensidig i den ene eller den andre retningen, svikter man sitt oppdrag. Og vårt oppdrag er ene og alene de slagrammede, personer med andre ervervede hjernesker og pårørende interesser.

Det viktigste er å se framover. Nå kommer nasjonal pårørendestrategi, som LHL Hjerneslag har vært en pådriver for. Vi utgir god og etterspurt informasjon, noe vår nye brosjyre "Hjerneslag – hva nå?", er et godt eksempel på. Vi deltar med brukerrepresentasjon i ulike prosjekter. Vi utfører likepersonstjeneste. Vi arrangerer møteplasser for slagrammede, personer med ervervet hjernesker og pårørende. Alt dette kan du lese mer om i dette bladet. Dessuten har vi solide samarbeidspartnere, som dette bladet, eller våre aktiviteter, viser.

Til slutt: Ønsker du å delta i LHL-fellesskapet, bli sett og hørt, møte andre i samme situasjon, og få innflytelse? Da er du velkommen som medlem i LHL og LHL Hjerneslag.

Tommy Skar

Tommy Skar
Generalsekretær LHL Hjerneslag



Vi satser på hjerneehelse

Sykdommer i hjernen berører de fleste av oss. Som pasient eller pårørende. En av tre mennesker rammes i løpet av livet.

Av helse- og omsorgsminister Bent Høie

Den enkelte pasient, befolkningen og samfunnet har mye å vinne på at vi klarer å forebygge, gi bedre behandling, oppfølging og rehabilitering.

Derfor la regjeringen i 2017 frem den første nasjonale hjerneehelsestrategien. Det er den første i Norge – og i Europa.

Det er vi stolte av!

Skal målene nås, må alle ledd i helse- og omsorgstjenestene og frivillig sektor løfte i flokk. Derfor er det bra at Helsedirektoratet involverer andre bredt i arbeidet, gjennom partnerskap med helseregionene, KS, Hjernerådet og pasientorganisasjonene. På den måten sikrer vi at alle ansvarlige gjennomfører tiltakene på ulike samfunnsområder.

Behov for mer kunnskap

Vi har noen utfordringer. Vi har ikke tilstrekkelig kunnskap om årsakene til hjernesykdommer og vi mangler effektive behandlingsmetoder. Dette skal Norges første forskningssenter for klinisk behandling av hjernesykdommer hjelpe oss med. Neuro-SysMed kommer som en oppfølging av hjerneehelsestrategien, og har fått 160 millioner i støtte fra Forskningsrådet. Senterets forskning vil gi oss flere svar, og mange mennesker med alvorlige sykdommer håp.

Neuro-SysMed vil gi pasienter med MS, ALS, Parkinson og demens raskere og bedre tilgang til kliniske behandlingsstudier.

Enda bedre slagbehandling

Få land kan måle seg med slagbehandlingen i Norge. Vi har gode resultater for overlevelse etter hjerneslag, mye på grunn av godt arbeid i fagmiljøene. Vi har hjerneslagregisteret som gjør at vi kan dokumentere resultatene av behandlingen. 94 prosent av pasientene ble behandlet i slagenhet i 2018.

Behandlingen blir stadig mer avansert. Blodpropp-oppløsende behandling kan starte allerede i ambulansen og vi kan "fiske" ut blodpropper. Det er lagt frem pakkeforløp for akutfasen av hjerneslag som er godt mottatt i fagmiljøene. Og nylig ble pakkeforløp for rehabiliteringsfasen presentert.

Ofte er det pårørende eller mannen i gata som er nærmest når noen rammes av hjerneslag. Prate, smile, løfte var det enkle budskapet i den første nasjonale informasjonskampanjen om hjerneslag. Den hadde effekt. Flere ringte 113. Flere fikk løst opp blodproppen.

Men også vi kan bli bedre. Pasienter med hjerneslag trenger gode, koordinerte tjenester fra sykehus og kommune. Derfor er etableringen av 19 helsefelleskap ett av hovedgrepene i Nasjonal helse- og sykehusplan som vi akkurat har lagt frem.

Pårørende er viktige – både for dem som er syke og for samfunnet. Samtidig kan pårønderollen være belastende. Mange barn og unge er også pårørende, og det er viktig at de får tidlig og tilpasset hjelp. Regjeringen jobber nå med en pårørendestrategi som skal beskrive



Prate, smile, løfte var det enkle budskapet i den første nasjonale informasjonskampanjen om hjerneslag, skriver helse- og omsorgsminister Bent Høie, som her sammen med Thoralf Bergersen fra LHL Hjerneslag Oslo, oppfordrer alle til å ringe 113 om de får slagsymptomer. (Arkivfoto: Tommy Skar)

hvordan vi kan møte disse behovene. Strategien blir fulgt opp med en handlingsplan.

Rehabilitering er et viktig satsingsområde

Mer rehabilitering skal skje i kommunen der brukeren bor. Opptappingsplanen for habilitering og rehabilitering har derfor i hovedsak vært rettet mot kommunene. Det er geografiske forskjeller i tilbudene for pasienter med hjerneslag i kommunene. Mange kommuner har ikke hatt en plan for rehabilitering. Et av tiltakene i opptappingsplanen er at kommunen må ha en plan for habilitering og rehabilitering for å kunne søke om statlige midler, eventuelt kan de søke om midler til å utarbeide en slik plan.

Regjeringen er opptatt av breddekompetanse i helse- og omsorgstjenesten og har listet opp hvilken kompetanse kommunen skal ha i helse- og omsorgstjenesteloven. Fra 2020 skal kommunene ha knyttet til seg psykolog og ergoterapeut. Hjerneslagpasienter er en pasientgruppe som ofte trenger et stort tverrfaglig team rundt seg. Vi har satset på en pilot med et oppfølgingsteam for brukere med store sammensatte

behov. Også barn og unge med rehabiliteringsbehov kan ha god nytte av slike oppfølgingsteam. Vi får gode tilbakemeldinger på at denne arbeidsformen er nyttig for brukerne.

Barn og hjerneslag

Selv om det heldigvis er sjelden, rammes også barn og unge av hjerneslag. De skal få et tilbud som er tilpasset dem. Nå etableres et behandlingstilbud som skal omfatte behandling og rehabilitering i sykehus og samarbeid med hjemkommune om videre rehabilitering, inkludert et pedagogisk tilbud. Tilbudet vil omfatte 60–80 barn årlig som får en ervervet hjerneslag av moderat eller alvorlig grad.

Gjennom LHL Hjerneslag Barn og Ungdom har de yngste slagrammede og pårørende fått en møteplass og treffpunkt for å få informasjon og dele erfaringer. Å møtes og dele erfaring og innsikt fra barn og pårørendes ståsted er uvurderlig. Jeg vil takke LHL Hjerneslag for være en pådriver for å sette barn og unge på dagsorden. ■

Kunstig intelligens skal avdekke hjerneslag

Kan kunstig intelligens tas i bruk for å gjenkjenne hjerneslag? Ja, mener gründerne bak selskapet ResQ Biometrics AS, som nå er i gang med å samle inn bilder av flere tusen slagrammede. I framtida tror de ansiktsskanning kan oppdage slag.

Av Martin Steen

Ved å mate et dataprogram med flere tusen ansiktsbilder av pasienter tatt før og under hjerneslag skal programmet finne et mønster hos de med slag, og på den måten gjenkjenne dette når den ser nye ansikter. Ambisjonen er at programmet skal være sikrere enn kliniske observasjoner fra leger og kunne fastslå slag eller ikke ved 99 prosent av tilfellene. Ambisjonen er ikke mindre enn at programmet skal kunne installeres i alle store og viktige operativsystemer på pc-er, smartmobiltelefoner, biler og generelt alle enheter med kamera. Det betyr i praksis at om systemet på din mobil eller pc har programmet, vil den automatisk og med jevne mellomrom skanne ditt ansikt og slå alarm om den gjenkjenner slagsymptomet ansiktsslammelse (facialisparese), som ifølge Norsk hjerneslagregister forekommer i ca. 40 prosent av tilfellene.

Kunstig intelligens tatt i bruk

For mange høres dette kanskje science fiction ut, men kunstig intelligens er på full fart inn i helsevesenet. Ifølge Teknologirådet kan kunstig intelligens allerede i dag gjøre enkelte oppgaver bedre enn et menneske kan. Store mengder helsedata, rimelig regnekraft og bedre algoritmer har ført til gjennombrudd innen kunstig intelligens. For eksempel kan intelligente maskiner allerede nå vurdere bilder av mulig føflekkreft bedre enn hva hudleger klarer. Region Hovedstaden i Danmark har over flere år utviklet en robot som skal assistere AMK-operatørene med å oppdage hjertestans ved hjelp av kunstig intelligens og maskinlæring. Programmet er nå så godt at det skal ruller ut til alle AMK-sentralene i Danmark, opplyser Nasjonalt

kompetansesenter for helsetjenestens kommunikasjonsberedskap (KoKom) på sin nettside.

Bakgrunnen for opprettelsen av ResQ Biometrics AS er at i 2015 fikk Karl Fredrik Nørstenæs, som er far til gründer og styreleder Kristian Fredrik Nørstenæs, hjerneslag da han satt på kafé og spiste lunsj. Siden har de to sammen viet tid til å se hvordan de kan bidra til at flere kommer raskere til diagnostisering og behandling. Blant annet står de gjennom selskapet Slag AS bak SlagAppen. Lege og spesialist i anesthesiologi, Kristian Lexow, er medisinsk rådgiver for ResQ Biometrics. Dersom selskapet lykkes vil det bli en verdensnyhet, og selskapet vil være avhengig av å samarbeide med store internasjonale aktører.

Beroliger skeptikere

Kristian Fredrik Nørstenæs beroliger de som har kritiske spørsmål, som for eksempel hva med de som har andre symptomer enn ansiktsslammelse, hva om programmet tar feil, vil frykten for slag øke når man vet at ansiktet skannes automatisk ved bruk av pc eller mobil osv.

- Alternativet til å få denne informasjonen er å ikke få den, og det er langt verre, da allmennkunnskapen om hjerneslagsymptomer dessverre er alt for lav. Dette er et program som man selv ikke skal installere, men som skal ligge installert i operativsystemer på pc og mobil, og da vil man enten ikke tenke over det, eller slutte å tenke på det når det ikke skjer noe. De færreste får jo slag. Men om man får ansiktsslammelse, vil



Karl Fredrik Nørstenæs og Kristian Fredrik Nørstenæs – far og sønn – har satt seg som mål å ta i bruk kunstig intelligens for å gjenkjenne hjerneslag. (Foto: Reinhartsen Media)

programmet varsle deg, og AMK må kontaktes. Fortsatt vil man være avhengig av en legevurdering og å ta CT på sykehus for å fastslå om det er hjerneslag. Forskjellen er bare at programmet gjør det mulig å komme raskere på sykehus enn tidligere. For personer med andre symptomer vil de måtte diagnostiseres på samme måte som i dag. Dessuten skal dette programmet bli så intelligent at det skiller mellom type ansiktslammelse som skyldes hjerneslag og ikke, forteller Nørstenæs.

Etter planen skal Norsk slagorganisasjon bistå med å finne pasienter for å kunne mate dataprogrammet med ansiktsbilder av pasienter tatt før og etter hjerneslag.

- Prosjektet er utrolig spennende og framtidrettet, sier professor Martin Kurz, seksjonsoverlege på Stavanger Universitetssykehus og nestleder i Norsk slagorganisasjon.

Brukerorganisasjon i prosjektet

LHL Hjerneslag er invitert med inn i prosjektet som brukerorganisasjon for slagrammede i tillegg til at ResQ Biometrics AS også vil søke samarbeid med brukermiljøer internasjonalt.

- Vi har et mål om at hjerneslag skal identifiseres tidligere enn i dag for å unngå død og alvorlige utfall, og da kan dette være et viktig bidrag. Teknologi og kunstig intelligens er en del av framtida, og den må også komme hjerneslagområdet til gode, sier generalsekretær Tommy Skar.

Han opplyser at personer som ønsker å bidra med ansiktsbilder tatt før og under slag for å utvikle systemet kan kontakte ResQ Biometrics: kristian@resqbiometrics.no. Selskapet vil ivareta personvernet i tråd med gjeldene lover. ■

Russell samler hjerte- og hjerneekspertene

13.-14. februar ønsker professor David Russell velkommen til sin 5. nasjonale konferanse om hjertet og hjernen.

Av Tommy Skar

Det er en årlig begivenhet innen hjerte- og hjerne- helse at nestoren i det norske slagmiljøet fyller storsalen i Oslo Kongressenter med helsepersonell og eksperter fra hele landet.

Russell har et spennende program klart, og han er tydelig på hvorfor det er så viktig med en slik konferanse.

-Hjertet og hjernen er uløselig knyttet til hverandre og deler mange risikofaktorer for sykdom. Minst 25 prosent av alle hjerneinfarkter er forårsaket av embolier (blodpropper) fra hjertet, oftest på grunn av atrieflimmer, forteller professoren. Mange infarkter med uavklart årsak ("kryptogen etiologi") skyldes trolig også atrieflimmer eller annen hjertesykdom. Motsatt kan hjerneslag

påvirke og utløse alvorlige arytmier, påpeker han.

Når han i februar samler Norges fremste eksperter på disse områdene, er det for å diskutere og gi en oppdatering på hva som er nytt innen forebygging, akutt behandling og rehabilitering av kardiovaskulære sykdommer.

-Konferansens formål er å bidra til kompetanseøkning om kardiovaskulære sykdommer på alle nivåer innenfor det norske helsevesenet og bidra til tverrfaglig samarbeid. Jeg håper konferansen blir en god arena for å samle sentrale faggrupper til felles oppdatering og diskusjon der vi kan utveksle ideer og utnytte hverandres kompetanse, sier Russell, som i 2017 ble hedret med LHL Hjerneslags ærespris. ■



Når professor David Russell arrangerer sine store fagkonferanser i Oslo Kongressenter setter han også dagsorden gjennom media. (Arkivfoto: Tommy Skar)

Mor Bente Nicolaysen og sønn Liam Nicolaysen Forrest har bidratt til at Norges befolkning nå er kjent med at også barn kan få hjerneslag. (Foto: Christopher Olssøn)



Ida og Liam gjorde de usynlige synlig

Barn med hjerneslag har vært en usynlig gruppe slagrammede helt til Ida (20) og Liam (16) ga de et ansikt.

Av Tommy Skar

6. juni 2015 ble Ida Juliana Hellum, da 16 år, fra Son i Akershus rammet av et hjerneinfarkt. Høsten 2016 tok hun kontakt med LHL Hjerneslag med en sterk oppfordring om å bli en organisasjon også for barn og unge under 18 år.

Liam Nicolaysen Forrest (16) fra Jessheim i Akershus fikk sin første hjerneblødning da han var sju år. Da LHL Hjerneslag Barn og Ungdom ble lansert bidro han til det på TV2 Nyhetskanalen.

Siden da har deres mødre, Inge Vermeulen og Bente Nicolaysen, stått på nærmest døgnnet rundt. I høst fikk de sammen med flere møte med statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet, og Nicolaysen har blant annet deltatt på møte med eldre- og folkehelseminister Sylvi Listhaug.

Barn og hjerneslag

lidsjelenes forklarer forskjellen på å være voksen og ung slagrammet slik:

-Hjerneslag hos barn og unge kan debutere med andre symptomer enn hos voksne. Sterke hodesmerter, kvalme, oppkast, synsforstyrrelser og kramper kan forekomme. Barn og unge har hjerner som fortsatt er

under utvikling når de rammes, og hjerneslader synes ikke i sin helhet før hjernen er ferdig utviklet, kanskje flere år etter at hjerneslaget oppsto. Utfordringene kan øke jo eldre barnet blir. Mange usynlige funksjoner som evnen til planlegging, problemløsning, vurdering, gjennomføring og organisering kan bli ytterligere strevsomt for barnet når det kommer i ungdomsskole og videregående skole. Barn og unge som rammes av slag har ofte behov for tilrettelegging gjennom mange år. Tilretteleggingen er gjerne forskjellig avhengig av om den som er rammet er i barnehage, eller i videregående skole og skal tilpasse seg hybelliv og økt selvstendighet.

Hvert år er det om lag 12 000 som rammes av hjerneslag. I 2015 var 14 av disse personer under 18 år. De fleste barn får slag som følge av medfødte misdannelser på blodårer i hjernen eller som følge av medfødt hjertesykdom, medfødte eller oppståtte sykdommer som kan gi risiko for blodpropper og blødning, infeksjonssykdommer, kreft/svulst i hjernen eller skader på grunn av hodetraumer etter ulykker.

Du finner LHL Hjerneslag Barn og Ungdom på Facebook og på nettsiden til LHL Hjerneslag. E-post: hjerneslag.bu@lhl.no ■

Pakkeforløp hjerneslag

Helsedirektoratet har nå lansert pakkeforløp hjerneslag. Dette pakkeforløpet inkluderer både det akutte forløpet for slag og oppfølging og rehabilitering etter hjerneslag.

Av seniorrådgiver Liv Hege Kateraas, avdeling retningslinjer og fagutvikling i Helsedirektoratet



Vi håper at pakkeforløpet også vil oppleves som nyttig for slagrammede, da det er det viktigste formålet med pakkeforløpet, sier seniorrådgiver Liv Hege Kateraas, avdeling retningslinjer og fagutvikling i Helsedirektoratet. (Arkivfoto: Tommy Skar)

I desember 2017 ble «Pakkeforløp hjerneslag – Fase 1 Akutt» publisert. Her beskrives det anbefalte forløpet for pasienter som rammes av akutt hjerneslag, inkludert beskrivelser, koder og forløpstider fra symptomdebut til innlagt rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. I november i år ble et helhetlig pakkeforløp hjerneslag som også inkluderer «Fase 2 - oppfølging og rehabilitering» i den kommunale helse og omsorgstjenesten publisert.

Pasienter med hjerneslag opplever både akutt sykdom og ofte behov for langvarig oppfølging. Dette krever en god og koordinert behandlingsskjede. Pakkeforløp hjerneslag blir et viktig verktøy for å sikre oppfølging av pasienter med hjerneslag og god overgang og samhandling mellom tjenestenivåene. Pakkeforløpet er utarbeidet i tett samarbeid med en bredt representert arbeidsgruppe fra spesialisthelsetjenesten, den kommunale helse og omsorgstjenesten, fagforeninger og brukerforeninger. Helsedirektoratet takker for alle gode bidrag inn i arbeidet og et godt samarbeid i utarbeidelsen av pakkeforløp hjerneslag.

Pakkeforløp hjerneslag er det første pakkeforløpet som har beskrevet og definert målepunkter på hele behandlingsforløpet fra den akuttmedisinske tjeneste, via de ulike nivå i spesialisthelsetjenesten, til den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Pakkeforløp

hjerneslag er også den første pakken som retter fokus på rehabilitering spesielt.

I arbeidet med pakkeforløp hjerneslag ble det løftet at det i rehabiliteringsfeltet mangler tydelige kriterier for hvem som skal ha hvilket tilbud etter utskrivning fra slagenheten. Med dette pakkeforløpet presenteres derfor en systematisk vurdering av ulike forløp etter utskrivning fra akuttavdeling.

Helsedirektoratet har utgitt flere produkter som gir normgivende anbefalinger for slagbehandlingen i Norge:

- Den reviderte nasjonale retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (utgitt desember 2017)
- Pakkeforløp hjerneslag – fase1 (utgitt i desember 2017)
- Flere nasjonale kvalitetsindikatorer

Pakkeforløpet bygger på kunnskapen i den reviderte nasjonale retningslinjen og bruker den best tilgjengelig kunnskap for å gi et godt tilbud av god kvalitet til pasienter med hjerneslag. Den overordnede målsettingen med pakkeforløpet er dermed at kvaliteten på tilbudet som gis, bedres, at det kan bidra til å skape likeverdige helsetjenester og unngå uønsket variasjon og at dette igjen gir økt trygghet og forutsigbarhet for pasientene. ■

LAG EN SUNN HJERTESUPPE TIL MIDDAG



Ovnsbakt rødbetsuppe med eple

Oppskrift på hjertesuppe:

500 g rødbeter
1 stk rødløk
2 stk epler
2 tsk fennikelfrø, kan sløyfes
3 ss eddik, type balsamico
4 ss vanlig olivenolje
1 l ferdig kraft/buljong, grønnsak- eller kyllingbuljong
1,5 dl yoghurt naturell salt og pepper

1. Skrell rødbetene og del dem i grove båter.
2. Skrell løken og skjær den i smale båter.
3. Bland epler, rødbeter, løk, fennikelfrø, olje og balsamico i en passende ildfast form. Formen må ikke være for stor, rødbetene bør ligge tett i tett.
4. Krydre godt med salt og pepper og vend det hele sammen.
5. Dekk formen med aluminiumsfolie og bak rødbetene i ovn ved 200 grader i ca. 45 minutter, eller til rødbetene er helt møre.
6. Kok opp buljongen.
7. Kjør grønnsakene til en glatt puré i en hurtigmikser.
8. Spe med varm buljong til. Suppen skal ha en fyldig konsistens.
9. Juster smaken med salt og pepper.
10. Rør inn yoghurten, eller legg den på suppen ved servering.



Klinisk ernæringsfysiolog
Lise Marie Brandstadmoen

«Denne hjertesuppen har masse smak og inneholder godt med kalium og folat. Kalium hjelper kroppen til å opprettholde et normalt blodtrykk, og folat bidrar til normal bloddannelse og til å redusere tretthet. Det siste kjenner nok mange seg igjen i nå som mørketiden senker seg over oss. Ta vare på deg selv og nyt suppen som en del av et sunt kosthold og en aktiv livsstil.»

Mat for hjernen

Kostholdet kan hjelpe deg med å bevare de mentale ferdighetene som vanligvis svekkes med alderen.



Av ernæringsfysiolog og doktorgradsstipendiat i ernæring ved Universitetet i Oslo, Erik Arnesen

Hjerneslag er en av de viktigste årsakene til demens og kognitiv svikt. Det har lenge vært kjent at et kostholdsmønster med mye grønnsaker, bær, belgvekster og kornprodukter er gunstig for hjertehelsen, men stadig mer forskning viser at et kosthold som er godt for hjertet også er godt for hjernen og den mentale helsen.

En diett eller en bestemt matvare som kan gjøre deg smartere, finnes nok dessverre ikke. På den annen side kan et riktig kosthold bidra til at de kognitive svekkelsene som ofte kommer med alderen eller som en konsekvens av hjerneslag – såkalt kognitiv aldring – bremses.

For at hjernen skal fungere optimalt, er den avhengig av en tilstrekkelig tilførsel av blant annet oksygen og glukose («blodsukker»). Fraktingen av oksygen og glukose til hjernen avhenger i sin tur av velfungerende blodkar. Risikofaktorer som høyt blodtrykk, diabetes og høyt kolesterol har skadelige effekter både på funksjonen til karene og på blodstrømmingen i hjernen. For å vedlikeholde hjernehelsen må man derfor passe på den generelle hjerte-kar-helsen.

Blodtrykk og kosthold

Bortsett fra alder er høyt blodtrykk den risikofaktoren som bidrar mest til både hjerneslag og demens i verden. Høyt blodtrykk gjør at hjernens blodkar får



Foto: Synøve Dreyer

svekket struktur og funksjon, noe som fører til nedsatt blodforsyning til hjernens "hvite substans" – hjernens støtteceller som er viktig for overføring av informasjon mellom områdene i hjernen. Å ha kontroll på blodtrykket reduserer dermed sjansen for aldersrelatert demens. Blodtrykkskontroll og fysisk aktivitet er faktisk de best dokumenterte strategiene for å forebygge demens og kognitiv aldring.

Kostholdet spiller en viktig rolle for blodtrykket.

Et «blodtrykksvennlig» kosthold inneholder mye frukt og grønnsaker (minst «5 om dagen»), magre meieri-produkter, grove kornprodukter, mer umettet fett (mykt/flytende fett) enn mettet fett (hardt fett), og lite salt. Et slikt kosthold er også direkte knyttet til en lavere risiko for hjerneslag og det har faktisk vist seg å gi bedre kognitiv funksjon. En amerikansk studie fra 2010, av friske personer i 50-årsalderen, viste at et slikt kosthold ga bedre psykomotoriske evner etter så lite som fire måneder. Forbedringene tilsvarte hele 8-9 års redusert aldring. Det var særlig et lavere saltinntak som bidro til dette.

En hjernesunn «diett»

Det kan være særlig lurt å ha et slikt blodtrykks-senkende kosthold og samtidig følge et tradisjonelt middelhavslignende kosthold, som også forebygger hjerte- og karsykdom. Det er dessuten en sammenheng mellom det å følge et middelhavslignende

kosthold og mindre hjernesvinn. Hjernesvinn skjer ved aldring, og innebærer at hjerneceller dør, noe som fører til demens.

Å kombinere disse to kostholdsstrategiene var knyttet til hele 50 prosent lavere sjanse for å få Alzheimers sykdom i en studie av eldre menn og kvinner. En slik «diett» kjennetegnes da av følgende 10 positive komponenter:

grønne bladgrønnsaker, minst seks ganger i uken

andre grønnsaker, minst én porsjon daglig

grove kornprodukter, minst tre porsjoner daglig

bær, minst to porsjoner i uken

nøtter som «snacks» minst fem ganger i uken

bønner og linser til minst tre måltider i uken

fisk til minst ett måltid i uken

fjørfe (kylling eller kalkun) til minst to måltider i uken

olivenolje som hovedmatolje

Kostholdet har derimot lite rødt kjøtt, smør og hard margarin, ost, kaker, søtsaker og fritert mat, eller «fast food». Ett glass vin per dag, ikke mer, er tillatt.

Men husk: Det er balanse – ikke alt eller ingenting – som er nøkkelen!

GODT FOR BÅDE HJERTET OG HJERNEN



SPIS MER

Grønne bladgrønnsaker
Andre grønnsaker
Frukt og bær
Grove kornprodukter
Nøtter
Bønner og linser
Fisk
Kylling/kalkun
Oliven- eller rapsolje
som matolje



SPIS MINDRE

Rødt kjøtt og kjøttprodukter
Meierismør
Ost
Saltrik mat
Kaker og søtsaker
Frityrstekt mat og gatekjøkken-mat



Fullkornspasta med ovnsbakte rotgrønnsaker, feta og hvitløk

Når rotgrønnsakene bakes i ovnen sammen med hele hvitløksfedd, blir de deilig sødmefulle og smaksrike. Den bakte hvitløken brukes i fetaostkremen, og når det hele blandes med fullkornspasta blir dette en mettende og smaksrik vegetarmiddag.

Tekst: Maj-Britt Aagaard. Foto: Matias Jordal

Ingredienser til 4 porsjoner

- 300 g fullkornspenne (små pastarør)
- ½ stk kålrot
- 3 stk gulrot
- 1 stk persillerot
- ½ stk sellerirot
- 1 stk rødløk
- 1 stk hel hvitløk
- 2 ss Olivenolje
- salt og pepper
- frisk timian
- 150 gram fetaost
- 2 dl mager kesam (eller lettrømme)
- grovmalt sort pepper
- frisk timian

Skrell og skjær alle rotgrønnsakene i små terninger. Rødløken kan skjæres i båter.

Ha grønnsaksterningene i en ildfast form og bland dem med olivenolje, en klype salt og litt frisk timian.

Del en hel hvitløk i to på langs og legg den i formen sammen med grønnsakene.

Stek alt sammen midt i ovnen på 200 grader i 15–20 minutter, til grønnsakene er møre.

Bland fetaosten godt med kesam, og press de bakte hvitløksfeddene ut i dressingen. Mos alt godt sammen. Smak til med grovmalt sort pepper og frisk timian etter smak. Du trenger ikke salte, i og med at fetaosten er salt i seg selv.

Kok fullkornspenne som anvist på pakken.

Bland den ferdigkokte, varme pastaen sammen med fetaostkremen, og vend inn de ovnsbakte grønnsakene helt til slutt.

Næringsinnhold per porsjon

Energi	560 kcal
Fett	15 g
Mettet fett	7 g
Umettet fett	63 g
Karbohydrater	72 g
Fiber	15 g
Protein	25 g
Salt	1,2 g

Sunnhet til folket!

HJERNEFØDE



HJERNEN ER KROPPENS STØRSTE, MEST AVANSERTE OG MEST SÅRBARE ORGAN.

Hjernen er på samme måten som resten av kroppen laget av alle byggesteinene vi får i oss via maten og motoren holdes i gang med riktig bensin. – Og det er ikke likegyldig hva vi fyller tanken med. Et bra sammensatt kosthold kan bedre konsentrasjonen og hukommelsen, gjøre deg lettere til sinns og forebygge demens. Vi vet stadig mer om sammenhengen mellom livsstil, kosthold, hjernekapasitet, psykisk helse og demens.

JO BILLIGERE DET ER, JO SUNNERE SPISER VI!

15%  **BONUS**

Bli **KIWI PLUSS**-kunde og få **15% BONUS** på all fersk frukt og grønt og all fersk pakket fisk

KIWI PLUSS
Se kiwi.no

KIWI mini pris

Kjøp kjapt, trygt og billig

Når depresjon gjør slaget ekstra hardt

Når depresjon forekommer hos opp mot 40 prosent av de som rammes av hjerneslag må vi ta det på alvor. Fastlegen må ha rutinespørsmål om psykisk helse ved besøk av slagrammede, uansett av hvilken grunn de kommer.

Av talsperson for LHL Hjerneslag Ung, Solvor Engen, slagsykepleier Marita Lystad Bjerke og psykologspesialist Janette Røseth

Hvert år rammes om lag 12.000 nordmenn av hjerneslag. Hverdag, familieliv og arbeidsliv blir utfordrende å håndtere. Blant slagrammede og andre med ervervet hjerneslag, er skilsmisseandelen høyere enn for befolkningen generelt, viser internasjonale undersøkelser. Mange faller ut av arbeidslivet. Sorg er vanlig: Sorg over tap av seg selv, roller, tilhørighet og fremtidsmuligheter. Flere utvikler angst og depresjon. Mange slagrammede får psykiske plager eller lidelser, men snakker ikke om det.

Tap av leveår

Psykiske lidelser er på verdensbasis en av de største årsakene til tap av leveår med nedsatt helse (YLDs). Det er vanlig å skille mellom psykiske plager (vansker) og lidelser. Med psykiske plager menes tilstander som oppleves som belastende, men ikke i så stor grad at de tilfredsstillende kriteriene for en diagnose. Når det gjelder hjerneslag og psykisk helse, er emosjonelle symptomer blant de mest oversette problemene.

Vi har alle erfaring med hjerneslag og psykisk helse, enten som slagrammet, som pårørende eller som fagpersoner. Som medforfatter til denne kronikken har Solvor Engen mye erfaring knyttet til sorg, blant annet hvordan hun på egenhånd kom fram til at timer etter timer med tårer og hulking var sorg og savn etter å bli sett og hørt.

En av de som har bidratt med å fortelle om hjerneslag og psykisk helse, er Ragnhild Mork, som ga ut bok som "Slagdama". Hun opplevde følelsen av at livet tok slutt etter slaget. Depresjonen slo inn da hun virkelig innså at hun var totalrammet av hjerneslaget og at livet aldri ville bli som før. – Jeg må leve med nedsatt førlighet i høyre halvdel av kroppen resten av livet. Jeg kan aldri løpe igjen eller jobbe fulltid. Men jeg har tross alt vært heldig. Jeg fikk hjelp av psykiater, og jeg har kommet meg opp av depresjonen takket være en kombinasjon av psykoterapi, coaching, gode mennesker rundt meg og mye trening, sa hun i et intervju til Sykepleien i 2017.

Fatigue og depresjon

En stor utfordring etter hjerneslag, er fatigue (utmattelse), som rammer opptil 70 prosent av de slagrammede. Det er viktig med mer forskning på fatigue og sammenhengen mellom fatigue og depresjon. Symptomer på fatigue kan ligne symptomer på depresjon. En som har gjennomgått slag kan ha fatigue uten å være deprimert, men fatigue kan sannsynligvis disponere for depresjon dersom den slagrammede ikke tar hensyn til sin tilstand og finner en måte å mestre den på. En depresjon kan behandles slik at energinivået stiger.



Solvor Engen



Marita Lystad Bjerke



Janette Røseth

Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag tar opp depresjon og emosjonell labilitet. Anbefalingen ved depresjon er å etablere et trygt og støttende miljø, vurdering av psykoterapi, og ved klar depresjon legemiddelbehandling.

I nevnte retningslinje anbefales det også at slagpasienter får en poliklinisk etterkontroll i spesialisthelsetjenesten én til tre måneder etter utskrivning. 30. september offentliggjorde Norsk hjerneslagregister hovedfunn fra sin årsrapport for 2018. Den viser at det er store geografiske forskjeller i oppfølgingen av slagrammede. Bare 77 prosent er rapportert med oppfølgingsstatus tre måneder etter slaget. Ett sykehus rapporterer bare 18 prosent på denne indikatoren. Når vi vet at slag kan gi alvorlige utfall som man må leve med resten av livet, er tremånederskontrollen viktig for den videre rehabiliteringen og oppfølgingen. Svikter det her, svikter det også videre. I retningslinjene pekes det for eksempel på at depresjon kan gi nedsatt rehabiliteringspotensiale.

Psykologkompetanse

Som for andre viktige faggrupper i oppfølgingen av slagrammede, er det forskjeller mellom kommunene i tilgang på psykologer. Det har vært en økning i antallet de siste årene. Samtidig er det fortsatt mange kommuner som oppgir at de ikke har

psykologkompetanse. Vi forventer at tilgjengeligheten bedres når lovkravet om slik kompetanse i kommunene trer i kraft fra 2020. Men tilskuddsordningen som har vært et sentralt virkemiddel for å øke rekrutteringen og skal bidra til at psykologkompetanse blir tilgjengelig over hele landet ved innføring av lovkravet, avsluttes ved nyttår. Hvordan vil kommunene da løse kabalen med mangel på psykologer?

I tillegg til psykologer ser LHL Hjerneslag på psykiatrisk sykepleiere som en viktig del av kommunens tverrfaglige team. En sykepleier kan ikke gjøre det samme som en lege og en psykolog, men en psykiatrisk sykepleier kan ha en viktig funksjon for den slagrammede blant annet gjennom å veilede og samtale, og en slik støtte bør være et kommunalt tilbud på linje med eksempelvis fysioterapeut.

Å bruke tid på å bedre slagrammedes psykiske helse vil gi en enklere hverdag for mange etter slaget. ■

Kronikken stod på trykk i Stavanger Aftenblad 29.10.2019.

Når slaget slår ut synet

Sent en kveld i 2013 mistet småbarnsmoren Lin Giske Andersen, som da var 42 år, synet på det ene øyet, og det blinket på det andre. Det var hjerneslag.

Av Tommy Skar

Hun skulle ut med søppel.

– Jeg ser ikke huset, ikke noe, og jeg blir selvsagt redd. Jeg forstår at noe er veldig galt, husker Lin.

Da hun kom til sykehuset ble ikke symptomene fanget opp som hjerneslag. Lin, som bor i Hafrsfjord og er leder i LHL Hjerneslag Ung Rogaland, mener at vi må bli mer oppmerksomme på synsforstyrrelser som mulige symptomer på slag.

Symptomer

Ulrike Waje-Andreassen, som er overlege og professor II ved Haukeland universitetssykehus, trekker fram følgende symptomer knyttet til syn som kan indikere hjerneslag: Det ene er forbigående blindhet på et øye, som er et varselsymptom for hjerneinfarkt. Ofte er en trang fremre hovedpulsåre (carotisstenose) årsaken. Det andre er synsfeltutfall til høyre eller venstre side, eller at deler av synsfeltet på høyre eller venstre side plutselig forsvinner.

Rammer mange

Hvert år rammes om lag 12 000 av hjerneslag. Norsk Hjerneslagregister registrerer synsproblemer tre måneder etter slaget, og rapporterer at 17 prosent oppga dette i 2018. I en studie fra 2016 fant blant andre lege Kristin Modalsli Sand ved Flekkefjord sykehus og overlege Jana Midelfart Hoff ved Haukeland universitetssykehus ut at 25 prosent av pasientene hadde visuelle problemer. En oversiktsartikkel fra Hepworth og kolleger publisert i 2016 viser at så mange som 65 prosent har synsproblemer etter slag.

Hverdagen

Det vanligste synsproblemet etter hjerneslag er synsfeltutfall (tap av syn i visse deler av synsfeltet, oftest halvsidig). Andre synsproblemer rapporteres også hyppig etter slag, såsom dobbeltsyn på grunn

av lammelse av musklene som styrer øyets bevegelser, ustabil fokusering, problemer med kontraster og farger og redusert oppmerksomhet (neglekt) med mer.

Arild Hagen fra Langhus var bare 48 år gammel da han fikk blodpropp og hjertestans, med påfølgende tre hjerneslag. Da han våknet fra koma var synet blitt svært dårlig, og han oppfattet seg nesten som blind. I dag har han synsfeltutfall på begge øynene. Til tross for dette har Arild lært seg å leve med utfordringene.

– Redningen var rask og god synsrehabilitering. Det er likevel flere ting jeg har måttet forsake med synsproblemer. Jeg må også være mer forsiktig enn mange andre når jeg beveger meg i trafikken, forteller 55-åringen.

Alvor til tross; det kan oppstå episoder han tar med humor og godt humør.

– For eksempel den gangen jeg satte meg i fanget på en dame på bussen, ler han.

Selv om Arild i dag ikke er yrkesaktiv, er han likevel så aktiv som situasjonen tillater det, blant annet som leder av interessepolitisk utvalg i Norges Blindedeforbund, likemann for samme organisasjon og aktiv i LHL Hjerneslag. Han representerer LHL Hjerneslag i Norwegian Vision in Stroke (NorVIS), som er et prosjektet som skal etablere et nasjonalt nettverk med formål å implementere kunnskapsbasert forskning knyttet til synsproblemer etter slag i ulike deler av helse- og omsorgstjenestene.

– Det er viktig ikke gi opp, men å ha mål, fastslår han.

Mange slagrammede med synsfeltutfall eller andre synsutfordringer opplever det som en sorg at de ikke lenger får kjøre bil.



Arild Hagen har han synsfeltutfall på begge øynene etter hjerneslag. - Jeg må være mer forsiktig enn mange andre når jeg beveger meg i trafikken, forteller 55-åringen. (Foto: Tommy Skar)

Mange som kontakter LHL har spørsmål om akkurat dette temaet, og opplever at det gjør hverdagen ekstra utfordrende.

Udiagnostiserte synsforstyrrelser

Torgeir Solberg Mathisen, stipendiat ved Fakultet for helse- og sosialvitenskap (Institutt for optometri, radiografi og lysdesign), er opptatt av at de som har utfordringer etter slag, og som er relatert til syn, faktisk får hjelp.

– Noen kan gå rundt med balanseproblemer eller svimmelhet, som ved nærmere undersøkelse viser seg å være en konsekvens av synsproblemer som de selv ikke har tenkt de har, sier Mathisen. Han oppfordrer både spesialisthelsetjenesten og rehabiliteringsinstitusjoner om å bli mer bevisst på dette, og at slagrammede som opplever at synet er endret, må ta det opp med sin fastlege, optiker eller kontroll på sykehuset. ■

Tips og råd

Arild Hagen gir følgende generelle råd og tips til andre som får synsutfordringer etter hjerneslag:

- Få synsrehabilitering enten i kommunen eller gjennom Norges Blindforbund
- Sett deg mål, men som er realistiske
- Sørg for å få nok hvile, og ikke overanstreng deg
- Lær deg å bruke blikket for å kompensere for synsfelttapet
- Ha det du trenger på faste plasser
- Forklar omgivelsene at ommøblering og –plassering er utfordrende

- Skaff deg hjelpemidler som spesiallamper med lysdemping, filterbriller mot lysømfintlighet, svaksyntoptikk (luper, elektronoptikk), forstørrende lese-tv og lydbøker
- For mange er smarttelefonen det viktigste hjelpemiddelet de har: Med talefunksjon kan man benytte telefonen til å skrive og sende sms og e-post, benytte smarte apper, og surfe på Internett
- Vær defensiv som gående i trafikken
- Ta i bruk hvit stokk, om nødvendig, men ta da kurs for å lære deg riktig bruk

Hjerneslageksperter vil innføre dansk rehabiliteringsmodell

Klinikkoverlege ved Sunnaas sykehus og førsteamanuensis ved Universitetet i Oslo, Frank Becker, anbefaler innføring av en norsk versjon av den danske hjerneskaderehabiliteringsmodellen for å motvirke geografiske forskjeller i slagrehabiliteringen. Han får støtte av leder i NSF SLAG, Marita Lysstad Bjerke.

Av Tommy Skar (tekst) og Bård Gudim (foto)

Det er gjentatte ganger dokumentert uakseptable forskjeller i norsk hjerneslagrehabilitering. Becker (bildet) har vært sentral i utarbeidelsen av blant annet Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag og pakkeforløp hjerneslag.

-I den danske modellen er det en lege- og tverrfaglig vurdering gjort i spesialisthelsetjenesten som bestemmer hvilken rehabilitering og oppfølging den slagrammede skal få når han kommer tilbake til kommunen sin. Da blir handlingsrommet for kommunene til å nedprioritere et godt tilbud til slagrammede mye mindre, mener Becker.

Den danske modellen

Den danske modellen er i korte trekk slik: Sundhedsloven gir pasienter med diagnose/skade som er oppstått akutt, og der pasientforløpet starter med en sykehusinnleggelse, en lovpålagt rett til en "gjenopptreningssplan" ("GOP"). Danskene har definert klare nivåinndelinger innen gjenopptreningen. GOP skal være skriftlig, angi hvilket nivå pasienten trenger gjenopptrening på, beskrive pasientens funksjonsevne og opptreningssbehov, tidsfrist for når gjenopptreningen skal starte etter utskrivelse fra sykehus m.m. Danske kommuner kan ikke tilside sette den legefaglige vurderingen av pasientens rehabiliteringsbehov. Pasienter med GOP kan innenfor samme nivå velge mellom gjenopptreningstilbud bostedskommunen har etablert ved egne institusjoner eller inngått avtale med andre.

-I tillegg er nivåinndelingen med bakgrunn i pasientens situasjon, behov og potensial, og opp mot nasjonale normer med beskrivelse av ulike typer rehabiliteringstilbud, en viktig del av den danske modellen, sier Becker.



Pakkeforløp ikke tilstrekkelig

Leder for slagsykepleierne i Norsk Sykepleierforbund (NSF SLAG), Marita Lysstad Bjerke, støtter Becker.

-Pakkeforløpet bygger på retningslinjene som er kunnskapsgrunnlaget for behandling og rehabilitering av hjerneslag, og det skal bidra til et mer standardisert forløp. Pakkeforløpet er likevel ikke nok til å håndtere utfordringen vi har med å sikre pasientene adekvat rehabilitering, på riktig nivå, i tilstrekkelig omfang og med kvalifisert personell – uavhengig av hvor den slagrammede bor, sier hun, og legger til: NSF SLAG mener at en hjerneskadekoordinator, slik de har i Danmark, vil gi slagrammede og pårørende bedre oversikt og kontinuitet. ■

SKOGLI

helse og rehabilitering

Har du hatt hjerneslag og lider av traumatisk hjerneskade?

VI TILBYR:

Døgnopphold på 3-4 uker

Rehabiliteringen tilpasses utifra den enkeltes ressurser og mål. Deltakerne får individuell oppfølging etter behov som f. eks:

- Synsvurdering av synspedagog/synstrening med ergoterapeut
- Språktrening med logoped
- Gang- og funksjonstrening med fysioterapeut
- Trening av daglige aktiviteter med ergoterapeut eller sykepleier
- Samtale med psykolog/sosionom
- Medisinsk vurdering av lege

Noen aktiviteter foregår i gruppe: Utegruppe, samtalegruppe, trimgruppe, sanggruppe, tur og undervisning

Vi samarbeider med slagforeninger og likepersoner som deler erfaring og informasjon.

Intensiv arm- og håndtrening

Skogli tilbyr intensiv arm- og håndtrening (CI-terapi) etter et hjerneslag. Kurset er et 3 ukers gruppeopphold og arrangeres 4 ganger årlig.

Målet med treningen:

- Øke oppmerksomheten mot den svake armen/hånden.
- Bruke den svake armen i alle aktiviteter der dette er naturlig og hensiktsmessig.
- Bedre arm/håndfunksjon i viktige aktiviteter for deltakeren.
- Øke selvstendighet og mestring av daglige aktiviteter.
- Det kreves noe aktiv funksjon i håndledd/fingre.



Slik søker du:

Gjennom fastlegen eller andre som kan henvise til spesialisthelsetjenesten.

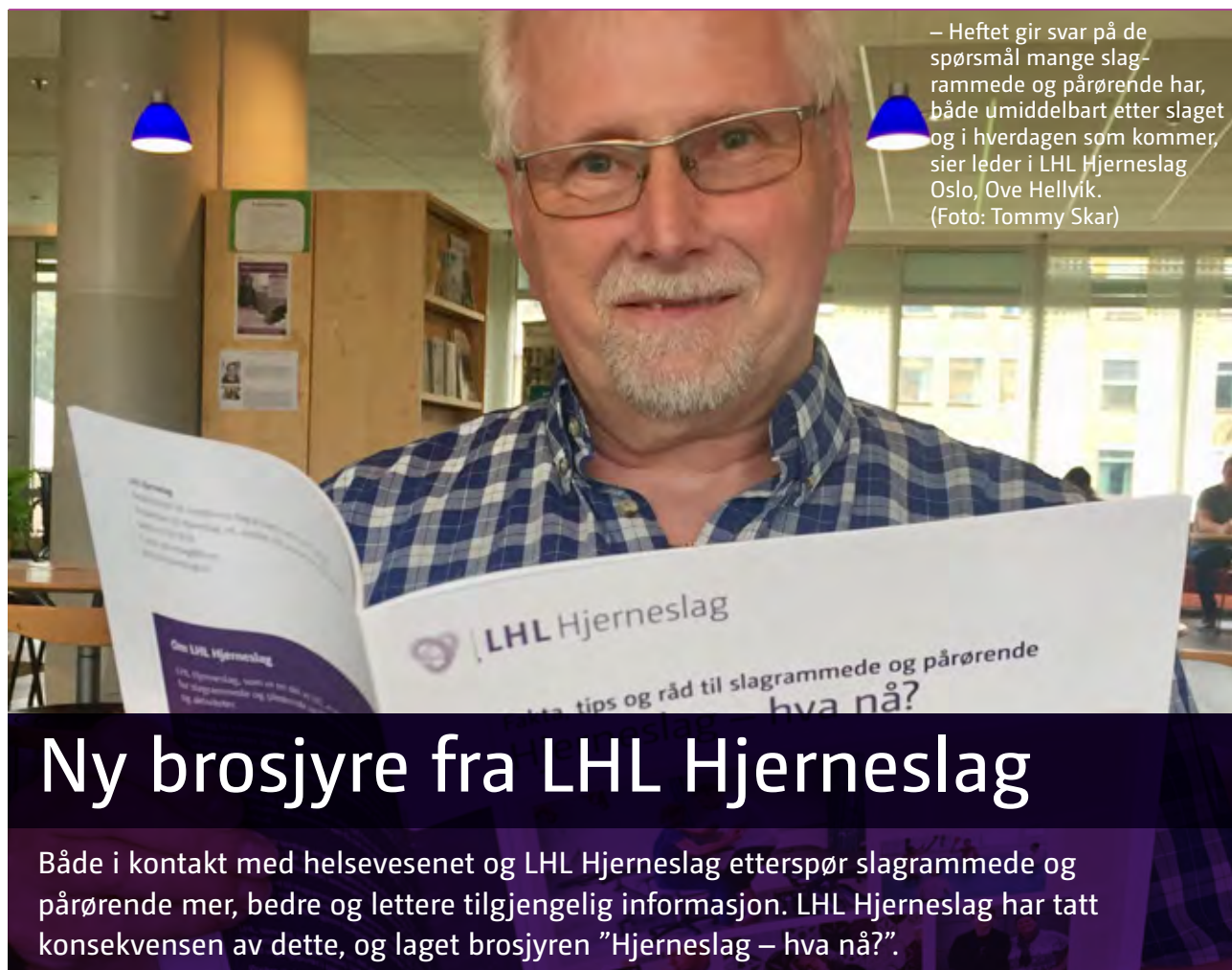
Skogli har avtale med Helse Sør-Øst og man kan søke fra hele landet.

Pårørende kan delta under oppholdet.



Skogli Helse- og Rehabiliteringssenter AS har vært CARF-akkreditert siden 2010





– Heftet gir svar på de spørsmål mange slagrammede og pårørende har, både umiddelbart etter slaget og i hverdagen som kommer, sier leder i LHL Hjerneslag Oslo, Ove Hellvík. (Foto: Tommy Skar)

Ny brosjyre fra LHL Hjerneslag

Både i kontakt med helsevesenet og LHL Hjerneslag etterspør slagrammede og pårørende mer, bedre og lettere tilgjengelig informasjon. LHL Hjerneslag har tatt konsekvensen av dette, og laget brosjyren "Hjerneslag – hva nå?"

Av Tommy Skar

Som alle som har sikret seg ett av de ca. 11 000 eksemplarene som allerede er revet vekk har sett, er brosjyren mer enn en vanlig brosjyre: Den er et hefte på 44 sider med mye fakta og mange tips og råd til slagrammede og pårørende.

Gode tilbakemeldinger

Tilbakemeldingene til LHL Hjerneslag på brosjyren er mange og gode. En kvinne på 66 år skriver dette:

-Denne brosjyren skal jeg gi til en som nylig har hatt hjerneslag. Veldig bra oppslagsverk. Med dette heftet slipper man å lete mange steder etter informasjon, slik jeg måtte da jeg fikk hjerneslag i 2017. Jeg ønsker at alle kan få utdelt heftet på sykehuset ved hjemreise etter hjerneslaget.

Fagpersoner

Det er slagsykepleier Marita Lysstad Bjerke som har skrevet hoveddelen av tekstene, neurologisk fysioterapeut Ann-Helen Bakken har utarbeidet praktiske hjemmeøvelser for slagrammede, psykolog og spesialist i klinisk nevropsykologi Hilde Bergersen har bidratt med informasjon om de usynlige vanskene, og flere fagpersoner har gitt nødvendige innspill på ulike temaer. Slagrammede og pårørende medlemmer

og tillitsvalgte i LHL Hjerneslag har bidratt med egne erfaringer og gitt nyttige tilbakemeldinger.

Tips og råd

Heftet er laget slik at i tillegg til faktatekster presenteres mange gode tips og råd som godt synlige kulepunkter. Kapittelinnstillingen er følgende: Hva er hjerneslag?, akutt behandling, forebygging av nye hjerneslag, rehabilitering og oppfølging, usynlige vansker etter hjerneslag, fysiske følgetilstander etter hjerneslag, tilbake til en ny hverdag, rettigheter og støtte og pårørende.

Bestille brosjyren

Skal du bestille brosjyren, så gå inn på nettsiden <https://nettbutikk.lhl.no/>, som er LHLs nettbutikk hos Artisti (direkte bestillingslink er <https://nettbutikk.lhl.no/boker-og-brosjyrer/hjerneslag-hva-na.html>).

Brosjyren er gratis (tilkommer ekspedisjonsgebyr/porto).

-Dersom ditt sykehus, din rehabiliteringsinstitusjon eller ditt legekantor ikke har brosjyren, så oppfordre de til å bestille den, oppfordrer kommunikasjonssjef Martin Steen i LHL. ■

Til kamp mot den usynlige fienden

Mange slagrammede oppfatter fatigue (utmattelse) som en av sine verste usynlige fiender. Fatigue rammer opp mot 70 prosent av de som har hatt hjerneslag.

Av Tommy Skar

I LHL Hjerneslags nye brosjyre "Hjerneslag – hva nå?" gis det gode råd og tips til deg som har fatigue.

Fatigue er en overveldende følelse av tretthet som ikke nødvendigvis forsvinner av hvile. Du føler deg utmatet, klarer ikke å «hente deg inn» og er tom for energi selv etter å ha utført bare små gjøremål.

En av de som har erfaring med fatigue, og som har brukt mye tid på å bidra med informasjon og tips og råd, er Hilde Magelssen (49). Hun er talsperson for LHL Hjerneslag Ung Oslo og Akershus. Magelssen har i tillegg til å holde foredrag og arrangere temamøter, samt blitt intervjuet av en rekke riksmidler, bidratt i LHL Hjerneslags podkast. LHL har spilt inn flere episoder i Helsepodden-serien, men ingen har blitt en slik suksess som episoden om fatigue.

-Utfordringene med fatigue er at det er så uforståelig for den det rammer, og da enda mer uforståelig for de pårørende og omgivelsene, sier Magelssen.

Gode råd:

- Ta fatigue med i beregningen når du planlegger arbeid og fritidsaktiviteter. Tilpass aktiviteter til det energinivået du har i dag, og ta utgangspunkt i at

dette er ditt nye energinivå.

- Prioriter de aktivitetene som er viktigst, og tilpass etter energinivået ditt hvor mye du skal delta.
- Organiser dagen slik at du setter av tid til hvile i forkant eller etterkant av krevende aktiviteter. Merk av i kalenderen når du skal hvile, og følg denne planen.
- Unngå situasjoner du vet er spesielt krevende dersom de ikke er viktige for deg. Lær deg å si nei når det er nødvendig.
- Si ifra til dem rundt deg hvorfor du av og til må ta en pause for å greie det dere har planlagt å gjøre.
- Fysisk aktivitet og trening kan være nyttig og kan gi bedre søvnkvalitet. Velg gjerne en aktivitet du kjenner fra tidligere, og som du synes var lystbetont, men start på et lavt nivå og tilpass deretter. Blir du utmatet og sliten, har du gått for hardt ut. Avslutt trening og aktivitet i god tid før du skal legge deg.
- Lag deg regelmessige søvnvaner. Legg deg og stå opp til omtrent samme tid hver dag. Tilrettelegg soverommet slik at der er mørkt og riktig temperert. Bruk ikke rommet til tv, pc og mobiltelefon.
- Både bivirkninger av medisiner og enkelte sykdommer kan i noen tilfeller bidra til fatigue. Snakk med legen din om dette. ■



Her spiller tidligere helsefaglig rådgiver i LHL Hjerneslag, Marita Lysstad Bjerke, Nina Ingebretsen, som har sarkoidose, og Hilde Magelssen (rød genser), som har hatt hjerneslag, inn podkast om fatigue. Programleder er tidligere helsefaglig rådgiver i LHL, Mette R. Dønåsen

Ortopediske hjelpemidler til slagrammede

Etter et hjerneslag kan den slagrammede ved ulike typer lammelser få behov for ortopediske hjelpemidler.

Av Tommy Skar

Det finnes flere former for ortopediske hjelpemidler.

-Det vanligste hjelpemiddelet er ortoser, som for eksempel en stabiliserende støtteskinne, sier slagsykepleier Marita Lysstad Bjerke.

Hun forteller at for å få støtte til ortopediske hjelpemidler må den slagrammede ha en varig nedsatt funksjonsevne i armer, ben eller rygg.

-En legespesialist, nevrolog, fysisk medisin eller indremedisiner rekvirerer et hjelpemiddel. NAV yter støtte til ortopediske hjelpemidler. Ortoser har ingen egenandel, opplyser Lysstad Bjerke.

Lysstad Bjerke viser til at en ortopediingeniør ved et ortopedisk verksted kan hjelpe deg med å velge hjelpemiddel og med tilpasning. ■



Foredrag om ortopediske hjelpemidler og prøve av ortoser stod på programmet da fysioterapeuten Anders Jahnsen fra Camp Scandinavia og Nicolai Engelsen Bjørge fra Alfimed besøkte samlingen for unge slagrammede på LHL-sykehuset Gardermoen i oktober. Her er det Remi Drageset fra LHL Hjerneslag Ung Østfold som er testperson. (Foto: Tommy Skar)



HJERNE i SLAGET

04. SEPTEMBER 2020

CLARION HOTEL ENERGY

En festkveld for hjernen

Artister og komikere. God mat og utlodning. LHL Hjerneslag Ung Rogaland er i gang med forberedelsene til neste års store arrangement «Hjerne i slaget».

Av Lin Iren Giske Andersen

-Vi ønsker å lage en festkveld som er åpen for alle. Selv om det handler om slag så blir det ingen kveld med triste historier. Det blir konserter, auksjon og utlodning med flotte gevinster før en DJ tar oss med inn i natten, sier Janette Røseth, nestleder i lokallaget.

4. september 2020 åpner dørene på Clarion Hotel Air, og Erik Thorstvedt blir kveldens konferansier. Arbeidet med å få tak i musikere og komikere har allerede startet, og Bjarte Paul Tjøsheim, som selv har hatt slag, sa ja med en gang til å stille opp. Det samme gjorde skuespiller og komiker Elisabeth Berg.

Styremedlem Ellen Marlen Hamre, som har kunstnerbakgrunn, lager nettsiden og facebook-siden, og alle i styret bruker egne nettverk og ressurser for å få tak i artister og gevinster.

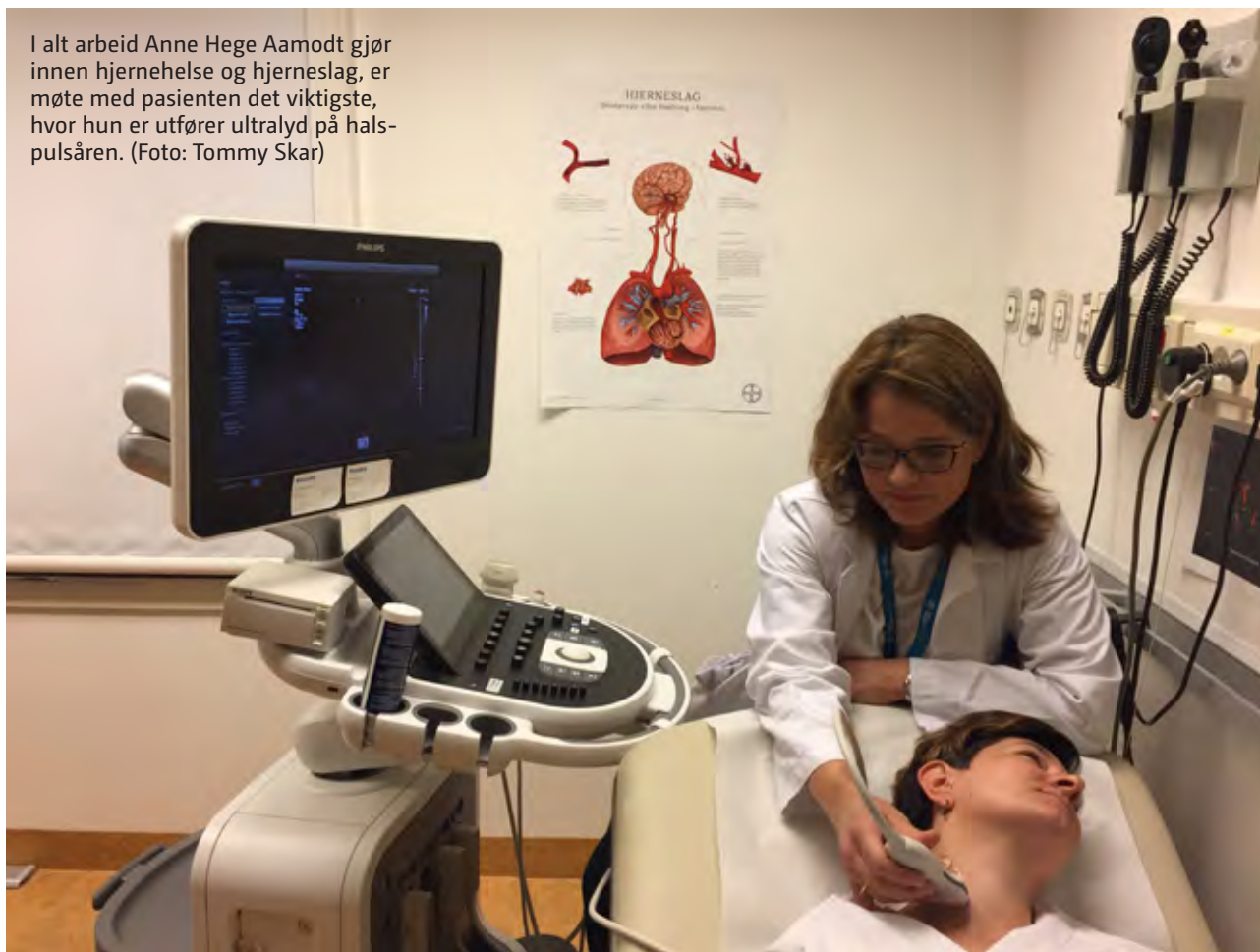
Vi hadde imidlertid ikke klart dette uten det gode samarbeidet med Nordic Choice Hotels. Vi er ett av deres «We Care»-prosjekt, så de stiller opp med blant annet gratis lokaler, sier Hamre.

Billettsalget er nøkkelen som både skal dekke utgiftene ved arrangementet, og gi inntekter til lokallaget. Nå håper de at forberedelsene og arbeidet skal lønne seg.

-Vi er et stort lokallag og ønsker å møte behovene til medlemmene våre. Går dette bra, ser vi fram til nye turer og mange kjekke aktiviteter for unge slagrammede og pårørende i Rogaland, sier Røseth.

Logoen er laget av Øystein Finnestad, Finnestad AS, som en gave til prosjektet. ■

I alt arbeid Anne Hege Aamodt gjør innen hjernehelse og hjerneslag, er møte med pasienten det viktigste, hvor hun er utfører ultralyd på halspulsåren. (Foto: Tommy Skar)



Ser en ny æra innen norsk hjerneslagbehandling

Bedre akuttbehandling og diagnostisering. Mer kompetanse i slagenhetene og standardiserte pasientforløp. Bedre kartlegging av små og store utfall etter hjerneslag, og persontilpasset oppfølging av disse. Og ikke minst nevroproteksjon, hvor man bremser eller stopper ringvirkningene av et slag.

Av Tommy Skar

Det er leder i Norsk neurologisk forening og overlege ved Oslo universitetssykehus Rikshospitalet, Anne Hege Aamodt, som tar oss med 10 år fram i tid, og beskriver hvordan hun ser for seg norsk hjerneslagbehandling i 2030.

Få har så god oversikt over dette området, og også hjernehelse generelt, som henne. I tillegg til jobben som overlege og vervet som foreningsleder, er hun styremedlem i Norsk Slagorganisasjon og Hjernerådet.

Aamodt må sies å være en av pådriverne for at Norge har fått en egen hjernehelsestrategi.

-Mye er bra innen norsk hjerneslagbehandling, sier Aamodt, og viser til siste årsrapport fra Norsk hjerneslagregister: De siste års framskritt er implementert. Norge har for eksempel en trombolyseandel (blodproppløsende behandling) på 21 prosent, som er høyt også i internasjonal sammenheng. Flere får trombektomi (blodproppfisking), og det antallet

“Forskning kan i fremtiden gi oss svar på metoder for hvordan vi kan bremse eller stoppe utviklingen av utfall etter hjerneslag”

skal opp. Totalbildet er altså godt, men det er likevel utfordringer, påpeker hun, og er klar på hva det er og hva som skal til for å nå hennes fremtidsbilde.

Bekymret for forskjeller

I likhet med brukerorganisasjonen LHL Hjerneslag, er eksperten bekymret for geografiske forskjeller innen akutt behandling, rehabilitering og oppfølging.

-Vi må forhindre at pasienter mister tid fram til effektiv behandling enten de får all behandling på nærmeste sykehus eller må videre til intervensjonssenter. På dette området er en god ambulansetjeneste helt avgjørende, fastslår sykehuslegen, og er kritisk til at det er skapt usikkerhet for flere ambulanser rundt om i landet.

Når pasienten først har kommet til sykehus, mener hun at den slagrammede må bli møtt av en slagenhet hvor det er strenge krav til kompetanse og hvor pasientene blir tatt gjennom et mer standardisert forløp enn i dag for å sikre høy kvalitet i alle ledd. Aamodt er også klar på at et reddet liv skal leves videre.

-Vi må utnytte hjernens plastisitet bedre enn det som blir resultatet for mange. Prognosene er gode når man har riktig kompetanse på slagenhetene, og når man får god og riktig rehabilitering og oppfølging i etterkant, påpeker hun, og viser til utfordringer med at om lag 60 prosent sliter med synsproblemer etter slag, som ett eksempel. Her må vi få økt kompetanse og et bedre tilbud enn i dag, sier hun.

Aamodt peker på det samme når det gjelder slagrammede og andre som får afasi.

-Mange kommuner har ikke logopeddekning. Logopeder blir heller ikke definert som helsepersonell. Her må det blant annet gjøres endringer i status og utdanning, fastslår Aamodt.

Ny æra

Mens hjerneslagområdet i mange år lå langt etter andre områder på forskningsinnsats, foregår det nå mye spennende og viktig arbeid innen hjernehelse og hjerneslag. Aamodt har brukt tid på forskning på blant annet på hjerneinfarkt uten kjent årsak (kryptogene

hjerneslag). Hun har også vært en pådriver for å ta i bruk mulighetene som blodproppfisking gir for pasienter med store blodpropper.

Nå taler hun varmt for mulighetene innen nevroproteksjon.

-Forskning kan i fremtiden gi oss svar på metoder for hvordan vi kan bremse eller stoppe utviklingen av utfall etter hjerneslag, forteller Aamodt, som karakteriserer det som en ny æra innen hjerneslagbehandling og en del av 2030-virkeligheten.

Anerkjent formidler

Anne Hege Aamodt har ikke bare en høy stjerne innen fagmiljøene, men også blant brukerorganisasjonene og i media. Hun er en av få som kan veksle mellom formidling av forskningsresultater i medisinske tidsskrifter og på internasjonale fagkongresser for eksperter, og på God Morgen Norge i TV2 eller på et publikumsmøte for folk flest.

-Som leder av Norsk nevrologisk forening er det viktig å formidle kunnskap og informasjon på flere arenaer og i flere kanaler, sier Aamodt, som dermed har en stor del av æren for at flere har blitt bevisst på hjernehelse og hjerneslag i det norske samfunnet.

Den hvitklede overlegen på Rikshospitalet, foreningslederen, forskeren og kunnskapsformidleren har en travel hverdag. Det blir ikke mindre travelt neste år når Norsk nevrologisk forening markerer 100 år. Men hva bidrar så til å gi en hjerneforsker god hjernehelse?

-Jeg har familie; mann, to unger og hund. Det er ekstra motiverende å bruke tid på fotball, turn og piano med barna, og jeg føler meg veldig heldig som får dyrke interesser på flere andre felt, blant annet med regelmessige teaterbesøk med en fast gjeng, men også friluftsliv og kokkekunst.

Når sceneteppet går opp for norsk hjerneslagbehandling anno 2030 vil garantert den virkeligheten ha navnet Anne Hege Aamodt som en viktig bidragsyter. ■

Slagambulansen: Forskning for å spare livsviktig tid

Hvert minutt teller når hjerneslaget rammer. Hva hvis vi flytter behandlingen fra sykehuset og ut i ambulansen - får vi startet behandlingen tidligere, og rekker flere å få behandling da? Det forsker nevrolog Karianne Larsen på.

Av Vibeke Buan

-Jeg har sett pasienter som har problemer med å snakke og ikke kan bevege halve kroppen, og som etter trombolyse kan føre en normal samtale og bevege seg igjen. Alt avhenger av hvor raskt man kan komme til behandling, sier Karianne Larsen, nevrolog og stipendiat i Stiftelsen Norsk Luftambulansse.

Hun står på ambulansestasjonen i Sarpsborg, foran det som ser ut som en vanlig ambulansse. Men denne er den eneste i sitt slag i Norge: Den spesialbygde ambulanssen er et rullende laboratorium, og har vært i drift i Østfold siden 2014, som et samarbeidsprosjekt med Stiftelsen Norsk Luftambulansse og Sykehuset Østfold.

Slagambulanssen har egen CT-skanner, og et mannskap bestående av en anestesilege, en sykepleier og en paramedic. Dermed kan anestesilegen allerede i ambulanssen undersøke pasienten og se om personen har blodpropp eller hjerneblødning, og straks gi blodproppløsende midler (trombolyse) til de som trenger det.

CT ut i ambulanssen

Ni av ti hjerneslag skyldes nemlig blodpropp, som effektivt kan behandles med proppløsende medisiner. Slag som skyldes hjerneblødning skal ha en helt annen behandling. Og siden disse to sykdommene bare kan skilles med et CT-bilde, må pasientene i dag til sykehus

for å få diagnose og behandling. Dette vil Stiftelsen Norsk Luftambulansse gjøre noe med:

-Under halvparten av norske slagpasienter kommer til sykehus innen de 4,5 timene etter symptomutbrudd der vi kan gi trombolysebehandling. Vi tror at slagambulanssen vil spare viktig tid for slagpasientene ved at vi får gitt behandlingen tidligere, og at vi får behandlet flere innenfor tids grensen. Derfor begynte vi å jobbe med å få CT i ambulanssen, sier Larsen.

Hvor mye tid kan vi spare?

Hun forsker på akuttbehandling av hjerneslag utenfor sykehus. Larsen ser på hvordan det går med pasienter som har fått hjelp av slagambulanssen versus pasienter som fraktes til sykehus med vanlig ambulansse, og skal finne ut av om man sparer tid på å starte behandling utenfor sykehus.

Parallelt forsker stipendiat Henriette Solberg Jæger på om vi kan finne ut om stoffer i blodet kan avsløre hjerneslag tidlig. Er det mulig å erstatte en tung CT-maskin med en blodprøve?

Arbeidet deres bygger dermed videre på den første studien i slagambulanssen, der Maren Ranhoff Hovs forskning viste at anestesileger trygt kan diagnostisere hjerneslag i slagambulanssen ved hjelp av CT-bilder og en standardisert undersøkelsesmetode.



Karianne Larsen, nevrolog og stipendiat i Stiftelsen Norsk Luftambulans, forsker på akuttbehandling av hjerneslag utenfor sykehus. Slagambulansen har egen CT-skanner, og et mannskap bestående av en anestesilege, en sykepleier og en paramedic. (Foto: Thomas T. Kleiven)

Fra Australia for å lære

Tilbake til ambulansestasjonen i Sarpsborg, i september:

En svart bil kjører inn på plassen. Det er helseminister Brad Hazzard fra New South Wales, Australia, som ville komme til Østfold for å lære om den norske slagambulansen. Hazzard og staben vurderer å starte opp et slagambulansetilbud i New South Wales, etter at Australias første slagambulanser rullet ut på veiene i nabostaten Victoria i 2017. Ministeren stiller spørsmål og følger interessert med når Larsen og mannskapet viser et scenario med en markør, slik at gjestene får se hvordan teamet i ambulansen jobber når slagalarmen går.

-Det er inspirerende å se mulighetene for å gjøre en så stor forskjell for pasienter, sier Hazzard på bredt australsk. - Denne studien vil gi oss viktig informasjon når vi skal vurdere innføring av slagambulans hos oss.

Han må ikke vente så lenge, for resultatene av Larsens

forskning er ventet å bli publisert neste år. Så langt ser de lovende ut:

-Foreløpig ser det ut til at vi sparer tid og at flere pasienter får trombolysebehandling. Nå ser vi fram til å gå i gang med analyse av dataene, sier Larsen.

Starte behandlingen der pasienten er

Det var i 2009 verdens første slagambulans startet opp, i Tyskland. Nå er mer enn 30 slagambulansprosjekter enten i gang allerede, eller er under planlegging i ulike land. Det opplyser Prehospital Stroke Treatment Organization, et internasjonalt nettverk for slagforskning. Det er slagambulanser i for eksempel Berlin, i Southend i Storbritannia og i tolv byer i USA, som New York, Chicago og Atlanta.

-Å få CT-skanneren ut i ambulanser og i helikopter er en viktig del av fremtiden. Slagbehandlingen må ha mulighet til å starte der pasienten er for å spare tid, sier forskningsleder Kristi Grønvold Bache i Stiftelsen Norsk Luftambulans. ■



Vi vet at livet er vanskelig. Det derfor det er så fint å være med i et fellesskap, slik LHL Hjerneslag ung er, skriver Maria Dalby på vegne av seg selv og ektefelle Vemund Jensen. (Foto: Privat)

Når vårt eget private styresystem krasjer

Det er hjernen vår som styrer oss. Den er fra naturen programmert til å klare det basale, og gjennom opplæring, oppdragelse og egne erfaringer lærer den kroppen vår å mestre det meste helt uten å tenke. Hjernen er så viktig for alt vi gjør: Smile, le, slå en promp eller klemme barna våre. Det er også den som forteller oss hvem vi er, hva vi mener, hva vi tror på. Egentlig er det ganske skremmende å tenke på hvor avhengige vi er av hjernen.

Av Maria Dalby, pårørende og talsperson LHL Hjerneslag Ung Agder

Især når noe går galt med den.

For man kan skifte et hjerte. Man kan få en protese. Men hjernen den er oss, og vi er den. Over 30 personer rammes av slag hver dag i Norge. En morgen var det mannen min. "Prate. Smile. Løfte". Han klarte faktisk alt det. Men det var allikevel noe galt. Han hadde vekket meg fordi han følte det var vanskelig å snakke. Det virket som om han var litt beruset, men han hadde ikke drukket.

Jeg ringte legen, snakket med sekretæren. Hun mente de skulle sende en ambulanse.

"Nei, er det virkelig nødvendig, han kan jo gå og jeg kan kjøre bilen, og sykehuset er rett ved". Tenkte kanskje jeg overdrev, at det ikke var så alvorlig. Kanskje jeg tok feil.

Ambulansefolkene var to unge jenter. Vi hadde en koselig prat mens de undersøkte mannen min. Han måtte på sykehuset, sa de, men alt virket ellers rolig. Og i bilen alene tenkte jeg at det var typisk meg å gjøre en «fjær til fem høns».

På sykehuset gikk det veldig fort. Jeg så på mannen min, og begge tenkte at i ettermiddag skal vi vel reise

hjem igjen. For han er jo der, ikke særlig syk, men sånn skulle det ikke bli. Slaget var "lite", men satt et litt uheldig sted.

Utforsket øy

Hjernen er jo som en utforsket øy. Man kan jo både MR-skannet og CR-skannet hjernen. Men fortsatt vet legene ikke helt hvordan allting virker. Men på bildet stod det klart, en liten sort prikk. Når først den er sort, så vil den være det for alltid. Men den delen av hjernen som ble styrt av det lille området, den kan man trene opp på nytt med en annen del av hjernen. Og hvordan det gjøres er en hel vitenskap for seg selv. Både ergoterapeuter, fysioterapeuter, logoped, sykepleiere og leger er involvert i dette. Det skal gå fort, men ikke for fort, for hjernen må også få tid til å slappe av. Det ble en balansekunst.

Og det er først når man blir utskrevet fra sykehuset at det virkelig harde arbeidet begynner. For hvordan kan vi stole på styresystemet når det har hatt et slikt sammenbrudd. Tilliten er vanskelig å bygge opp igjen. Det samme er de funksjoner man har mistet. Det tar tid, og her snakker vi måneder og år, ikke uker eller dager.

Mange unge med gjennomgått hjerneslag – trolig flere enn opp mot 40 prosent som statistikken forteller for alle slagrammede – får en depresjon som følge av sykdommen. Tanken om at man ikke er noe verdt ligger jo rett fremfor en. For man er i hvert fall ikke lenger seg selv. For oss som står rundt blir dette runde nummer to med angst, frykt og hjelpeløshet. Ser de slett ikke hvor glade vi er i dem? Hvor mye jeg trenger ham? Så pytt med at han sliter med å skrive navnet sitt.

Det er som om det sorte i hjernen har bredt seg over i sjelen. Den vakre sjelen som jeg elsker. Den mannen som ga meg hverdagen min. Faren til barna mine. Min beste venn.

De første sommeren

Den første sommeren etter hjerneslaget, da vi lå på stranden på feriens siste dag, og jeg var varm og glad. Sa at dette hadde vært den beste ferien noensinne. For første gang på lenge hadde jeg klart å la tiden stå stille. Bare være til. Barna hadde kost seg med beste-foreldre, lange sløve dager med tid til å snakke om havet, alt og ingenting.

Han bare så på meg. Ferie?! Han hadde i hvert fall ikke hatt det bra, men hadde nok ikke hatt det bra noe sted, måtte han innrømme. Han kjempet hvert våkne minutt med alt det som pleier å være så enkelt; å leke med

barna, lese høyt, ta et glass vin eller snakke med meg. Det var ikke det at han ikke kunne det, men batteriet gikk så fort tomt. Det er som når man innser at ens iPhone er blitt to år, garantien er løpt ut og batteriet konstant står på tjue prosent, selv om den akkurat ble ladet.

Mens alle andre la planer for livet, fremtiden og hverdagen, var vårt liv satt på pause, og det føltes som for alltid. Jeg tok meg selv i å ville være sammen med de som var triste. Jeg trengte å vite at jeg ikke var alene. For når livet serverer oss sykdommer og utfordringer som vi nesten ikke vet hvordan vi skal håndtere, så glemmer vi at livet går videre. At allting starter forfra.

En dag våknet jeg opp og gikk en tur med hunden. Jeg var trist og forstod ikke helt hvorfor. Plutselig gikk det opp for meg at det var to år siden han ble syk. Tenk. Tiden kom og gikk. Og hverdagen vår er nesten som før. Veien hit var ikke enkel, og tiden var nesten vår eneste venn.

Krise

Men det skrives alt for lite om det å stå i en krise. Vi hadde trengt å høre mer om hvordan det er. Derfor skriver jeg dette. For hverdagen vår forsvant. Noe kom og tok den. Noe som vi knapt forstod. Hvordan kan et menneske som akkurat er blitt 40 år få hjerneslag?

Som pårørende har jeg følt meg splittet i to. Jeg skulle hjelpe mannen min, og samtidig være den som beskyttet barna. Jeg kastet nesten opp når folk ba meg om å ta vare på meg selv, det var ikke mulig. Vi fikk hjelp, men mest til det som handlet om sykdommen, ikke selve livet, som var det krisen rammet. Men vi hadde folk rundt oss som forstod. De som kom og tok ungene med på kino, bakte pizzasnegler til matpakkene eller bare var der. Uten dem lurte jeg på hvordan det skulle gå. Den største hjelpen fikk jeg av Birgit, som jeg knapt kjente. Vi hadde vært på kurs sammen, og jeg husket at hennes mann hadde hatt slag. En melding ble sent, og svaret var det jeg trengte – her var det en som forstod.

Jeg vet at det å stå i krise skal gjøre en sterkere, at noen sier de ikke ville vært det foruten. Men det er ikke sånn for oss. Vi vet at det kan skje igjen. Vi vet at livet er vanskelig. Det derfor det er så fint å være med i et fellesskap, slik LHL Hjerneslag Ung er. Her treffer vi andre som er som oss. Selv om de er helt forskjellige og har deres egen historie. Uansett er vi her, sammen med deg. Og tiden vil gå, også selv om det noen ganger ikke føles sånn. ■

Regjeringen med nasjonal pårørendestrategi

Om kort tid vil regjeringen legge fram nasjonal pårørendestrategi. LHL Hjerneslag har hatt møte med statsråd Sylvi Listhaug om hva strategien må inneholde.

Av Tommy Skar

Ifølge Pårørendealliansen er det rundt 800 000 personer som har pårørendeoppgaver. Statistisk sentralbyrå (SSB) har beregnet at disse utfører ca. 110 000 årsverk i uformell omsorg. I Pårørendealliansens pårørendeundersøkelse oppgir 63 prosent at de får sin helse påvirket negativt som følge av pårørenderollen. Bare 14 prosent mottar økonomisk kompensasjon. Flere må ta i bruk sykemelding for å ta vare på sine nærmeste. 73 prosent av de pårørende tror ikke situasjonen blir bedre, eller vet ikke, om egen framtid. 15 prosent yter omsorg i 30 timer eller mer per uke, er blant funnene.

Forslag

LHL Hjerneslag har i møte med eldre- og folkehelseminister Sylvi Listhaug, som er ansvarlig statsråd for strategien, foreslått følgende: Mer og bedre informasjon, hjerneskadekoordinatorer i kommunene, økt bruk av aktiv individuell plan, bedre støtteordninger, avlastningsordninger og permisjonsrettigheter for pårørende, bedre økonomisk veiledning ved dramatiske

livssituasjonsendringer og mer oppmerksomhet om barn som pårørende.

Forventninger

Tre sterke pårørendestemmer som har løftet de pårørende sak er Birgit Thunem Knutsen fra LHL Hjerneslag Ung Nordvestlandet, Ann Solfrid Merula fra LHL Hjerneslag Ung Oslo og Akershus og Janette Røseth fra LHL Hjerneslag Ung Rogaland.

- Strategien må foreslå konkrete og bedre avlastnings tiltak for pårørende enn det vi har i dag. Det offentlige må bidra til at ikke pårørendesituasjonen gir flere pasienter, krever Røseth. Merula peker på behovet for at pårørende med tyngende omsorgsoppgaver i større grad kan påvirke uttak av ferie som er tilpasset deres situasjon. Thunem Knutsen er opptatt av at pårørende-strategien må ta tak i utfordringer som også gjelder barn. - Når far eller mor rammes av slag, blir også barn pårørende med sine utfordringer og behov. ■



Statsråd Sylvi Listhaug har fått råd av pårørende i LHL Hjerneslag i utarbeidelsen av nasjonal pårørendestrategi. Fra venstre: Bente Nicolaysen, talsperson LHL Hjerneslag Barn og Ungdom, Kari Bang Feyling, pårørenderepresentant Slagdag Bærum sykehus, Ulrik Sverdrup, styremedlem i Pårørendealliansen og styremedlem i LHL Hjerneslag Oslo, Atle Larsen, jurist og pasientombud LHL Hjerneslag / LHL, Anne Beate Budalen, medlem i brukerutvalg ved Sunnaas sykehus, generalsekretær Tommy Skar og eldre- og folkehelseminister Sylvi Listhaug. (Foto: Helse- og omsorgsdepartementet)

ALFES

DET NYESTE INNEN ELEKTRISK DROPP-FOT ORTOSE



ALFES Fotløftsystem er utviklet for å hjelpe deg som har dropp-fot til å gå mer naturlig og stabilt, med bedret selvtillit og trygghet. Den avanserte ALFES-teknologien gir små, elektriske impulser til nerver og muskler for å løfte foten, slik at man får økt mobilitet og en bedre gange. ALFES kan også benyttes til passiv trening mens du sitter eller ligger.

- Oppladbart batteri, trenger ikke byttes. Ny batteriteknologi.
- Systemet leser underlaget og tilpasser seg deretter.
- Fungerer uten sensor i skoen.
- Styres med en enkel liten fjernkontroll.
- Ingen løse elektroder.
- Løfter foten like mye med mindre strøm og gir derfor mindre ubehag.
- Er tilnærmet usynlig under vanlige klær.
- Enkel å plassere riktig på benet.
- Lett og ta av og på.

Ønsker du å prøve ALFES, ta kontakt med ditt ortopediske verksted eller Alfimed på telefon 31 29 68 86 eller info@alfimed.no

The logo for Alfimed, featuring the word "alfimed" in a stylized, lowercase, blue font. The letters are bold and have a slight shadow effect. Below the text is a thick, blue, horizontal brushstroke that tapers at both ends, giving the logo a dynamic and modern feel.

Alfimed AS
Slemmestadveien 45
3470 Slemmestad
www.alfimed.no

LHL Hjerneslag Norge rundt

LHL Hjerneslag er gjennom LHL Norges største brukerorganisasjon for slagrammede og pårørende. Det gjenspeiles i aktiviteter og tilbud landet rundt.

Av Tommy Skar

Mens mange får aktiviteter og fellesskap gjennom LHLs 250 lokallag, finner andre sammen i interessegruppene LHL Hjerneslag Ung og LHL Hjerneslag Barn og Ungdom. Et lite sveip med noen utvalgte bilder viser bredden.

Møteplasser

Både lokallag og interessegruppene arrangerer møter, driver samtalegrupper og organiserer erfaringsutveksling. Ett av nettverkene er LHL Hjerneslag Ung Buskerud.

Vi møtes hver måned for å utveksle råd og erfaringer. Noen ganger får vi besøk av gjesteforelesere, mens andre ganger møtes vi kun for å skravle og drikke kaffe. Temaene er alvorlige, men latteren sitter som regel løst. Det er både pårørende og slagrammede i LHL Hjerneslag Ung Buskerud. Vårt yngste medlem per nå er 25 år, og vi ønsker alle i yrkesaktiv alder velkommen, forteller talsperson Heidi Elisabeth Odde,

som oppfordrer til å følge nettverket på Facebook for oppdatert informasjon om nettverksmøter.

Tur- og trimaktiviteter

LHL er kjent som en aktiv organisasjon, bokstavelig talt. Hver uke har LHL over 10 000 personer i aktivitet fordelt på om lag 500 trimgrupper landet rundt.

Fysisk aktivitet er også ett av tilbudene til LHL Hjerneslag Ung Troms. Interessenettverksgruppa består av LHL-medlemmer fra Tromsø og Balsfjord, og ble etablert i april 2017.

Vi er slagrammede og pårørende i yrkesaktiv alder, forteller talsperson Melissa Birkeland. Hun opplyser at de har tre faste aktiviteter fordelt på trening med neurologisk fysioterapeut, slagkafe og spaseretur i Tromsdalen. Egne sommeravslutninger og julebord er etablerte som tradisjoner. Vi deltar aktivt i organisasjonen, holder foredrag og bidrar med



Erfaringskonsulent, foredragsholder og låtskriver Jan Schwencke som synger og forteller om livet etter hjerneslag. (Foto: LHL Hjerneslag Ung Buskerud)



LHL Hjerneslag Ung Troms på fjelltur. (Foto: LHL Hjerneslag Ung Troms)

brukerrepresentasjon, forteller Birkeland. Nytt fra neste år, er at gruppa i vårsemesteret starter likepersonstjeneste sammen med Slagenheten ved Universitetssykehuset Nord Norge.

Likepersonstjeneste

Ingen vet mer om hvordan hjerneslag eller ervervet hjerneskade slår ut i dagliglivet enn de som har hatt slaget eller har skaden, og deres pårørende. LHL er kjent for å utdanne dyktige likepersoner, og det gjelder også for LHL Hjerneslag.

Tilbud til alle aldersgrupper

LHL Hjerneslag Ung har blitt et godt tilbud til slagrammede i yrkesaktiv alder, og i oktober arrangerte nettverket ungsamling på LHL Sykehuset på Gardermoen. LHL Hjerneslag Barn og Ungdom arrangerte pårørendesamling på samme sted, også det i oktober.

Samarbeid med fagmiljøene

LHL Hjerneslag samarbeider tett med de viktigste fagmiljøene innen hjernehelse og hjerneslag. ■



Samling på LHL-sykehuset Gardermoen i oktober for unge slagrammede og pårørende. (Foto: LHL Hjerneslag)



Talsperson for LHL Hjerneslag Ung Nordvestlandet Nils Espen Lilleheim arrangerer treffplass på Moa bibliotek, og hans likepersonaktivitet har blitt dekket av NRK Møre og Romsdal. (Foto: Skjerm bilde av NRK Møre og Romsdal)



Samling på LHL-sykehuset Gardermoen i oktober for pårørende til slagrammede barn. (Foto: LHL Hjerneslag)



LHL Hjerneslag og Oslo universitetssykehus samlet ca. 180 personer til åpent møte på Litteraturhuset i Oslo på Verdens hjerneslagdag 29. oktober. (Foto: Martin Aasen Wright)

LHL
Postboks 4246 Nydalen
0401 Oslo

OmniHi5™

Ny funksjonell elektrisk ortose som strekker hånd og fingre når du vil. Gir deg muligheten til å åpne hånden igjen.

SaeboStim Go

Liten muskelstimulator som kan brukes på nesten over hele kroppen - Perfekt for vonde, sublukkerte skuldre og for å trene strekk i hånd og fingre.

**Se mer og
kontakt oss!**



<https://www.cypromed.no>
service@cypromed.no
Tel: 62 57 44 33