

SLAGNYTT

 LHL Hjerneslag

Magasin om hjerneehelse og hjerneslag

1 • 2021

Hva skjer når du
får hjerneslag?



Stort temanummer om hjerneslag, samliv og seksualitet

LHL Vågan med stor pengegave til slagrammede barn

LHLs lokallag har etter oppfordring fra sentralstyret i LHL satt i gang en stor aksjon for å gi et bedre tilbud for slagrammede barn og barn som er pårørende til slagrammede. På årsmøtet til LHL Vågan ble det bevilget hele 50 000 kroner til LHL Hjerneslag og LHL Hjerneslag Barn og Ungdoms arbeid.

– Vi vil bidra til dette viktige arbeidet, sier leder i lokallaget, Ruth Thoresen.

Pengegaven har blitt mottatt med stor takk i LHL, LHL Hjerneslag og LHL Hjerneslag Barn og Ungdom sentralt. – Dette er fantastisk, og vil bety enormt mye, sier Bente Nicolaysen, talsperson for LHL Hjerneslag Barn og Ungdom. Generalsekretær Tommy Skar i LHL

Hjerneslag er svært tørrt og akknemlig for gaven fra LHL Vågan, og sier LHLs lokallag nå bidrar til å løfte arbeidet for barn som er berørt av hjerneslag – enten som slagrammede selv eller som pårørende - på en måte som aldri før har vært gjort fra brukersiden i Norge. – Barn fortjener LHLs innsats, sier generalsekretær Frode Jahren i LHL.

PRADAXA® -

EN VELDOKUMENTERT SIKKERHETSPROFIL.^{1,2} EN ANTIDOT NÅR DET TRENGS.³



Pradaxa® 150 mg BID reduserer slag og systemisk emboli vs warfarin, inkludert hjerneinfarkt^{1,2,*} Pradaxa® 110 mg BID - godt dokumentert slagprofylakse.^{1,2}

En godt dokumentert sikkerhetsprofil i både kliniske studier og klinisk praksis^{1,2,4-6}

En antidot for uforutsette akutte situasjoner³

Pradaxa har dokumentert god effekt på forebyggelse av slag, både i standarddose 150 mg og for dem som trenger redusert dose, 110 mg.^{1,2} I tillegg viser både kliniske studier og registerstudier fra klinisk praksis reduksjon av blødningsrisiko sammenlignet med warfarin.^{1,2,4-6}

Likevel kan uforutsette situasjoner oppstå, der den blodfortynnende effekten trenger å reverseres umiddelbart – ulykker, fall, behov for akutte prosedyrer eller alvorlige blødninger. Som eneste NOAK har Pradaxa et spesifikt reverserende middel, Praxbind, som virker umiddelbart, fullstendig og vedvarende.^{1,3,7,8}

Pradaxa er indisert bl.a. til pasienter med ikke-klaflaessosiert AF og minst én tilleggssrisikofaktor. Det er viktig å fortsatt håndtere blødningsaren ved Pradaxa, med riktig dose til riktig pasient. Pradaxa skal ikke brukes hos pasienter med akutstig hjerteklaff eller alvorlig nedsatt nyrefunksjon. Fravær av antitrombotisk behandling eksponerer pasientene for tromboiserisiko på grunn av deres underliggende sykdom eller tilstand. Følg viktige forsiktighetsregler og kontraindikasjoner i SPC.



1. Pradaxa SPC kap. 4.4 (28.01.16) **2.** Connolly SJ, Michael MD, Ezekowitz MD, et al. Dabigatran versus Warfarin in patients with Atrial Fibrillation. NEJM 2009 Sep 17;361:1139-1151 (Erratum: NEJM 2010 Nov 4;363:1875-1876 and NEJM 2014 Oct 9;371(15):1464-1465) **3.** Praxbind SPC kap. 4.4. **4.** Graham DJ, Reichman ME, Wernecke M et al. Cardiovascular, bleeding, and mortality risks in elderly Medicare patients treated with dabigatran or warfarin for nonvalvular atrial fibrillation. Circulation 2015 Jan 13; 131(2):157-164. **5.** Larsen TB, Skjøth F, Nielsen PB et al. Comparative effectiveness and safety of non-vitamin K antagonist oral anticoagulants and warfarin in patients with atrial fibrillation: propensity weighted nationwide cohort study. BMJ 2016; 353:i3189. **6.** Halvorsen S, Ghanima W, Tvete IF et al: A nationwide registry study to compare bleeding rates in patients with atrial fibrillation being prescribed oral anticoagulants. European Heart Journal - Cardiovascular Pharmacotherapy 2016;doi: 10.1093/ehjcvp/pvw031 **7.** Rivaroxaban SPC kap. 4.9. (juli 2015) **8.** Apixaban SPC kap. 4.9. (24.09.15)

Praxbind «Boehringer Ingelheim» Antidot. ATC-nr.: V03A B37

INJEKSJONS- / INFUSJONSVEŠKE, oppløsning 2,5 g/50 ml: Hvert hetteglass (50 ml) inneh.: Idaruszumab 2,5 g, natriumacetyltrydrat, eddiksyre, sorbitol, polysorbit 20, vann til injeksjonsvæske. **Indikasjoner:** Spesifikt reverserende middel for dabigatran, inkludert til voksne pasienter som får behandling med Pradaxa (dabigatran-tabletter) når det er nødvendig med rask reversering av dabigatrans antikoagulasjonseffekt, ved akutt kirurg/akutte prosedyrer, ved livstunende eller ukontrollert blødning. **Dosering:** Kun til bruk i voksne. **Voksne inkl. eldre:** Anbefalt dose er 5g (2 hetteglass å 2,5g, dvs. 2 x 50ml). Administrering av ytterligere 5g, kan vurderes i følgende situasjoner: Dersom det igjen forekommer klinisk relevant blødning sammen med forlengete koagulasjonsider, dersom en potensiell relasjon ville være livstunende og det observeres forlengete koagulasjonsider eller dersom pasienten trenger ytterligere akutt kirurg/akutt prosedyre og har forlengete koagulasjonsider. Idaruszumab kan brukes sammen med medisinsk hensiktsmessig støttebehandling. **Oppropptak av antitrombotisk behandling:** Behandling med Pradaxa kan gjenopptas etter 24 timer hvis pasienten er klinisk stabil og tilstrekkelig hemostase er oppnådd. Annen antitrombotisk behandling (f.eks. lavmolekylært heparin) kan påbegynnes når som helst hvis pasienten er klinisk stabil og tilstrekkelig hemostase er oppnådd. **Spesielle pasientgrupper:** Nedsatt lever-/nyrefunksjon: Ingen dosejustering. *Barn og ungdom <18 år:* Sikkerhet og effektivitet ikke fastslått, ingen data. **Tilberedning/Håndtering:** Se pakningsvedlegg. Skal ikke blandes med andre legemidler. **Administrering:** I.v. som 2 påfølgende infusjoner over 5-10 minutter hver, eller som bolusinjeksjon. **Kontraindikasjoner:** Ingen kjent. **Forsiktighetsregler:** Bindes spesifikt til dabigatran og reverserer dets antikoagulasjonseffekt. Reverserer ikke effekten av andre antikoagulanter. **Hypersensibilitet:** Risikoen ved kjent hypersensitivitet for innholdsstoffene må veies nøye opp mot potensielle fordeler ved behandlingen. Ved anafylaktisk eller annen alvorlig reaksjon, bør administreringen av idaruszumab opphøre umiddelbart og hensiktsmessig behandling påbegynnes. **Tromboemboliske hendelser:** Reversering av dabigatranbehandling eksponerer pasienten for tromboiserisiko pga. underliggende sykdom. Antikoagulasjonsbehandling bør derfor gjenopptas så snart det er medisinsk hensiktsmessig. **Testing av protein i urin:** Idaruszumab gir midlertidig proteinuri. Dette indikerer ikke nyreskade og bør tas i betraktning ved urinstesting. **Sorbitol:** Anbefalt dose inneholder 4g sorbitol. Risikoen må veies opp mot potensielle fordeler ved avvelg. fruktoseintoleranse. Ved eventuell behandling kreves intensivert medisinsk overvåkning under og i 24 timer etter eksponering. **Natrium:** Inneholder 50 mg natrium pr. dose, tilsv. 2,5% av WHO's anbefalte maks. daglige inntak på 2g for en voksen person. Interaksjoner: Ingen interaksjonsstudier utført. Basert på farmakokinetikk og den høye spesifisiteten ved binding til dabigatran, er klinisk relevante legemiddelinteraksjoner usannsynlig. **Gvaiditet, amning og fertilitet:** Graviditet: Ingen data. Kan brukes under graviditet hvis forventet klinisk fordel oppveier potensiell risiko. **Amning:** Utskillelse i morsmelk er ukjent. **Fertilitet:** Ingen data. **Bivirkninger:** Ingen bivirkninger påvist. **Overdosering/Forgiftning:** Ingen klinisk erfaring. **Egenskaper: Virkningsmekanismer:** Bindes potent og spesifikt til dabigatran og dets metaboler, og nøytraliserer antikoagu-lasjonsvirkningen. **Fordeling:** Multifasisk disposisjonskinetikk og begrenset ekstravaskulær distribusjon. **Vdvs:** 8,9 liter. **Halveringstid:** Initialt 112-47 minutter, terminalt 112-10,3 timer. **Metabolisme:** Biodegradering til mindre molekyler som resorberes og inkorporeres i den generelle protein syntesen. **Utskillelse:** Total clearance 47 ml/minutt, 32,1% av dosen gjennfjms i urin etter 6 timer, <1% i de påfølgende 18 timene. Resten antas eliminert via protinkatabolisme. **Oppbevaring og holdbarhet:** Oppbevares i kjøleskap (2-8°C). Før bruk kan uopnåede hetteglass oppbevares ved 30°C i <48 timer, hvis de oppbevares i originalemballasgen. Skal ikke utsettes for lys i >6 timer (kjølne hetteglass oppeiler i bruk). Skal brukes umiddelbart etter bruk. Etter bruk av idaruszumab kjemisk og fysisk stabil i 6 timer ved romtemperatur (opptil 30°C). **Bukken er Pradaxa** for oppbevaringstid og forhold, hvis preparatet ikke brukes umiddelbart. **Pakninger, priser, referusjon og SPC:** Praxbind, INJEKSJONS- / INFUS- JONSVEŠKE, oppløsning: Stryke: 2,5 g/50 ml. Pakning Værenr.: 2 x 2,5 g (hettegl.) 450413. Pris (kr): 29738,40. R.g.r.: C. **Sist endret:** 28.08.2020 (priser og ev. referusjon oppdateres hver 14. dag). **Basert på SPC godkjent av SLVEMA:** 17.09.2020

Pradaxa «Boehringer Ingelheim» Antitrombotisk middel, direkte trombin-k hemmer. ATC-nr.: B01A E07

KAPSLE, harde 75 mg, 110 mg og 150 mg: Hver kapsel inneh.: Dabigatraneksilat (som meslat) 75 mg, resp. 110 mg og 150 mg, hjelpestoffer. **Fargestoff:** Alle styrker: Jernoksid (E 172), titandioksid (E 171), 110 mg og 150 mg, indigokarm (E 132). **Indikasjoner:** 110 mg og 150 mg: Forebygging av slag og systemisk embolisme hos voksne med ikke-klaflaessosiert atrieflimmer med én eller flere risikofaktorer. Tidligere slag eller TIA, eller hjerte- eller NYHA klasse II, diabetes, hypertensjon, Behandling av dyp venetrombose (DVT) og lungeembolisme (LE), og forebygging av residerende DVT og LE hos voksne. 75 mg og 110 mg: Primær forebygging av venese tromboemboliske hendelser (VTE) hos voksne som har gjennomgått elektiv total hofteprotesekirurgi eller total kneprotesekirurgi. **Dosering:** Før dabigatraneksilatbehandling startes, må nyrefunksjonen undersøkes for alle pasienter ved å beregne DVTLE: Populasjonen hvor redusert daglig nedsatt nyrefunksjon (CICR <30 ml/minutt). Forebygging av slag og systemisk embolisme hos voksne med ikke-klaflaessosiert atrieflimmer med én eller flere risikofaktorer. Vikene: Anbefalt dose er 1 kapsel å 150 mg 2 ganger daglig. Behandling av DVT og LE, og forebygging av residerende DVT og LE (DVT/LE): Voksne: Anbefalt dose er 1 kapsel å 150 mg 2 ganger daglig etter behandling med parenteralt antikoagulantium i minst 5 dager. Behandlings varighet bør bestemmes individuelt etter nøye vurdering av behandlingens nytte ved mot risiko for blødning. Forebygging av slag og systemisk embolisme hos pasienter med atrieflimmer. DVT/LE: Populasjonen hvor redusert daglig dose anbefales: 1 kapsel å 110 mg 2 ganger daglig er anbefalt til eldre (>80 år) og pasienter som samtidig bruker verapamil, verapamil og Pradaxa tas til samme tid). For forebygging av trombose hos pasienter med moderat nedsatt nyrefunksjon (CICR 30-50 ml/minutt), gastritt, øsofagitt eller gastroesofageal reflukssykdom, andre pasienter med økt blødningsrisiko. Pasienter med økt blødningsrisiko. Nye klinisk obser-vasjoner (tegn til blødning og anemi) anbefales i hele behandlingsperioden og dosejustering kan gjøres individuelt. **Overgang til parenteralt antikoagulantium:** Det anbefales å vente 12 timer fra siste dose før bytte til parenteralt antikoagulantium. **Overgang fra parenteralt antikoagulantium:** Sepone parenteralt antikoagulantium og start dabigatraneksilat 0-2 timer før neste dose parenteralt behandling skulle vært gitt eller på samme tidspunkt som seponering av kontinuerlig behandling (f.eks. i.v. ufraksjonert heparin). **Overgang til vitamin K-antagoniser (VKA, f.eks. warfarin):** CICR ≥50 ml/minutt, VKA startes 3 dager før seponering av dabigatraneksilat. CICR ≥30-50 ml/minutt, VKA startes 2 dager før seponering av dabigatraneksilat. Siden dabigatran kan påvirke INR, vil INR bedre reflektere VKAs effekt først etter at Pradaxa har vært seponert i minst 2 dager. **Overgang fra VKA (f.eks. warfarin):** VKA bør seponeres og dabigatran-eksilat tas når INR er <2. **Konvertering av atrieflimmer:** Pasienter kan behandles med dabigatraneksilat i forbindelse med elektrisk eller medikamentell konvertering. **Kateletrasjon for atrieflimmer:** Seponering av Pradaxa er ikke nødvendig. **PCI med stenting:** Pasienter med ikke-klaflaessosiert atrieflimmer kan behandles med dabigatraneksilat i kombinasjon med platehemmere når hemostase er oppnådd. **Primær forebygging av VTE ved ortopedisk kirurgi:** Voksne: Anbefalt dose er 220 mg (2 kapsler å 110 mg) 1 gang daglig. Behandlingen bør starte innen 1-4 timer etter avsluttet kirurgisk inngrep med 1 enkelt 110 mg kapsel, og fortsette med 2 kapsler i gang daglig i totalt 10 dager (kneprotesekirurgi) eller 28-35 dager (hofteprotesekirurgi). Behandling bør starte med dabigatraneksilat hvis hemostase ikke er etablert. Hvis behandling ikke startes samme dag som inngrepet, bør behandlingen starte med 2 kapsler 1 gang daglig. **Populasjonen hvor redusert daglig dose anbefales:** 150 mg (2 kapsler å 75 mg) 1 gang daglig er anbefalt til eldre (>75 år), pasienter med moderat nedsatt nyrefunksjon (CICR 30-50 ml/minutt) og ved samtidig bruk av amiodaron, kindin eller verapamil (Pradaxa tas samtidig med disse legemidlene). Behandlingen bør starte innen 1-4 timer etter avsluttet kirurgisk inngrep med 1 enkelt 75 mg kapsel, og fortsette med 2 kapsler i gang daglig i totalt 10 dager (kneprotesekirurgi) eller 28-35 dager (hofteprotesekirurgi). Ved moderat nedsatt nyrefunksjon og samtidig bruk av verapamil, bør det vurderes å redusere doseringen av dabigatraneksilat til 75 mg daglig. **Overgang til parenteralt antikoagulantium:** Det anbefales å vente 24 timer fra siste dose før bytte fra dabigatraneksilat til parenteralt antikoagulantium. **Overgang fra parenteralt antikoagulantium:** Sepone parent-eralt antikoagulantium og start dabigatraneksilat 0-2 timer før neste dose parenteralt behandling skulle vært gitt eller på samme tidspunkt som seponering av kontinuerlig behandling (f.eks. i.v. ufraksjonert heparin). **Spesielle pasientgrupper:** Nedsatt nyrefunksjon (alle tilpasninger): Dosejustering er anbefalt ved moderat nedsatt nyrefunksjon. Nyrefunksjon undersøkes ved mistanke om nedsatt eller forverret nyrefunksjon (f.eks. hypovolem, dehydrering og samtidig bruk av enkelte legemidler), ved lett til moderat nedsatt nyrefunksjon og hos pasienter >75 år, minst 1 gang årlig, eller hyppigere ved behov. Se for avng Populasjonen hvor redusert daglig dose anbefales (ovenfor). **Barn og ungdom <18 år (alle indikasjoner):** Anbefales ikke pga. manglende sikkerhets- og effektivitetsdata. **Eldre (alle indikasjoner):** For dosering til eldre >75 år, se anbefaling under aktuell indikasjon ovenfor. **Tilberedning/Håndtering:** Riv av en enkelt blister (endose) av blisterarket langs den perforerte linjen. Trekk av aluminiumsfolien og ta ut kapselen, den skal ikke trykkes ut gjennom folien. Føle skal kun trekkes av før administrering. **Administrering:** Kan tas med eller uten mat. Skal svelges hele med et glass vann. Kapslene skal ikke tygges, knuses eller åpnes da inntak av kapselinnholdet alene kan gi økt blødningsrisiko. **Kontraindikasjoner:** Overfølsomhet for innholdsstoffene. **Barn og ungdom <18 år (alle indikasjoner):** Anbefales ikke pga. manglende sikkerhets- og effektivitetsdata. **Eldre (alle indikasjoner):** En vesentlig risiko for statte blødning. Dette kan inkludere pågående eller nylig gastrointestinalsår, maligne neoplasmer med høy blødningsrisiko, nylig hjerte- eller spenkskade, pågående eller tidligere hjerte- eller nyre, intrakraniell blødning, kjent eller mistanke om øsofagale varicer, arteriovenøse malformasjoner, vaskulære aneurismer eller større intraspinale eller intracerebrale vaskulære anomale tilstander. **Samtidig behandling med andre antikoagulanter** (warfarin, ufraksjonert heparin (UFH), lavmolekylært heparin (enoksapam, dalteparin, osv.), heparinderivatet (fondaparinux osv.), orale antikoagulantia (warfarin, rivaroxaban, apixaban osv.), unntatt i spesielle situasjoner som bytte av en antikoagulasjonsbehandling, når UFH gis i doser som er nødvendige for å holde et sentralt venekateter eller kateter i en arterie eller kateter i en arterie eller kateter i en arterie eller kateter i en arterie. Nedsatt leverfunksjon og nyrefunksjon som kan forventes å påvirke overlevelsen. **Samtidig behandling med følgende sterke P-gp-hemmere:** Systemisk ketokonazol, ciklospori, itraconazol, dronedaron og den faste dosekombinasjonen glekaprevir/pibrentasvir. Kunstige hjerteklaffer som krever antikoagulasjonsbehandling.

Forsiktighetsregler: Anbefales ikke ved forhøyede leverenzymr >2 x øvre normalverdi. Svært begrenset klinisk erfaring med anbefalt dosering hos pasienter <50 kg eller >110 kg. Dosejustering er ikke nødvendig, men nøye klinisk overvåkning anbefales. **Blødningsrisiko:** Hos eldre ≥75 år er dabigatran forbundet med høyere forekomst av større gastrointestinale blødninger ved dosering 150 mg 2 ganger daglig. Nøye klinisk observasjon (tegn på blødning eller anemi) anbefales i hele behandlingsperioden, særlig ved sykdommer som med-født eller ervervede koagulasjonsforstyrrelser, trombozytopeni, nyre- eller andre større traumer, bakteriell endokarditt, øsofagitt, gastritt eller gastro-intestinal refluks. Særlig forsiktighet ved samtidig administrering med verapamil, amiodaron, kindin eller klaritromycin, og spesielt ved blødninger og ved lett til moderat nedsatt nyrefunksjon. Skader, tilstander, prosedyrer og/eller farmakologisk behandling (som NSAID, platehemmere, SSRI, SNRI) som signifikant øker risikoen for større blødninger, krever nøye nytte-/risikovurdering. Pradaxa skal kun gis hvis fordelene oppveier bleo-ningrisikoen. Ved tilleggsfaktorer for blødning kan måling av dabigatrans antikoagulasjonseffekt være nødvendig for å vurdere risikoen for alvorlige blødninger. **INR-test** er uaktuelle hos pasienter som behandles med dabigatran og bør derfor ikke utføres. ECT, dTT og aPTT kan gi nyttig informasjon, men resultatene bør tolkes med forsiktighet pga. variasjoner mellom testene. Ved alvorlige blødninger må behandlingen seponeres og blødningsårsaken undersøkes (se Overdosering/Forgiftning for bruk av antidot). Legemidler som øker blødningsrisikoen bør ikke brukes samtidig med eller må brukes med forsiktighet sammen med dabigatran. Ved utvikling av akutt nyresvikt må dabigatran seponeres. Bruk av fibrinolytiske preparater til behandling av akutt iskemisk slag kan overveies hvis dTT, ECT eller aPTT ikke overveier øvre normalverdi. **Kontraindikasjoner:** Ingen kjent. **Forsiktighetsregler:** Bindes spesifikt til dabigatran og reverserer dets antikoagulasjonseffekt. Reverserer ikke effekten av andre antikoagulanter. **Hypersensibilitet:** Risikoen ved kjent hypersensitivitet for innholdsstoffene må veies nøye opp mot potensielle fordeler ved behandlingen. Ved anafylaktisk eller annen alvorlig reaksjon, bør administreringen av idaruszumab opphøre umiddelbart og hensiktsmessig behandling påbegynnes. **Tromboemboliske hendelser:** Reversering av dabigatranbehandling eksponerer pasienten for tromboiserisiko pga. underliggende sykdom. Antikoagulasjonsbehandling bør derfor gjenopptas så snart det er medisinsk hensiktsmessig. **Testing av protein i urin:** Idaruszumab gir midlertidig proteinuri. Dette indikerer ikke nyreskade og bør tas i betraktning ved urinstesting. **Sorbitol:** Anbefalt dose inneholder 4g sorbitol. Risikoen må veies opp mot potensielle fordeler ved avvelg. fruktoseintoleranse. Ved eventuell behandling kreves intensivert medisinsk overvåkning under og i 24 timer etter eksponering. **Natrium:** Inneholder 50 mg natrium pr. dose, tilsv. 2,5% av WHO's anbefalte maks. daglige inntak på 2g for en voksen person. Interaksjoner: Ingen interaksjonsstudier utført. Basert på farmakokinetikk og den høye spesifisiteten ved binding til dabigatran, er klinisk relevante legemiddelinteraksjoner usannsynlig. **Gvaiditet, amning og fertilitet:** Graviditet: Ingen data. Kan brukes under graviditet hvis forventet klinisk fordel oppveier potensiell risiko. **Amning:** Utskillelse i morsmelk er ukjent. **Fertilitet:** Ingen data. **Bivirkninger:** Ingen bivirkninger påvist. **Overdosering/Forgiftning:** Ingen klinisk erfaring. **Egenskaper: Virkningsmekanismer:** Bindes potent og spesifikt til dabigatran og dets metaboler, og nøytraliserer antikoagu-lasjonsvirkningen. **Fordeling:** Multifasisk disposisjonskinetikk og begrenset ekstravaskulær distribusjon. **Vdvs:** 8,9 liter. **Halveringstid:** Initialt 112-47 minutter, terminalt 112-10,3 timer. **Metabolisme:** Biodegradering til mindre molekyler som resorberes og inkorporeres i den generelle proteinsyntesen. **Utskillelse:** Total clearance 47 ml/minutt, 32,1% av dosen gjennfjms i urin etter 6 timer, <1% i de påfølgende 18 timene. Resten antas eliminert via protinkatabolisme. **Oppbevaring og holdbarhet:** Oppbevares i kjøleskap (2-8°C). Før bruk kan uopnåede hetteglass oppbevares ved 30°C i <48 timer, hvis de oppbevares i originalemballasgen. Skal ikke utsettes for lys i >6 timer (kjølne hetteglass oppeiler i bruk). Skal brukes umiddelbart etter bruk. Etter bruk av idaruszumab kjemisk og fysisk stabil i 6 timer ved romtemperatur (opptil 30°C). **Bukken er Pradaxa** for oppbevaringstid og forhold, hvis preparatet ikke brukes umiddelbart. **Pakninger, priser, referusjon og SPC:** Praxbind, INJEKSJONS- / INFUS- JONSVEŠKE, oppløsning: Stryke: 2,5 g/50 ml. Pakning Værenr.: 2 x 2,5 g (hettegl.) 450413. Pris (kr): 29738,40. R.g.r.: C. **Sist endret:** 28.08.2020 (priser og ev. referusjon oppdateres hver 14. dag). **Basert på SPC godkjent av SLVEMA:** 17.09.2020



PRA201007-100804

Boehringer Ingelheim Norway KS
Postboks 405,1373 Asker
Tlf 66 76 13 00 pradaxa.no

SKOGLI

helse og rehabilitering

Har du hatt hjerneslag eller 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 2-4 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 händledd/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.



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



Skogli Helse- og Rehabiliteringssenter AS
Frederik Colletts veg 13, 2614 Lillehammer
Telefon inntak: 61 24 92 00 - skogli@skogli.no - www.skogli.no

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.

ISSN 2703-7452

POSTADRESSE

Postboks 4246 Nydalen, 0401 Oslo.

BESØKSADRESSE

Vitaminveien 1A, 0485 Oslo.

NETTADRESSE

www.lhl-hjerneslag.no
LHL Hjerneslag er på Facebook, Instagram og Twitter.

KONTAKT

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

ANSVARLIG REDAKTØR

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

REDAKTØR SLAGNYTT OSLO

Martin Aasen Wright.
Mobil: 984 30 273.
Epost: martin.aasen.wright@gmail.com

ABONNEMENT

Kontakt redaktør: tommy.skar@lhl.no

ANNONSER OG PRODUKSJON

Cox Oslo AS.
www.cox.no
Telefon: 92 84 84 02

OPPLAG (PAPIR)

3 500.

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 over 14 000 følgere.

STØTT SLAGNYTT

Støtt produksjonen av SlagNytt med et frivillig beløp på Vipps-nummer 131737.



KONTINGENT I LHL

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

FORSIDEFOTO

Siv Dolmen



INNHold

LHL Vågan med stor pengegave til slagrammede barn	2
SlagNytt handler om mennesker	6
Alle må vaksineres	7
I kamp mot moyamoya	8
Nytt forskningsprosjekt på moyamoya	12
Viktig synsrehabiliteringsvedtak i Stortinget	13
Karspasmmer og slag – hva vet vi?	14
LHL-klinikken som forebygger hjerneslag	15
Hva skjer når du får hjerneslag?	18
Ønsker nasjonal standard for vurdering av slag	23
Helsedirektoratet reviderer Kvalitetsindikatoren	24
Krever sertifisering av slagenheter og slagsentra	25
Intens trening ga fremgang!	26
Å leve godt med livets u-svinger - sammen	28
SlagNytt og LHL Hjerneslag løfter samliv og seksualitet	30
Følelser rundt intimitet	31
Litt på kanten, litt for ofte?	32
Sykepleier: – Vi må snakke mer seksuell helse	33
Tips og råd fra dansk ekspert	34
Viktig bok om sex, kjærlighet og hjerneskade	35
Sunnaas sykehus har tilbud	36
Hjelp ved samlivsutfordringer	37
Seksualtekniske hjelpemidler	37
Slagpodden med episode om seksualitet og samliv	38
Trenger vi å snakke om det?	39
To millioner til ansiktsskanningsprogram	40
Forsker på Cir RNAs rolle ved slag	41
Stortings-nei til unge på sykehjem	41
(H)jern-kvinnen	42
Opp av rullestolen	44
Legger press på byrådet	46
Den nye Hilde er bra nok	47
LHL Hjerneslag Norge rundt	48
LHL Hjerneslags ærespris 2021 til Frank Becker	49
LHL-medlemmer kan ringe slagsykepleier	50
LHL Hjerneslag hjelper deg	50

SlagNytt handler om mennesker

Vi har gleden av å presentere deg for en ny utgave av SlagNytt, og det første av tre nummer i 2021. Igjen øker vi sidetallet. Det gjør vi fordi responsen på magasinet er overveldende og behovet for god, korrekt og relevant informasjon er umettelig. Og vi bringer igjen nyheter fra hjerne- og hjerneslagområdet.

SlagNytt tar et nytt steg i utviklingen av magasinet for å gjøre det aktuelt og relevant. Fra og med denne utgaven blir Martin Aasen Wright, som er journalist og tillitsvalgt i LHL Hjerneslag, redaktør for egne Oslo-sider. Disse sidene går ikke på bekostning av andre sider, de kommer som et tillegg. Lin Iren Giske Andersen, journalist og lokallagsleder, bidrar også nå. Og fra Bergen kommer viktige saker fra journalist Maja M. Aarbakke. Journalist Julie Cathrine Knarvik, som bidrar her, leverer på flere LHL-plattformer.

SlagNytt handler om mennesker, og det bærer denne utgaven sterkt preg av. Vi bringer bilder og tekster fram slik det er: Ekte og naturlig, men ikke spekulativt.

Når Thoralf Bergersen stiller opp og rekonstruerer hjerneinfarkt han fikk i 2017, så bringer vi bilde fra Thoralf liggende på gulvet i sitt eget hjem. Det gjør vi fordi det var slik det var. Sammen med dyktig helsepersonell på Oslo universitetssykehus (OUS) Ullevål og fotograf Siv Dolmen tar han oss gjennom den akuttmedisinske behandlingssløyfa.

Hjerneslag rammer i alle aldre, noe 11-åringen Gabrielle er et eksempel på. Hun og hennes far, Frode Michaelsen, stiller opp og gir barn og pårørende et ansikt. Jeg er imponert over deres pågangsmot. Og jeg er takknemlig for og stolt over at de er medlemmer hos oss.

Vi belyser den sjeldne diagnosen moyamoya. I SlagNytt forteller Troms-kvinnen Ann-Monica Edekielsen sin historie. Gjennom intervju og bilder fra hennes operasjon på OUS Rikshospitalet i januar kommer du tett på henne. Når vi går så tett inn på en person så skjer det etter en lang tids dialog og vurdering, etter ønske fra den som er intervjuet om å gjennom sin historie å hjelpe andre i samme situasjon og i samråd med blant andre helsepersonell. Også denne publiseringen er riktig og etisk forsvarlig.

Vi har personer med ulik bakgrunn i LHL-familien. Merethe Landaas, leder i LHL Bergen og talspersonen for LHL Hjerneslag Ung Hordaland, og hennes samboer Sondre Odnæssveen – som begge har hatt slag – deler sin erfaring med oss i et intervju om hjerneslag og samliv.

Mange – både slagrammede, pårørende og helsepersonell – etterlyser mer oppmerksomhet på samliv og seksualitet. Seksualitet er en del av alle menneskers liv uavhengig av hvilken situasjon man er i. På dette temaet har vi utvidet vårt dekningområde til både Norge og Danmark for å sette sammen en artikkelserie som belyser helheten og som bidrar til gode og konkrete tips til å mestre ulike utfordringer. Svært mange fagpersoner bidrar med viktige perspektiver og råd.

Og ikke minst vil jeg trekke fram intervjuet med Solfrid Engler-Christensen fra Rogaland, som åpner opp om sin utfordring med egen grensesetting. Solfrid gir oss viktig og verdifull innsikt. Det samme gjør danske Ditte.

I forrige utgave av SlagNytt var rehabilitering hovedtema. 21-åringen Johanne Marie Hemnes bidro med sin historie, og både hun og temaet havnet i TV2 Nyhetene. LHL Hjerneslag setter dagsorden sammen med de som har skoen på og helsepersonell.

Rådgivning er et viktig tilbud fra LHL Hjerneslag. Vi tilbyr en komplett og unik tjeneste, hvor du kan få rådgivning fra slagsykepleier, bistand fra pasientombud og samtaler med likepersoner. Det er stor glede på en senere side i magasinet å ønske slagsykepleier Marita Lysstad Bjerke tilbake på rådgivningstelefonen vår.

Til slutt takker vi deg for din tillit til oss ved å lese videre i SlagNytt.

Ta vare på deg selv og de rundt deg gjennom våren og sommeren.

Tommy Skar

Tommy Skar
Generalsekretær
LHL Hjerneslag



Alle må vaksineres

LHL ble dannet i kampen mot en smittsom sykdom. Tuberkulose. Nå er det igjen en smittsom sykdom som preger hele verden. Vi lever i en pandemi. Det er en uvirkelig situasjon for oss alle. Pandemien kommer med store kostnader for samfunnet og for enkeltpersoner.

Myndighetene, og da særlig regjeringen sammen med deres faginstanser i Folkehelseinstituttet og Helse- og helsedirektoratet, har vært dyktige i møte med pandemien. De har tatt gode beslutninger under stor usikkerhet. Når beslutninger tas raskt og under stor usikkerhet gjøres det noen feil, men det er ingen grunn til å henge seg opp i dette. Det er min mening. Det har vært viktig og riktig at beslutningene har vært tatt raskt og at tiltakene har vært kraftige.

Vi ser også at den norske modellen står seg godt i en slik situasjon vi nå er inne i. Vi kan være hjemme fra jobben hvis vi får symptomer på sykdom uten at vi taper inntekt. Vi går ikke økonomisk til grunne om vi mister jobben. Blir vi syke har vi et fantastisk offentlig, skattefinansiert helsevesen som tar imot oss alle sammen.

Det norske samfunnet har endret seg mye siden LHL ble dannet høsten 1943. Den gangen var navnet vårt THO. Tuberkuløses hjelpeorganisasjon. I LHL mener vi at vi i bekjempelsen av Covid-19 må lære av erfaringene med blant annet kampen mot tuberkulosen.

Tuberkulosen kan bekjempes med enkle folkehelse-tiltak, gode medisiner og vaksiner. Og, i den rike delen av verden er tuberkulosen på det nærmeste utryddet, men i Afrika og Asia herjer tuberkulosen fortsatt og tar mange liv.

Nå med Covid-19 møter verden igjen en smittsom sykdom som rammer både rike og fattige land. Covid-19 kan vi bekjempe med folkehelse-tiltak, god medisinsk behandling og vaksiner. Vi ser en voldsom mobilisering for å utvikle, produsere og distribuere vaksiner. Det er bra og nødvendig.

Men, spørsmålet jeg sitter med er – har vi lært av våre tidligere feil med hensyn til bekjempelse av smittsomme sykdommer? Vil vi denne gangen bruke nok ressurser til å vaksinere hele verden og ta knekken på sykdommen. Eller vil vi nok en gang glemme de med minst ressurser og la sykdommen utvikle seg slik vi har gjort med tuberkulosen. Tuberkulose fører til at nær to millioner mennesker dør hvert år. Mange fordi behandlingen ikke lenger virker på grunn av antibiotikaresistens. Vi hører ikke så mye om dødsfall som følge av tuberkulose. Grunnen er enkel. Det er først og fremst de fattige som rammes.

Hvis vi ikke sørger for å vaksinere hele verden mot det nye coronaviruset kan viruset få lov til å utvikle seg, mutere til varianter som er mer smittsomt, kanskje dødeligere og som dagens vaksiner ikke beskytter mot. En slik situasjon vil være farlig for oss alle. Jeg ønsker ikke å spre pessimisme. Tvert om. Jeg vil peke på at vi nå har sjansen til å gjøre det eneste rette. Verden har ressursene og kunnskapen som er nødvendig for å vaksinere hele jordas befolkning.



Frode Jahren
Generalsekretær
LHL Hjerneslag

Er du fornøyd med SlagNytt?

Dersom du er fornøyd med SlagNytt, og kan tenke deg å støtte kommende utgivelser med et frivillig beløp, er vi takknemlige for det. Små som store beløp kan gis på Vipps-nummer 131737. Med slik støtte, kan vi gjøre magasinet enda bedre! Tusen takk.





I kamp mot moyamoya

Ann-Monica Esekelsen fra Storfjord i Troms har pakket kofferten på rommet på Gaustad hotell. Kalenderen viser 20. januar. Om noen minutter skal hun gå de få meterne over til Rikshospitalet. Det er ikke verken snøfuggene i Oslo-lufta eller Covid-19-restriksjonene overalt hun tenker mest på nå. For det er under ett døgn til hun skal opereres. I hodet.

Av Tommy Skar

Vi går til juni 2019: Livet blomstrer. Ann-Monica har så smått begynt å planlegge 40-årsdagen sin 17. desember. På denne juni-dagen er hun imidlertid hos tannlegen for å fjerne en visdomstann. Hun har fått narkose. Under oppvåkningen merker klinikkpersonalet og hun selv at noe er galt. Hun har kraftig blodtrykkfall. Ann-Monica klarer ikke å gjøre seg forstått. Hun ser en skriver på sin venstre side, og griper etter et ark og en penn. Prøver å skrive. Det går ikke. I veska har hun mobilen. Prøver å komme seg inn på den. Klarer ikke registrere sikkerhetskode. Det går tid før AMK 113 blir kontaktet.

I ambulansen settes det på blålys og sirene, noe tannlegepasienten irriterer seg over der og da. Men det er alvor, skal det vise seg: Hun har fått hjerneslag.

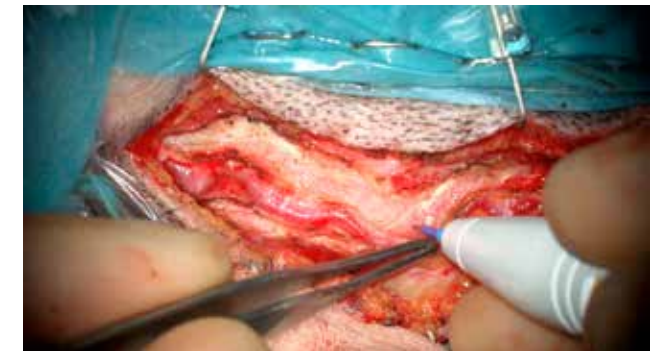
I tiden som følger blir det fem uker på Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) Tromsø. I starten er det rullestol og store språkproblemer. Men gjenopptreningen fungerer, og hun får god hjelp fra fysioterapeut, ergoterapeut og logoped. Senere blir det hjemmebistand fra ambulant rehabiliteringsteam fra UNN, som hun fullroser. Hun blir fort sliten. Det som ikke gjøres med en gang, blir utsatt.

Moyamoya

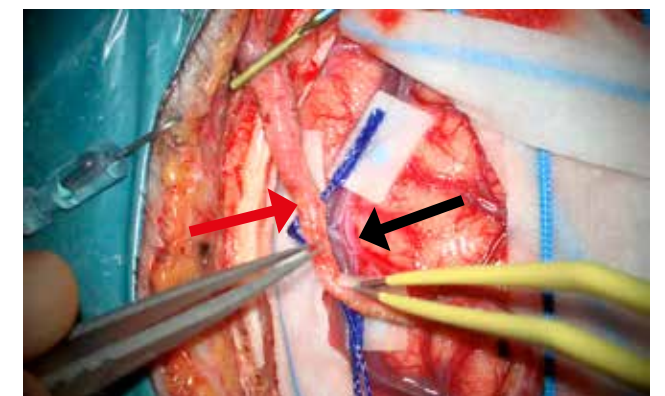
Men hva er årsakene til slaget? Først tror de årsaken er blodårebetennelse - vaskulitt – og det blir medisiner med høye doser. Prednisolon og cellegiftbehandling. Livet endres. Fra og være syltynn øker vekta. Fram til februar 2020 sliter Ann-Monica mye. Etter nye utredninger ved UNN og Oslo



Den vertikale hudincisjonen (rød pil) følger forløpet til hudarterien som skal brukes til bypass. Den horisontale incisjonen fasiliterer en større åpning for å fremme innvekst av flere blodårer til hjernen over tid (såkalt indirekte bypass). (Foto: Markus Wiedmann/Rikshospitalet)



Hudarterien fra venstre tinning blir forsiktig løsnet fra underhuden. Denne skal brukes til bypass til hjernen. (Foto: Markus Wiedmann/Rikshospitalet)



Her ser man hudarterien (rød pil) og mottakerarterien på hjernen (svart pil) som gjøres klar for å bli sydd mot hverandre. (Foto: Markus Wiedmann/Rikshospitalet)

universitetssykehus (OUS) Rikshospitalet kommer de til slutt fram til at slaget er forårsaket av en meget sjelden tilstand: Moyamoya (MMD).

– Jeg søkte på internett, men fant nesten ingenting. Eneste jeg fant var om en annen jente som hadde opplevd noe lignende, forteller Ann-Monica.

Etter hvert finner hun ut at moyamoya er japansk for diffus og tåkete, og er en sjelden cerebrovaskulær sykdom. Moyamoya er en kronisk sykdom der halspulsåren (arteria carotis interna) snevres inn, og hvor det deretter dannes nye blodårer for å kompensere for den trange blodåren

Tilbake til januar i år: Hjemme i Storfjord har 41-åringen en sønn på 6 år. Han vil ikke at mammaen sin skal reise til Oslo for å bli operert. Det er ikke vanskelig å forstå. Men det er nettopp på grunn av sønnen, og sine andre fire barn i alderen 6-22 år, at Ann-Monica sitter på nevnte hotellrom nå: Inngrepet overlege Markus Wiedmann skal utføre skal redusere mulighetene for nye hjerneslag. Uten dette er risikoen for nye slag 5-10 prosent per år.

Bypasskirurgi

Ved nevrokirurgisk avdeling på Rikshospitalet utføres bypasskirurgi i hjernen. Operasjonen gjøres enten for å øke blodtilførsel i et område som har for dårlig blodforsyning, eller ved å erstatte blodforsyning fra en hjernearterie som er så syk at den ikke kan repareres på en annen måte. Bypasskirurgi er når hjernekar sys sammen for å lage en ny blodforsyning, og det er en krevende del av vaskulær nevrokirurgi. Ann-Monica skal blant annet ta en mindre blodåre fra tiningen og plassere den i et annet område i hodet.

På ekspertsykehusbloggen til Oslo universitetssykehus skriver Wiedmann, som småbarnsmoren fra nord om få timer nærmest skal legge sin skjebne i hendene til, at en viktig pasientgruppe er de som har såkalt «moyamoya»-sykdom. Dette er en tilstand der hovedpulsårene gradvis går tett på innsiden av skallen, er forklaringen.

Moyamoya er mer vanlig i Asia enn i Europa. Pasientene oppleves ofte som frustrerte over at de ikke får tilstrekkelig informasjon om sykdommen, og at diagnostikk og behandling kan være forsinket på grunn av manglende kunnskap til sykdommen. Moyamoya



Ann-Monica Esekjelsen på tur over fra Gaustad hotell til Rikshospitalet for å møte overlege Markus Wiedmann, og det er bare timer igjen til operasjonen. (Foto: Tommy Skar)

kan føre til haemodynamisk hjerneslag og rammer særlig barn og unge voksne. Man forstår fortsatt ikke helt ennå hva sykdommen kommer av, skriver overlegen.

Forvarsel?

Mens vi sitter på hotellrommet med Ann-Monica og venter på at hun skal møte Wiedmann, fortsetter vi vårt tilbakeblikk. Selvsagt kom slaget som et sjokk, men var det helt uventet?

Faktum er at hun selv, når hun tenker tilbake, fikk noen tegn på at ikke alt var som det skulle. At hun likevel skulle kunne få hjerneslag ble imidlertid nærmest utelukket, selv fra helsepersonell, fordi hun var – som så mange andre har fått høre – «for ung». På denne tiden jobbet helsefagarbeideren på et sykehjem, hvor hun tok nattevakter. Det var en tid med mye stress.

– Jeg hadde blant annet høyt blodtrykk. De siste ukene før hendelsen inntraff, følte jeg at jeg var i en boble, spesielt når jeg snakket. Under konfirmasjonen til min sønn og min samboers datter merket jeg at jeg ble tykk i kinnene. Dagen før slaget hadde jeg migrenelignende symptomer, minnes 41-åringen.

Selv om det tok tid å få ringt AMK 113 da Ann-Monica var hos tannlegen, er hun i ettertid likevel glad hun heller var der enn det som kunne vært alternativet akkurat den dagen: Et MC-treff i Harstad sammen med en venninne.

– Når ingen trodde en ung kvinne kunne få slag, hva hadde man trodd om hun hadde vært på et MC-treff

og tatt en øl før hun ikke lenger klarte å kommunisere verbalt og skriftlig, spør hun, og vet så alt for godt svaret.

Tidligere har hun selv stiftet bekjentskap med den alvorlige diagnosen hjerneslag, da hun i hjemme-sykepleien kom til en eldre dame som hadde fått slag.

– Jeg har alltid jobbet i hjemmesykepleie eller på omsorgssenter, som hjelper. Plutselig satt jeg selv der og trengte hjelp. Da får du mange reaksjoner, forteller hun: Frustrasjon. Frykt for å ikke komme i jobb igjen. Redsel for å ikke kunne ivareta barna.

Når Ann-Monica møter oss på Gaustad hotell dagen før operasjonen, blir vi imponert over at hun orker et slik intervju da, som om hun ikke har nok annet å tenke på. Men hun vil fortelle sin historie, ikke minst for å hjelpe andre med sin erfaring og gi de med moyamoya et ansikt. Siden juni 2019 har hun skrevet flere dagbøker fulle. I dag tar hun oss gjennom de tøffe månedene uten notater. Styrke til tross, et snev av usikkerhet ligger på lur.

– Hva om det skjer det samme igjen under narkosen nå, som i tannlegestolen?

Operasjonen

Torsdag 21. januar: Første sms kommer klokka 07.35. Ann-Monica er klar for operasjon klokka 08.00. Hun krysser fingrene, og vi i LHL Hjerneslag sender henne våre varmeste tanker. Klokka 19.27 kommer meldingen vi venter på: «Hei, alt vellykka, som man ser det nå.

Ikke vondt, prater, kjenner igjen osv., så jeg ble flyttet til overvåking på annen avdeling nokså fort, da de ennå skal overvåke blodtrykk nøye fremover».

Søndag 24. januar: Gårdagen var tøffere. Mye søvn. Eneste inntaket var noen druer. Og nyhetene melder om stort Covid-19-utbrudd i nærområdet. Den muterte britiske virusvarianten herjer på utsiden av sykehuset.

– Jeg gruete meg til selve operasjonen, men ble betrygget av at jeg fikk møte anestesilegen for å stille spørsmål og få svar. Formen min er god, og jeg har ikke hatt hodepine. De er veldig flinke her, og jeg føler meg trygg. Nå skal jeg ta tiden til hjelp, så kroppen får komme seg igjen, forteller Ann-Monica fra Rikshospitalet.

– Mål

Når Ann-Monica tar kontakt med oss første gangen, så har hun blitt medlem i LHL Hjerneslag gjennom lokallaget sitt, LHL Storfjord. Når hun er tilbake etter operasjonen på Rikshospitalet og har fått igjen krefter, skal hun delta på lagets trimaktiviteter.

41-åringen ser også fram til å drive mer med friluftsliv, ikke minst med minstesønnen. En nyinnkjøpt hengekøye venter. Når du fester den godt mellom to trær, ligger du trygt. Akkurat slik operasjonen hos overlege Wiedmann skal trygge Ann-Monicas liv og forhindre fall gjennom nye slag. Og det store målet er klart.

– Jeg skal tilbake i jobb, sier hun bestemt. ■

Fakta om moyamoya

På nettsiden Vaskulitt.no informerer lege og spesialist i revmatiske sykdommer, dr.med. Øyvind Palm om moyamoya (MMD) slik: Moyamoya er japansk for diffus og tåkete og beskriver hjerneforandringene som påvises ved angiografi.

Moyamoya er en sjelden cerebrovaskulær sykdom, og ikke er en revmatisk tilstand.

– Det er nevrologer som vanligvis håndterer den. Revmatologer, som meg, møter den en sjelden gang i utredning av spesielle revmatiske sykdommer som også kan angripe hjernen, opplyser Palm til SlagNytt.

Palm forklarer moyamoya: Diagnosen er aktuell ved slag hos barn og unge voksne forårsaket av progredierende forsnævring (stenoser) i arteria carotis interna og arteria cerebri media. Blodet i hjernen finner mange små nye veier (kollateralarterier) omkring de trange områdene.

Sykdomsårsak: Ukjent utløsende årsak, men genetiske anlegg antas være av betydning hos ca. 10 prosent. Forekommer ikke bare blant asiater, men også på de andre kontinentene.

Patogenese: Økende trange blodårer (progressiv bilateral stenose eller okklusjoner i arterier) rundt "circulus arteriosus willis" med et uttalt kollateralt nettverk. Iskemi hos barn (ofte 10-14 års alder), hjerneblødning oftere hos voksne (ofte 40-49 års alder).

Symptomer: Hodepine og symptomer på nevrologisk sykdom hos unge personer er typisk.

Diagnose: Det påvises trange områder i arterier til hjernen, ofte i distale arteria carotis interna og proksimale del av circulus arteriosus ("Willis' arterielle sirkel") samtidig med en uttalt sky av kollateral-arterier.

Behandling: Ingen helbredende terapi. Kirurgisk re-vaskularisering vurderes i hvert tilfelle. Forebygging med acetylsalisylsyre (Albyl-E).

Prognose: Noen blir helt friske etter behandling, mens andre får nye utfall over tid, til tross for behandling.

Kilde: Vaskulitt.no

Ordforklaring:

- **Patogenese:** Hvordan sykdommer oppstår og utvikler seg
- **Arteria cerebri media:** En av de store hjernearterier som blant annet forsyner ytre del av storehjernen, og som avgår fra arteria carotis interna
- **Arteria carotis interna:** Den indre halsarterien
- **Circulus arteriosus willis:** «Willis sirkel» eller Willis arterielle sirkel

Nytt forskningsprosjekt på moyamoya

Oslo universitetssykehus (OUS) har satt i gang et tverrfaglig forskningsprosjekt for å optimalisere diagnostikk, oppfølging og behandling av moyamoya-sykdom (MMD), og for å avdekke mer om årsakene til sykdommen. Ann-Monica Esekielsen er LHL Hjerneslags brukerrepresentant i prosjektet.

Av Tommy Skar

Overlege Markus Wiedmann ved nevrokirurgisk avdeling på OUS Rikshospitalet, som utførte bypasskirurgi på Esekielsen, er ildsjelen bak prosjektet, og han og overlege Anne Hege Aamodt (portrettbildet) ved neurologisk avdeling er sentrale drivkrefter for å gjennomføre dette.

– Målet med dette prosjektet er å forbedre pasientbehandlingen og få ny innsikt i moyamoya sykdom gjennom en klinisk og eksperimentell tilnærming, sier Aamodt.

MMD er en sjelden cerebrovaskulær sykdom med ukjent etiologi som fører til hjerneslag hos unge mennesker.

– Basert på vårt tidligere arbeid vil vi forbedre pasientinformasjon og diagnostisk opparbeidelse. Vi har implementert et register med en MMD-biobank og nye diagnostiske verktøy, opplyser Aamodt.

Gjennom prosjektet vil man karakterisere genomet til pasienter ved å utføre mRNA og helgen-sekvensering (WGS) og vurdere proteomikk og metabolomikk av MMD.

– Ved å integrere kliniske data og eksperimentelle data samlet inn hos disse pasientene, vil vi lage avanserte høydimensjonale pasientprofiler. Ved å utføre statistiske læringsmetoder kan vi søke sammenhenger mellom klinisk fenotype og genotype hos disse pasientene. I lys av det begrensede diagnostiske utbyttet av GWAS-studier, er denne typen translasjonell tilnærming det neste trinnet i undersøkelsen av sjeldne sykdomskohorter, forklarer Aamodt.

Wiedmann er optimist.

– Vi er et godt team som jobber sammen. Vi har allerede gjort noen spennende undersøkelser på genomet til noen få pasienter for å undersøke exomet på DNA



Overlege Markus Wiedmann er en sentral drivkraft bak forskningsprosjektet om moyamoya, og med seg som brukerrepresentant har han Ann-Monica Esekielsen fra LHL Hjerneslag og LHL Storfjord. (Foto: Privat)



for å finne genetisk årsak til moyamoya, opplyser overlegen.

På nettsiden til OUS kan du lese mer om prosjektet: <https://oslo-universitetssykehus.no/kliniske-studier/diagnostikk-og-behandling-av-moyamoya>

Ordforklaring:

- **Genom:** Arvemessig informasjon til en organisme som er kodet inn i organismens DNA
- **mRNA:** Kopi av et gen som inneholder instruksjoner til å lage et protein
- **Proteomikk:** Oversikt over alle proteiner en organisme kan produsere, proteinenes struktur og funksjon, og proteinenes interaksjoner med hverandre og andre molekyler i cellen
- **Metabolomikk:** Læren om og analysen av alle småmolekylære stoffer som finnes i en prøve, det såkalte metabolomet

Behandlings-tilbud på OUS

Det finnes ingen helbredende behandling av moyamoya, så oppfølgingen går på å redusere risiko for hjerneinfarkt og hjerneblødning gjennom medikamentell eller kirurgisk behandling, slik vi har vist gjennom saken med Esekielsen. Her kan du lese mer om behandlingstilbudet ved OUS: <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/halspulsarsykdommen-moyamoya>

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 han. (Arkivfoto: Tommy Skar)

Viktig synsrehabiliteringsvedtak i Stortinget

Stortinget har vedtatt å be regjeringen sørge for en fast praksis i helseforetakene der alle pasienter med påvist synsnedsettelse blir henvist til nødvendig rehabilitering. Regjeringen blir også bedt om å sørge for en fast praksis i alle helseforetak der alle personer som innlagt etter hjerneslag får undersøkt synsfunksjonen.

Av Tommy Skar

– Dette er viktig, nødvendig og gledelig vedtak, sier Arild Hagen, som selv har hatt slag og har synsutfordringer etter det. Hagen er LHL Hjerneslags representant i Norwegian Vision in Stroke-samarbeidet (NorVIS) og han er leder i interessepolitisk utvalg i Norges Blindeforbund, samt at han leder forbundets Akershus-lag.

Hvert år får om lag 12 000 personer hjerneslag i Norge. En oversiktsartikkel fra Hepworth og kolleger publisert i 2016 viser at så mange som 65 prosent har synsproblemer etter slag. Synsproblemer øker risikoen for fallulykker, depresjon, redusert livskvalitet og dårligere rehabilitering. Til tross for dette er ikke synsutredning en del av det nasjonale tilbudet for slagrammede, og oppfølgingen og rehabiliteringen er ikke god nok, viser tilbakemeldinger og studier.

LHL Hjerneslag-innspill

Vedtaket i Stortinget kommer etter at det i lang tid har vært dialog mellom stortingsrepresentant Åshild Bruun-Gundersen fra Fremskrittspartiet og fylkeslag i Blindeforbundet. I fjor høst fremmet Bruun-Gundersen forslaget i nasjonalforsamlingen som nå, med et tillegg, ble vedtatt 25. februar. I høringsrunden før vedtaket deltok flere med innspill til Stortingets helse- og omsorgskomite, blant andre LHL Hjerneslag, Blindeforbundet, Universitetet i Sørøst-Norge, Norges Optikerforbund og NorVIS.

Stortingsbehandlingen

Under stortingsbehandlingen fikk Fremskrittspartiet støtte fra Arbeiderpartiet (Ap), Senterpartiet (Sp), Sosialistisk Venstreparti (SV), Miljøpartiet De Grønne (MDG) og Rødt for å be regjeringen sørge for en fast praksis i helseforetakene der alle pasienter med påvist synsnedsettelse blir henvist til nødvendig rehabilitering.

Forslaget om å be regjeringen om å sørge for en fast praksis i alle helseforetak der alle personer som innlagt etter hjerneslag får undersøkt synsfunksjonen, ble fremmet av Frp, Sp og SV, og fikk støtte fra Ap, MDG og Rødt.

HOD-oppdrag til Helsedirektoratet

Ifølge Helse- og omsorgsdepartementets (HOD) tildelingsbrev 2021 til Helsedirektoratet av 18. desember 2020 skal det utarbeides en faglig anbefaling om rehabiliteringstilbud til personer med alvorlig øyesykdom. Helsedirektoratet skal også foreslå tiltak for å sikre at anbefalingen i retningslinjen for behandling og rehabilitering av hjerneslag om oppfølging av synsforstyrrelser blir fulgt i alle helseforetak.

Arbeidet skal gjennomføres i samarbeid med representanter fra brukerorganisasjoner og tjenestene i relevante sektorer. HOD har gitt direktoratet frist til 1. desember i år. ■

Karspasmer og slag - hva vet vi?

Betydningen av karspasmer mangler forståelse innen både hjerne- og hjertemedisin

Av Arne Heilo, slagrammet tidligere overlege i radiologi ved Radiumhospitalet, æresmedlem i Norsk radiologisk forening og tidligere leder av ultralydutvalget i radiologi



«Alle» sier at slag enten skyldes blodpropp eller blødning i hjernen, og bare det. Men så enkelt er det ikke. Hjerneinfarkt kan også skyldes karspasmer. Hos fire av ti pasienter med hjerneinfarkt finner man ikke årsaken. De kalles kryptogene. Forfatterne av en stor norsk studie fra 2004, sa at fremtidige studier burde forsøke å kartlegge årsakene nærmere. Kunne akutte infeksjoner med reaktiv årebetennelse spille en rolle? Migrene ble også antatt å kunne gi hjerneinfarkt. Karspasmer ble ikke omtalt.

LHL Hjerneslag ga i 2016 en oversikt over hjerneinfarkt uten kjent årsak. De skrev at ulike studier har funnet at kryptogene hjerneinfarkter bør behandles på samme måte som hjerneinfarkt med kjent årsak for å forebygge nye hjerneinfarkter. Dette mener LHL fortsatt. De nevner ikke karspasmer.

I 2010 fikk jeg selv slag med lammelser i hele venstre side. Ved ettårskontrollen på Sunnaas sykehus traff jeg igjen en ung gutt som var pasient der samtidig med meg i 2010. Han hadde flere infarkter i storehjernens, men verken CT eller MR kunne finne årsaken. På grunn av kraftig hjerneødem måtte legene foreta hemikraniotomi for å gi hjernen nok plass. Etter operasjonen fikk han nye infarkter i hjerne-stammen. Ny MR viste at det allerede innkomstdagen forelå spasmer i flere av karene som var involvert. Tre uker senere viste ny MR at alle karene var normale. Først da skjønnte legene at infarktene skyldtes karspasmer. Hjerneslaget var publisert i Tidsskriftet for Den norske legeforening, i seksjonen «Noe å lære av».

TIA – Drypp og slag

Transitorisk iskemisk anfall – TIA, kalles ofte drypp på folkemunne. Før vi hadde CT- og MR-diagnostikk av hjerneslag, ble drypp oppfattet som et lett slag,

uavhengig av om det skyldtes blødning eller blodpropp. Også i norsk medisinsk ordbok er drypp definert som et lett slagtilfelle. Leger snakker helst om TIA, og dette er også blitt mer vanlig blant vanlige folk. Både drypp og TIA er upresise begreper som forstås ulikt. Mange mener at TIA og drypp er det samme, mens andre hevder at drypp ofte varer lenger og kan utvikle seg til slag.

De fleste leger mener at TIA kommer av små blodpropper som løser seg fort opp igjen uten å sette spor. Dette er ikke den eneste forklaringen. TIA skyldes oftere overstimulering av en eller flere små nerver i hjernen. Den brer seg til veggen i åren eller årene som ligger inntil og gir karspasmer. Blir de sterke nok og varer lenge nok, oppstår det infarkt. Dette kan skje samtidig flere steder. Infarktene behøver ikke å gi sikre symptomer, men lager likevel varige spor, altså stumme infarkter. Allerede i 2004 viste en studie av TIA hvor MR ble benyttet under anfallene, at noen av dem ga små infarkter som ikke ble påvist klinisk.

Migrene og slag

Klassisk migrene gir en halvsidig, sterk, opptil dundrende hodepine som kan vare fra noen timer til flere døgn. Det er to typer klassisk migrene: Den uten og den med aura. Det eksisterer også andre typer migrene med ingen eller kun sparsom hodepine, men ofte med lammelser, såkalt stille migrene. De mest alvorlige er familiær og sporadisk hemiplegisk migrene – FHM og SHM. Begge kan gi de samme nevrologiske symptomene som migreneaura og TIA, men kan også utvikle seg til slag. Forskning har vist at både FHM og SHM skyldes genfeil. Personer med klassisk migrene kan også få hemiplegisk migrene. Slaget mitt i 2010 er helt forenlig med SHM, eventuelt FHM.

Før trodde man at migrenesmertene skyldtes sterk utvidelse av pulsårene (arteriene) på hjernens overflate, på samme side som smertene. Forskning med MR under migreneanfall viser imidlertid at disse karene ikke utvides og at arteriene inne i hjernen bare blir lett utvidet. Forskerne mener at smertene ikke kommer fra blodårene, men oppstår i nervevevet i hjernen. Migrene er altså en nevrologisk hjernelidelse.

I 1984 ble det publisert en kasuistikk om fatal migrene. En 58 år gammel kvinne som hadde hatt migrene med aura siden ungdommen, fikk plutselig spasmer i den venstre hånden under et typisk migreneanfall. I løpet av få timer ble hun helt lam i hele venstre side. Hun mistet bevisstheten og døde ti dager senere på sykehuset. Obduksjon ga ikke holdepunkter at slaget skyldtes blodpropp, og legene konkluderte med at infarkt måtte skyldes arterielle spasmer i hjernen, forårsaket av migreneanfall. Funnene ble nærmest skjøvet under teppet og er lite referert til senere.

I dag blir alle hjerneinfarkter rutinemessig satt på livslang forebyggende behandling med blodfortynnende og kolesterolsenkende medisiner selv om årsaken til slaget ikke er funnet. Det samme gjelder mange

TIA-pasienter. Medisinene har mange, til dels alvorlige bivirkninger. Karspasmer disponerer ikke for slag forårsaket av blodpropper. Derfor skal slik forebyggende slagbehandling ikke gis til infarkt eller TIA som skyldes karspasmer. ■

Kommentar fra SlagNytt og LHL Hjerneslag

SlagNytt er åpen for gjesteartikler fra brukere, fagpersoner og beslutningstakere. Meningsytringene som framkommer i slike artikler står dermed for forfatterens egen regning.

I gjesteartikkelen «Karspasmer og slag - hva vet vi?» skriver artikkelforfatteren at LHL Hjerne- slag i 2016 ga ut en oversikt over hjerneinfarkt uten kjent årsak, og at vi skrev at ulike studier har funnet at kryptogene hjerneinfarkter bør behandles på samme måte som hjerneinfarkt med kjent årsak for å forebygge nye hjerneinfarkter. LHL Hjerneslag understreker at dette ikke er synspunkter fra LHL Hjerneslag, men gjeldene anbefaling fra Helsedirektoratet i Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Når LHL Hjerneslag er direkte avsender, formidler vi kun behandlingsråd gitt av norske helsemyndigheter.

AKTUELT: FOREBYGGING

LHL-klinikken som forebygger hjerneslag

Aterosklerose i halspulsårene er en av de vanligste årsakene til hjerneinfarkt. Ved LHL-klinikken i Bergen tar de imot personer som ønsker ultralyd av halspulsårene for å kartlegge egen status.

Av Tommy Skar



Ultralyd er et perfekt screeningsverktøy fordi det er helt ufarlig, samtidig som den gir oss et detaljert bilde av hvordan pulsårene ser ut. Med ultralyd kan vi se om det er fett eller kalkavleiring, det vil si aterosklerose, i halspulsårene, sier nevrolog Nicola Logallo (bildet).

Logallo er nevrolog og har doktorgrad på ultralyddiagnostikk av hals- og hjernepulsårer. Han jobber til vanlig ved Haukeland Sykehus, men har en bistilling ved LHL-klinikken Bergen på Nesttun.

Aterosklerose er en fellesnevner for både slag og hjertesykdom. Tidlig behandling av forandringene

i halspulsårene, kan forebygge begge deler, forklarer Logallo.

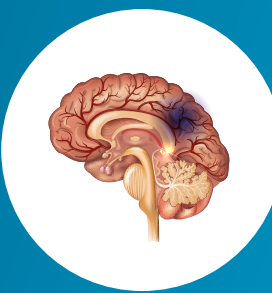
Camilla Daae er leder LHL-klinikken Bergen. Hun opplyser at kostnaden ved undersøkelsen du får utført ved klinikken kan du dekke selv, få dekket gjennom helseforsikring ved å benytte deg av ordningen "Fritt behandlingsvalg". Ved sistnevnte er det nødvendig med henvisning.

Her kan du lese mer om LHL-klinikken Bergen: <https://www.lhl.no/bergen/> ■

Får du tilstrekkelig oppfølging og optimal behandling?

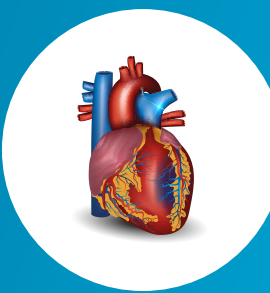
Hjertet og hjernen henger sammen gjennom våre blodårer. En av de viktigste årsakene til hjerteinfarkt og hjerneslag er åreforkalkning, såkalt aterosklerose. I Norge får rundt 36 personer hjerteinfarkt hver dag, antall personer som rammes av hjerneslag er omtrent 30 om dagen.^{1,2} Forskning har nå resultert i ny kunnskap og endringer i forebyggende behandling. Er du sikker på at du får tilstrekkelig oppfølging?

KARDIOVASKULÆRE SYKDOMMER




HJERNESLAG

Blokkering av blodtilførselen til hjernen



HJERTEINFARKT

Blokkering av blodtilførselen til hjertet



RØYKEBEN

Nedsatt blodtilførsel til ben og føtter

«Kronisk kardiovaskulær sykdom er fortsatt en av de største årsakene til forkorting og tap av liv i mange land, deriblant Norge.³ Studier har nå avdekket nye behandlingsmåter som resulterte i færre dødsfall og reddet flere fra slag eller hjerteinfarkt. Dette har bidratt til endringer i de europeiske retningslinjene for behandling av denne pasientgruppen»⁴, sier professor i kardiologi, Dan Atar.

Aterosklerose (åreforkalkning) er en progredierende sykdom som innebærer oppbygging av plakker i årene. Pasienter med aterosklerose har høyere risiko for blodpropp, som kan føre til invalidiserende hjerneslag, hjerteinfarkt, amputasjoner og dødsfall.⁴

Fire av fem slagpasienter har en av følgende risikofaktorer: Høyt blodtrykk, høyt kolesterol, hjerteflimmer, tidligere slag eller hjerteinfarkt, røyking eller diabetes.¹ «Hos flere av disse pasientene skal det overveies å legge til en annen blodfortynnende medisin på toppen av en platehemmer, en kombinasjon som i nyere studier har vist seg å redusere risikoen for nye sykdomshendelser»⁴, sier Dan Atar.

Har du vondt i bena?

Fem til åtte prosent av befolkningen på 60–69 år har trange blodårer i bena, og over 20 prosent i aldersgruppen 80+.⁵ Menn rammes dobbelt så ofte som kvinner, og risikofaktorer er spesielt røyking, hvorav navnet røykeben, men også diabetes og høyt blodtrykk.⁵ Hjerneslag og hjerteinfarkt forekommer tre ganger hyppigere hos personer med trange årer i bena.⁶

«De europeiske kardiologiske retningslinjer fra 2017 anbefaler at alle over 65 år skal screenes for røykeben for å overvåke og forebygge sykdom, men her er det nok store mørketall. Det er viktig at du som pasient ber legen om å måle blodgjennomstrømmingen i bena dine. Pasienter med røykeben er en høyrisikogruppe for å få hjerteinfarkt. Senere forskning viser at ny forebyggende behandling kan virke mer forebyggende enn tidligere standardbehandling»⁷, sier Dan Atar.

For å redusere risiko for hjerte-karhendelser er det viktig at du regelmessig får utført en helsejekk hos legen, og dermed sikrer deg best mulig forebyggende behandling.

«Fysisk aktivitet, kosthold, riktig medisiner og god oppfølging kan være livreddende, og ikke minst viktig for livskvalitet og helse. Det gjelder spesielt pasienter som har hatt hjerteinfarkt, de som har tette blodårer rundt hjertet, samt pasienter som har dårlig sirkulasjon i bena. De nye tilgjengelige behandlingene med kombinasjon av lave doser platehemmer og annen blodfortynnende medisin viser gode resultater for en del av denne pasientgruppen – hos pasienter som ikke har høy blødningsrisiko. Kombinasjonsbehandling kan bidra til å forhindre nye hjerneslag og hjerteinfarkt, samt redusere risikoen for amputasjoner»⁴, påpeker Dan Atar.

Hva kan du gjøre selv og hva kan du ta opp med legen din?

- Har du hatt hjerteinfarkt for ett år siden eller mer? Rådfør deg med legen din slik at han/hun kan vurdere om nyere tilgjengelig behandling er aktuell for deg.
- Har du kribling, kramper eller smerter i bena? Det kan være tette årer som hindrer blodgjennomstrømmingen, som igjen kan forårsake blodpropp og amputasjoner. For å avdekke tette blodårer i bena, spør fastlegen om å måle blodtrykket i begge bena på ankelnivå, som sammenlignes med blodtrykket i armene. Det kan føre til at du får optimal forebyggende behandling.
- Røykestopp er nødvendig for å unngå forverring av røykeben.
- Sørg for at kolesterolnivåene ikke er forhøyet.
- Høyt blodtrykk skal behandles for å redusere risiko for kardiovaskulære hendelser.⁷
- Hvis du har diabetes, sørg for god blodsukkerregulering.
- Vekten bør være på et normalt nivå, spesielt viktig er det å følge med på bukfedtet – altså magefedtet.
- Helsedirektoratet anbefaler på generelt grunnlag et variert kosthold med mye grønnsaker, frukt og bær, grove kornprodukter og fisk, og begrensede mengder bearbeidet kjøtt, rødt kjøtt, salt og sukker.⁸
- Stress ned og hold deg i bevegelse; trening etter nivå! Bevegelse bedrer blodsirkulasjonen, som er bra for årene, hjertet, hjernen og bena dine.



Prof. Dan Atar



SLAGET: En novemberdag i 2017 skal elektriker Thoralf på jobb. Men noe skjer. Han blir svimmel og beina svikter. Hans første tanke er at han dør. Men han trekker pusten og kjenner at hjertet slår. Da forstår han at det må være hjerneslag. Thoralf har sett Helsedirektoratets Prate, Smile, Løfte-kampanje, og roper med sine siste krefter til familien: - Jeg har slag, ring 113. (Foto: Siv Dolmen)

Hva skjer når du får hjerneslag?

Får du problemer med å prate, smile eller løfte, må du umiddelbart ringe 113. Men hva skjer videre?

Av Tommy Skar

SlagNytt følger gjennom denne arrangerte bildereportasjen en person som har fått symptomer på hjerneslag, som senere viser seg å være et hjerneinfarkt, det vil si slag forårsaket av blodpropp. Thoralf Bergersen fra Oslo, som stiller opp som markør her, har selv gjennomgått et slik

infarkt. Hege Ihle-Hansen (bildet), som er ph.d. og seksjonsoverlege ved Seksjon for hjerneslag, Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus, gir oss innsikt i hva som skjer på ulike poster gjennom den akuttmedisinske behandlingssløyfa ved slag.



113: Når du ringer 113 treffer du en operatør på Akuttmedisinsk kommunikasjonsentral (AMK) som har kompetanse til å vurdere situasjonen, og vurderes symptomene som mulig hjerneslag, sendes ambulanse. - Det skal øyeblikkelig settes igang tiltak som sikrer at pasienter med symptomer på akutt slag raskt blir transportert til sykehus, sier seksjonsoverlege Hege Ihle-Hansen. (Foto: Helse Fonna HF/Eirik Dankel)



PREHOSPITALE TJENESTER: - God prehospital organisering innebærer at pasienter med symptomer på hjerneslag prioriteres høyt for rask service fra ambulanse, inkludert helikopter eller ambulansely, der dette er tilgjengelig og nødvendig for å oppnå en vesentlig reduksjon i transporttid, sier seksjonsoverlege Hege Ihle-Hansen. Det er landets AMK-sentraler som iverksetter ambulansoppdrag og koordinerer disse. (Foto: Stiftelsen Norsk Luftambulans)



AMBULANSE: Når ambulansen kommer, blir du tatt hånd om av ambulanspersonell som transporterer deg til nærmeste sykehus, for eksempel Oslo universitetssykehus Ullevål. Ved denne arrangerte hendelsen er det paramedics fra Ullevål ambulansstasjon som raskt ankommer Thoralf, og effektivt og trygt tar hånd om han. - Under transport skal pasienten ha kontinuerlig tilsyn, og vitale funksjoner ivaretas, sier seksjonsoverlege Hege Ihle-Hansen. (Foto: Siv Dolmen)



AKUTTMOTTAK: I Oslo kjøres ambulansen deg direkte til akuttmottaket på Ullevål, hvor Seksjonen for hjerneslag har ansvar for mottak, diagnostisering og behandling av pasienter med mistanke om hjerneslag. Her går det raskt og effektivt, i tråd med anbefalingene i Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag og pakkeforløp hjerneslag.



TROMBOLYSE: Dersom pasienten ikke har påvist blødning, vurderes trombolytisk behandling (nedbrytning av blodpropper ved hjelp av medisiner) av pasienter med akutt hjerneinfarkt. - Behandlingen bør starte tidligst mulig, fortrinnsvis innen tre timer, men kan gis inntil fire og en halv time fra symptomdebut, sier seksjonsoverlege Hege Ihle-Hansen. Påvises det større blodpropper kan disse potensielt være tilgjengelige for blodpropp fisking (trombektomi). (Foto: Siv Dolmen)



CT: Pasienter med symptomer på akutt hjerneslag undersøkes med CT (computertomografi). - Rask bildeundersøkelse er nødvendig for å avklare om det foreligger hjerneblødning. Det er spesielt viktig med CT umiddelbart for pasienter som er aktuelle for trombolyse. CT bør hos slike pasienter som regel gjennomføres innen 15 minutter fra ankomst til akuttmottaket, sier seksjonsoverlege Hege Ihle-Hansen. (Foto: Siv Dolmen)



SLAGENHET: Alle pasienter med akutt hjerneslag behandles i utgangspunktet i slagenhet. - En slagenhet kan defineres som en organisert behandling av slagpasienter i en geografisk avgrenset enhet med faste senger, bemannet med tverrfaglig spesialopplært personale og med et standardisert program for diagnostikk, observasjon, akutt behandling, tidlig mobilisering og rehabilitering, sier seksjonsoverlege Hege Ihle-Hansen. (Foto: Siv Dolmen)

Vårt case, Thoralf, hadde hjerneinfarkt (blodpropp), og ble behandlet med trombolyse. Hadde proppen vært større, kunne det vært aktuelt med trombektomi (blodpropp fisking). Hadde Thoralf hatt en hjerneblødning hadde han enten blitt behandlet i slagenheten, eventuelt i overvåknings/intermediærenhet. Om blødningen hadde vært stor, kunne et kirurgisk inngrep blitt vurdert. Det store flertallet av slagpasienter, uansett om det er infarkt eller blødning, behandles i slagenhet.



TID ER HJERNE: - Fordi 113 umiddelbart ble kontaktet da jeg fikk hjerneslagsymptomer, og jeg kom raskt til diagnostisering og behandling, har jeg klart meg langt bedre etter slaget enn hva som kunne vært resultatet om det hadde blitt forsinkelse i ett av de leddene vi har fortalt om her, sier Thoralf Bergersen. (Foto: Siv Dolmen)



SYMPTOMER: De vanligste symptomene på hjerneslag er halvsidig lammelse i ansiktet, arm eller bein, og/eller talevansker. Også andre symptomer, som synsforstyrrelse, svimmelhet og kraftig hodepine, kan forekomme. Ring 113 umiddelbart ved mistanke om hjerneslag – hvert sekund teller, er budskapet i Helsedirektoratets kampanje «Prate, Smile, Løfte», som Thoralf Bergersen har bidratt til å fronte. (Foto: Siv Dolmen)

LHL Hjerneslag takker Thoralf Bergersen, Oslo universitetssykehus og fotograf Siv Dolmen for at vi ved deres uvurderlige hjelp kunne lage denne bilde-reportasjen. Følgende, som medvirket, får en stor takk: Eiren Nesheim og Benjamin Beckhaug (paramedics / Ullevål ambulansesetasje), Lasse Ormel (overlege / Seksjon for hjerneslag), Jenny Bro Andreadaki (lege i spesialisering (LIS) / Seksjon for hjerneslag), Marie Lervik og Gunhild Sand Grønning (akuttstykkepleiere), Hilde Slaata (trombolysesykepleier), Magne Havgar (radiograf), Thoralf Mads Bergersen (case), Hege Ihle-Hansen (supervisjon), Anders Bayer (hospital liaison) og Siv Dolmen (fotograf). LHL Hjerneslag takker også Stiftelsen Norsk Luftambulans og Helse Fonna HF/Eirik Dankel for lån av bilder. ■

Ønsker du flere slike reportasjer? Støtt produksjonen av SlagNytt med et frivillig beløp på Vipps-nummer 131737.



Ønsker nasjonal standard for vurdering av slag

Lege og førsteamanuensis Maren Ranhoff Hov mener det nå må innføres en nasjonal standard for prehospital vurdering av akutt hjerneslag. Forslaget støttes av Nevroklinikken Oslo universitetssykehus (OUS), Stiftelsen Norsk Luftambulans, Ambulanseforbundet i Delta og LHL Hjerneslag.



Maren Ranhoff Hov.
(Foto: Ingar Næss)

Av Tommy Skar

I dag finnes det ikke en nasjonal standard for vurdering av akutt hjerneslag med felles språk mellom den prehospitaltjenesten og sykehuset.

-Det er et sterkt og presserende behov for å utvikle og implementere en slik standard, sier Ranhoff Hov.

Mangelfullt akutttilbud

Hun peker på at ved hjerneslag er det avgjørende å komme raskt til diagnostisering og behandling da tid fra første symptom til det er gjenopprettet blodtilførsel til truet hjernevev er avgjørende for utfallet. Ifølge Norsk hjerneslagregister blir over 55 prosent innlagt senere enn hva som er anbefalingen for å kunne vurderes for trombolyse (blodproppløsende medisiner) ved hjerneinfarkt, som utgjør 85 prosent av slagtilfellene.

-Det gir en situasjon i Norge der majoriteten av de som rammes av akutt slag ikke har et akutt behandlingstilbud, sier Ranhoff Hov.

Det er ambulansetjenesten som utgjør grunnmuren i norsk akuttmedisin og de som først møter pasienter med mistanke om hjerneslag.

-En kompetent klinisk vurdering i ambulansetjenesten er avgjørende både for ressursbruk og prognose, påpeker Ranhoff Hov.

Forskningsprosjekter pågår

De siste årene har det blitt jobbet med utvikling av et standardisert kompetanseverktøy for gjenkjenning av

akutte hjerneslagsymptomer i ambulansetjenesten. I dag gjennomføres det et klinisk forskningsprosjekt i ambulansetjenesten i Oslo, forankret i ledelsen i prehospital klinikk og Nevroklinikken OUS. Pasientene inkluderes av ambulansarbeider, og det gjennomføres en standardisert klinisk undersøkelse som er internasjonalt validert. I prosjektet er det utarbeidet en egen e-læringsplattform, spesialutviklet simuleringsdag og en tilhørende applikasjon for operativ bruk. Applikasjonen eSTROKE er laget i samarbeid med Stiftelsen Norsk luftambulans. Studien er tett knyttet til en pågående AMK-studie om gjenkjenning av slagsymptomer på alarmsentralen.

Kompetanseløft

Ranhoff Hov ser for seg at arbeidet som nå pågår kan føre til et felles kompetanseløft for hele den prehospitaltjenesten (AMK, legevakt, ambulansetjeneste og luftambulansetjeneste) samt et felles operativt digitalt verktøy med mulighet for overføring av pasientdata.

-Med et felles språk sikrer man kompetanseoverføring, bedre kommunikasjon og økt pasientsikkerhet, sier Ranhoff Hov.

Ranhoff Hov har tatt opp behovet for en nasjonal standard gjennom en revisjon av de gjeldende retningslinjene for behandling av akutt hjerneslag, og sammen med Oslo universitetssykehus, Stiftelsen Norsk Luftambulans, Ambulanseforbundet i Delta og LHL Hjerneslag vil hun ha dialog med både helsemyndigheter, helsepolitikere og fagmiljøer om strategien videre for å realisere forslaget. ■

Helsedirektoratet reviderer Kvalitetsindikatoren

Helsedirektoratet reviderer nasjonal kvalitetsindikator for responstid for ambulanser.

Av Tommy Skar

Indikatoren viser andel akutte hendelser hvor ambulansen er fremme innen de veiledende responstidene. Tiden måles fra et anrop til medisinsk nødtelefon 113 begynner å ringe i akuttmedisinsk kommunikasjonsentral (AMK) til første ambulanse er på hendelsesstedet. Veiledende responstid i tettbygd strøk er 12 minutter og i griségrendt strøk 25 minutter. Målet er at i 90 prosent av tilfellene skal ambulansene være fremme innen disse tidene. Kvalitetsindikatoren har ikke vært oppdatert siden 2017, og både det, og at man i flere områder ikke har nådd målene for veiledende responstid, har fått kritikk.

Forbedring

I revisjonsarbeidet peker direktoratet på at som følge av begrensninger i datagrunnlaget har det ikke vært mulig å differensiere mellom tettbygde og griségrendte områder innad i kommunene. Direktoratet ønsker å forbedre datagrunnlaget og måten data samles inn på. Kvalitetskontrollen skal bli bedre. Man ønsker blant annet å etablere et system for geografisk posisjonering for å kunne skille mellom tettbygde og griségrendte områder.

Vil bli involvert

Leder i Ambulanseforbundet, Ola Yttre, følger revisjonsarbeidet, og han ber om at forbundet involveres sterkere i arbeidet med revisjonen.

– Det er viktig at også vi som representerer de ansatte i ambulansetjenesten får delta i revisjonen, og ikke bare helseforetakene, som har betydelige økonomiske interesser i saken, sier Yttre, som så langt har hatt ett møte med direktoratet om saken.

Det er få her i landet som kjenner ambulansesituasjonen så godt som Yttre. Ikke bare er han forbundsleder, men han har to ganger reist Norge rundt og snakket med medlemmer, lokalbefolkning og ordførere, som er urolige for at de skal få et svekket tilbud.

LHL Hjerneslag-brev

LHL Hjerneslag har sendt brev til Helsedirektoratet om revisjonsarbeidet som pågår. I brevet heter det: “Vi har

forståelse for at man ønsker å revidere eksisterende indikator, og understreke at formålet må være å bidra til en sikker, trygg og effektiv ambulansetjeneste for alle innbyggere over hele landet. Nasjonale standarder, kompetanse hos ambulanspersonell og ressurser, for eksempel antall bile og stasjonering av disse, er avgjørende. Vi vil derfor advare mot å legge en ensidig økonomisk tilnærming til grunn for revisjonen, eller svekke målene fordi man ikke så langt har hatt tilfredsstillende oppnåelse”.

Videre skriver LHL Hjerneslag: “For å ha et riktig bilde hvordan responstiden er, er det viktig at det i framtid som utgangspunkt blir publisert data for hver enkelt kommune, både med tall for tettbygde strøk og for griségrendte strøk i kommunen. For at indikatoren skal kunne brukes til å planlegge ressursbruk og identifiserer det tiltak som kan bidra til å redusere responstiden, er det viktig med årlig oppdatering”.

Krever lovfestet responstid

Yttre og Ambulanseforbundet har lenge sammen med LHL og LHL Hjerneslag jobbet for at ikke bare kvalitetsindikatoren må oppdateres, men også at responstider for ambulanser må lovfestes gjennom forskrifter.

– Selv om det i utgangspunktet er flere partier som er enige med oss i dette, har ikke Stortinget fattet vedtak ennå. Det må på plass før valget, sier Yttre. ■



Ola Yttre, leder i Ambulanseforbundet i Delta, ber om at forbundet involveres sterkere i arbeidet med revisjonen av kvalitetsindikator for responstid for ambulanser. (Foto: Martin Müller/Delta)

Krever sertifisering av slagenheter og slagsentra

Norsk hjerneslagforening har avdekket store forskjeller mellom sykehusene som behandler slag i Norge. Nå krever de sammen med brede fag- og brukermiljøer sertifisering av slagenheter og slagsentra.

Av Tommy Skar



Martin Kurz. (Foto: Svein Lunde/Helse Stavanger)

– En bedre organisering og sertifisering forventes å utjevne forskjeller, løfte kvaliteten av norsk hjerneslagbehandling betydelig, forbedre pasientsikkerheten og gi langsiktig helse-økonomisk gevinst, sier overlege og professor II Martin Kurz, som leder Norsk hjerneslagforening/Norwegian Stroke Organisation (NSO). NSO er medlem av European Stroke Organisation (ESO).

Handlingsplaner

ESO jobber med nasjonale handlingsplaner for å bedre hjerneslagbehandlingen i Europa, og planene omfatter hele behandlingsskjeden basert på “state-of-the-art” prinsipper i moderne slagmedisin: Organiseringen av tilbudet for pasienter med hjerneslag og organiseringen av akutt hjerneslagbehandling.

– Helse Sør-Øst har gjort et omfattende arbeid basert på disse prinsippene. De andre helseregionene har hittil ikke standardisert sitt tilbud for hjerneslagbehandling tilsvarende, påpeker Kurz.

Kurz forteller at det foreligger internasjonalt etablerte kriterier for sertifisering av to nivåer for organisering av slagbehandling i sykehus, ESO Stroke Unit og ESO Stroke Centre, som Norsk hjerneslagforening har definert til NSO-enheter: NSO-Slagenhet (tilsvarende ESO Stroke Unit) oppfyller grunnleggende krav til infrastruktur, utredning og behandling inkludert trombololyse, og er kjernen i hjerneslagbehandling. NSO-Slagsenter (tilsvarende ESO Stroke Centre) oppfyller alle krav til NSO-slagenhet. I tillegg skal det oppfylles krav om avanserte funksjoner som trombektomi.

Kartlagt store forskjeller

NSO har i 2019 og 2020 kartlagt organiseringen av tilbudet for pasienter med hjerneslag og organiseringen av akutt slagbehandling i Norge. Det er store forskjeller.

Det er per i dag sju potensielle NSO-Slagsentra i Norge: Oslo Universitetssykehus (OUS), Akershus Universitetssykehus (AHUS), Sørlandet Sykehus Kristiansand (SSK), Stavanger Universitetssykehus (SUS), Haukeland

Universitetssykehus (HUS), St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN). Disse skiller seg vesentlig i organisering, utredningstilbud og allokerte ressurser. Oversikten viser for eksempel at andel overleger som jobber kun med hjerneslag varierer fra 0 prosent til 100 prosent, antall overleger pr. 100 slagpasienter varierer fra 0,6 til 1,7 og antall pasienter per overlege/år varierer fra 397 til 127.

Det er per i dag 43 potensielle NSO-Slagenheter i Norge. Også disse slagenheter skiller seg vesentlig i organisering, utredningstilbud og allokerte ressurser.

– Tallene viser stor variasjon i ressursbruk innen samme kategori av organisert hjerneslagbehandling. Det er grunn til å anta at denne variasjonen gir ulik kvalitet og at det derfor er behov for harmonisering av norsk hjerneslagbehandling, sier Kurz.

Vil styrke slagbehandlingen

Sammen med Norsk forening for geriatri, Norsk nevrologisk forening og pasient- og brukerorganisasjoner, blant andre LHL Hjerneslag, ber Norsk hjerneslagforening Helsedirektoratet om å implementere en nasjonal sertifiseringsordning for slagenheter og slagsentra.

– Sertifisering vil identifisere styrker og svakheter i norske slagenheter og slagsentra, bidra til å øke kvaliteten i tråd med internasjonale standarder, motvirke ulikheter og bidra til kontinuerlig videreutvikling av hjerneslag satsingen i Norge, fastslår Kurz. ■

Søvn på Hjernehelsetkonferansen 2021

Hjernen og søvn blir tema på Hjernehelsetkonferansen 2021. Programkomitéen for konferansen består av komitéleder Magne W. Fredriksen, som er nyvalgt leder i Hjernerådet, professor Magnar Bjørås, brukerrepresentant Marit Aschehoug, professor Bjørn Bjorvatn, nevrolog Aud Nome Dueland og nevrolog Michaela Gjerstad.

Intens trening ga fremgang!

Gabrielle var 9 år da hun fikk hjerneslag. Hun kunne knapt gå. Takket være hard jobbing og et unikt treningsopplegg, så kan hun nå løpe!

Av Julie Cathrine Knarvik



Foto: Tommy Skar

Sommeren 2018. Gabrielle er på ferie og bader og koser seg. Pappa Frode Michaelsen ser hun er rar i blikket. Hun har vondt i hodet. Talen er uklart. Venstrearmen henger. Det samme gjør ansiktet på venstresiden. Ambulanse tilkalles. Gabrielle blir slappere. Til slutt faller hun helt bort. Situasjonen er alvorlig. På sykehuset får hun livbergende behandling.

Livet til familien snus på hodet. Rehabiliteringen etter det første slaget går fremover. Fire måneder etter rammes hun av et nytt slag.

– Den første blødningen hadde laget et hulrom i hjernen. Den andre blødningen var større i omfang. Det kan ha medført større skader, og kan ha påvirket større deler av hjernen, sier Frode.

Riktig trening

De oppdaget fort mangelfulle tilbud om behandling og rehabilitering av barn som får hjerneslag.

– For barn med denne typen skade er det lite tilbud, lite kunnskap og forståelse for hvordan man kan tilpasse hverdagen. Det blir noe annet for barn enn andre slagpasienter. De skal gå på skole og har behov for å være sosiale. Men de har og kanskje andre muligheter i forhold til hva de kan takle, både fysisk og mentalt?

Familien ble oppmerksom Forsterket rehabilitering Aker (FRA) i regi av Oslo kommune. Frode forteller til tross for at mange mente tilbudet kun var for voksne, så søkte de for å prøve alle muligheter.

Takket være intens behandling på FRA, er hverdagen nå, to og et halvt år etter, en helt annen. Fremskrittene har vært store.

– Vi må hjelpe henne litt med praktiske ting, men mye mindre enn før. Hun er noen timer på skolen hver dag. Det er tilrettelagt med pauser hver halvtime.

Etter skolen må hun hvile litt, men enkelte dager drar vi rett på trening. Fysiotreningen på Aker er intensiv, hard trening, men det takler hun bra, sier Frode.

Gabrielle har trent på Aker siden oktober.

– Jeg synes det er veldig bra der. De er spesifikke på det du vil oppnå. Det er ikke bare å kaste litt ball. Det er hard trening, og jeg synes det er gøy. De gjør øvelsene morsomme. Det er hinderløyper, jeg løper, går i trapp med vekter, går på tredemølle og sparker fotball. Det er variert, sier Gabrielle.

– Det går fort fremover. Hun har mer kontroll på kroppen og har lært seg å løpe igjen. Først måtte hun lære seg å gå. Å løpe har lenge vært et mål for henne. Treningen har og hatt god effekt på trettbarheten. Trettbarhet er også ofte den vanskeligste skaden da den er så lite synlig for andre. Gabrielles trettbarhet har blitt betydelig redusert etter som den intensive treningen på Aker har gitt effekt på kondisjonen hennes. Økt kondisjon, i tillegg til mestringsfølelse, har overraskende god effekt på mange andre ting, forteller Frode.

Fysioterapien går ut på at hun trener hardt, både styrke og kondisjon. Øvelsene gjøres så intensivt og lenge at hun blir ordentlig sliten, svett og andpusten.

– Hun har fått en helt annen kondisjon. Det påvirker mye av det daglige overskuddet.

En bedre hverdag

Gabrielle orker å ha lenger besøk av venner. Hun har en assistent som kan hjelpe henne på skolen hvis hun trenger det.

Det er et sjeldent behov nå, men i starten var det et konstant behov. Hun følger klassen på normal måte. Det takler hun bra.



Foto: privat

– Jeg ble sliten og distraert i starten, og var følsom for lyder og bevegelser, sier hun.

I starten var hun bare en time på skolen. Det var mest for det sosiale, se venner og føle litt normalitet. Før hun begynte på Aker kunne hun bruke mange dager på å hente seg inn. Nå kommer hun seg fortere.

– Jeg synes det blir bedre og bedre. Men noe går og gradvis. Det er mest fremgang med løpingen. Jeg synes det går bra på skolen, men jeg må ta pauser innimellom. I begynnelsen så var det slitsomt. Jeg brukte spesialørepropper for å stenge de høyeste lydene ute. Med øreproppene var det mye bedre. Jeg blir sliten etter bursdager. Mye støy og lyder er slitsomt. Vennene mine kan ikke se at jeg trenger pause, men de skjønner det, sier Gabrielle.



Foto: privat

– Øreproppene var et fint hjelpemiddel og nødvendig for barn som skal være med venner og være på skolen. Det demper toppene. Jeg er overbevist at det har hjulpet i det lange løp på at hun har kommet seg raskere. Ting som er slitsomt for henne er ikke er så lett å forstå eller forutse. Et bursdagsselskap med mye støy kan være mer slitsomt enn å være med en venn over tid. All sosial aktivitet er ikke lite slitsomt eller like lett. Det er individuelle forskjeller og det er situasjonsbetinget.

Nå har Gabrielle fått mer kvalitet i livet.

– Vi håper tilbudet på Aker består. Spesielt for barn. Det er et viktig tilbud og det største lyspunktet vi har hatt! ■

Frodes råd til andre foreldre:

- Bruk nettverkene som finnes! Bruk erfaring som LHL eller andre i samme situasjon har. Prøv å få hjelp fra kompetansen som finnes på slagrehabilitering.
- Vær tydelig overfor andre om hvilke rammer og begrensninger man må sette i den nye situasjonen. Særlig i sosiale sammenhenger. Skap mest mulig forståelse for at man må tilpasse og gjøre ting på en annen måte enn man kunne før.
- Ro ned hverdagen og ikke ha store ambisjoner. Sett pris på de nære tingene og på hvert fremskritt og utvikling hos barnet.

Gabrielles råd til barn:

- Husk at det blir bedre hvis du jobber for det. Ikke utsett trening, men kast deg i det så fort som mulig.
- Det er viktig at læreren eller assistenten din vet tegnene på når du blir sliten, og kan hjelpe deg til å ta pauser når du trenger det. Det er lett å bli ukonsentrert når man blir sliten.
- Hør på de rundt deg! Lærerne mine passer godt på og sier ifra når de synes jeg må roe ned. Det er fint at de bryr seg.

Besøk: www.lhl.no/lhl-hjerneslag/barn-og-ungdom/



Frode og Gabrielle gir råd til andre i samme situasjon. (Foto: Tommy Skar)



Å leve godt med livets u-svinger – sammen

Sondre Odnæssveen og Merethe Landaas traff hverandre da livet stormet som verst. De var begge slagrammet, og hadde fått sine liv snudd på hodet. Merethe hadde nylig gått igjennom et samlivsbrudd og Sondre hadde gitt opp håpet om å treffe noen å dele livet med.

Av Maja M. Aarbakke (tekst og foto)

I dag har de kjøpt seg hus, fått seg hund, er begge svært aktive i LHL og har sammen funnet en god rytme og et godt liv.

Det første møtet

Sondre er yrkessjåfør og hadde kjørte vogntog i 25 år. I 2015 frontkolliderte han utenfor Elverum. Han hadde englevakt og kom fra ulykken uten større skader. I ettertid hadde Sondre mye hodepine og legene fant etter hvert ut hvorfor – en hjernesvulst. Samme året ble han innlagt på Ullevål sykehus for å fjerne svulsten. Da han våknet etter operasjonen, viste det seg at han hadde hatt et massivt hjerneslag post-operativt og var lam. Sondre nektet å bli liggende, han skulle opp og gå igjen – og etter mye innsats og vilje viste det seg at dette var mulig.

Merethe hadde jobbet mange år som leder innen psykisk helse og rus med sykepleien i bunn. Hun var sliten av det høye tempoet, og slet med et blodtrykk legen ikke klarte å stabilisere. Merethe begynte å trene regelmessig og fikk seg ny jobb med normal arbeidstid. Første dag i ny jobb var 1. februar 2016 – 20. mars fikk hun slag.

Tilfældigheter gjorde at deres veier krysset hverandre på Evjelinikken der de begge var på et opphold. Merethe sjekket Sondre opp og resten er historie.

Står i utfordringene sammen

Å være slagrammet byr på mange utfordringer. Merethe forklarer at det ikke nødvendigvis er de fysiske utfordringene som er de mest slitsomme.

– Som nyfødt lærer vi ting som vi i dag gjør på automatikk. Når det området i hjernen dør, må det læres på nytt. Jeg bruker veldig mye hjernekapasitet på de bevegelsene som menneskene rundt meg gjør helt automatisk. Derfor er det ofte ikke kapasitet igjen til å snakke med folk.

Etter slaget prøvde Merethe å strekke seg i alle retninger for å leve opp til forventningene rundt henne. Når en person rammes av et hjerneslag, forandres dynamikken i en hel familie. Rutiner og roller som tidligere var godt etablert, rikkets ved. Livet må på en måte formes på ny og dette kan være vanskelig for de pårørende å forstå.

Sondre nikker anerkjennende. Han vet hvordan det føles å være mentalt sliten.

– Det er så fint at Merethe skjønner hva jeg går igjen uten at jeg trenger å forklare det. Hadde Merethe vært frisk, så er det tvilsomt at jeg hadde flyttet til Bergen for å være med henne. Det er veldig mye jeg har lyst til, men fint lite jeg klarer. Vi pusser opp huset nå og jeg skulle gjerne ha gjort alt selv, men klarer det ikke. Høyre armen fungerer sånn passe, men den er tung å løfte.

– Du kunne skiftet farge på nederste del av veggen, skyter Merethe lattermildt inn. Sondre ler.

– Du kan sette tusen mennesker med hjerneslag i samme rom og det vil ikke være to med det samme utfallet. Men i bunn så har de alle den hjerneskadene som gjør at de vet hva du går igjennom.

Ingen krangel om oppvasken

Forståelse for hverandres kapasitet, eller mangel på sådan, er noe begge verdsetter og som gjør hverdagen enklere.

– I og med at vi har de samme utfordringene, har vi forståelse for at ikke alt til enhver tid blir gjort, og det er greit, sier Sondre.

Han fortsetter:

– Noe så enkelt som å tømme oppvaskmaskinen. Det er ikke alltid jeg klarer det. Det er så veldig mye bedre å få høre at «det skjønner jeg» i stedet for «hvorfor klarer du ikke?»

– Ingen tar oppvasken fra deg heller, spøker Merethe.

Hverdagslykke

Som slagrammet må man ofte gi avkall på jobb og

fritidsinteresser man tidligere hadde. Merethe forteller at hun i perioder har vært langt nede da dette var sterkt knyttet opp mot hennes identitet.

– Du er en person, så blir du plutselig en annen. Det er vanskelig. Jeg har landet på at jeg er ufør og det er greit, mye fordi jeg traff Sondre. Vi kan ha det fint og gjøre kjekke ting sammen – i forhold til vår egen kapasitet.

Sondre og Merethe liker å dra på bilturer, gjerne via Modalen eller Eksingedalen. Verdisynet har fått seg en realitetssjekk og i dag setter de begge mye større pris på de små tingene i livet.

– Før fartet vi fra A til B. Nå kjører vi fordi det er turen som er målet. Vi stopper, titter og tar bilder. Vi nyter øyeblikkene. Vi kan ta bussen til byen, tusle litt rundt for så å sette oss ned på Zachen og ta en øl, sier Merethe og smiler til Sondre.

Søk kunnskap

Det er mye en kan lese seg til for å bedre forstå hverandre. De pårørende vil ofte ha med partneren på alt det kjekke de skal, men begge påpeker viktigheten med å forstå at livet ikke lenger er det samme.

– Er man sammen fra man er 23, og skal være sammen til man er 90, så kommer det jo humper i veien som man bør kunne innrette seg etter, mener Merethe.

– Det er jo alfa omega i et forhold om du så er frisk eller syk forsåvidt. Du må kunne innrette deg etter partneren din. Er de pårørende innstilt på at dette skal gå bra, så går det som regel bra, avslutter Sondre. ■

Ønsker du å lese flere intervjuer? Støtt produksjonen av SlagNytt med et frivillig beløp på Vipps-nummer 131737.

NorVIS-stipend til masterstudenter

Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) ønsker å tilby tre stipender, hver på 5 000 kroner, til masterstudenter som skriver oppgave innen tematikken syn og slag. Søknadsfrist og flere detaljer om dette kommer før sommeren, og tildelingen bestemmes etter første møte i styringskomiteen til høsten. Interesserte kan kontakte LHL Hjerneslag på hjerneslag@lhl.no, så formidler vi ny informasjon når den kommer.

SlagNytt og LHL Hjerneslag løfter samliv og seksualitet

Samliv og seksualitet er et viktig, men underkommunisert tema. Et hvert forhold kan oppleve at det i perioder oppstår utfordringer i samlivet. - Har en eller begge hatt slag kan dette påvirkes ytterligere, sier Marita Lysstad Bjerke, helsefaglig rådgiver i LHL Hjerneslag.

Av Tommy Skar

Bjerke, som har lang erfaring som slagsykepleier, viser til at nedsatt seksuell funksjon og misnøye med kvaliteten av den seksuelle aktiviteten etter hjerneslag er vanlig både hos de slagrammede selv og deres partnere.

Seksualiteten er et grunnbehov som utgjør et aspekt av å være menneske, og som ikke kan skilles fra andre livsaspekter, fastslo WHO i 1986.

Personer som har hatt hjerneslag bør aktivt gis anledning til å ta opp spørsmål som gjelder seksualfunksjonen. Pasienter som ønsker hjelp for dette, bør tilbys behandling eller henvises videre til personell med spesialkompetanse, heter det i retningslinjene for behandling og rehabilitering ved hjerneslag.

I kontroll etter gjennomgått hjerneslag, den såkalte tremånederskontrollen i spesialisttjenesten, er seksualitet og samliv nevnt som ett av flere temaer som bør tas opp.

– SlagNytt belyser gjennom en serie artikler i denne utgaven hva som kan skje etter et hjerneslag eller en annen ervervet hjerneslag, og vi gir gjennom norske og danske eksperter tips og råd både til den som er direkte rammet og den som er pårørende partner, forteller Bjerke. ■

Ønsker du å lese flere temasaker? Støtt produksjonen av SlagNytt med et frivillig beløp på Vipps-nummer 131737.

Følelser rundt intimitet

Å være intim med partneren sin etter en hjerneskade er ikke noe som går helt av seg selv. Selv om det burde være like lett som å sykle, er det dessverre ikke sånn det er. Du kan oppleve å bli skremt av følelsene dine (eller mangelen på følelser).

Av Ditte, dansk blogger



Foto: Privat

Når man har fått en hjerneskade, er man ikke lenger intim på den samme måten. Sånn er det i hvert fall for mange. Som jeg har beskrevet tidligere, kan man endre personlighet etter en skade, og derfor kan også måten du er intim på, endre seg. Ofte er du alene med alle tankene og følelsene dine, og de er slett ikke alltid for sarte sjeler. I tillegg har du kanskje en partner som ikke makter å sette seg inn i hvordan du har det – som ikke vet hva du går gjennom og ikke forstår hvorfor du synes det er vanskelig å være intim. Og strengt tatt kan man jo ikke forvente det, selv om det ville gjort ting så utrolig mye enklere!

Forholdet vårt forandret seg

Jeg og mannen min har aldri hatt problemer med å snakke om sex, og vi har aldri hatt problemer med manglende lyst. Men da jeg fikk hjerneskaden, var det som om jeg fikk en slags følelsesmessig blackout! Det ble veldig vanskelig for meg å være intim. De første tre månedene fungerte mannen min som et slags hjelpemiddel: Han var min sykepleier, min kokk, min rengjøringshjelp og min klippe. Han var fullstendig klar over at jeg rett og slett var for syk til overhodet å tenke på sex, og det var helt ok for ham. Men da jeg begynte å bli bedre, var det som om forventningene til meg også steg selv om jeg ikke var mentalt klar for det.

Han forsøkte med dypere kyss og berøring, og det vekket følelser som avsky og skam i meg. Hvorfor kunne jeg ikke bare være normal? Ville han gå fra meg? Det var garantert ikke lett å bli avvist gang på gang. Når jeg tenker på det i dag, skulle jeg ønske at jeg hadde vært mer åpen om tankene og følelsene mine, for jeg vet at han ville ha forstått dem (han ville i hvert fall ha forstått avvismingen bedre). Jeg følte meg så utrolig alene, unormal og tvers igjennom skremt over hvordan kroppen min reagerte.

Men det verste av alt er at jeg ikke ante at dette er helt normale reaksjoner i kjølvannet av en hjerneskade!

Jeg lette desperat uten å vite hva jeg egentlig trengte

Jeg begynte å lete etter svar på internett. Nettsider om Viagra, erotisk leketøy og gudene vet hva dukket opp. Det var ikke en stolt periode i søkehistorikken min. Og det var jo ikke disse tingene jeg lette etter ... For å være ærlig visste jeg ikke selv hvordan jeg egentlig hadde det.

Frykten for å bli syk igjen fylte tankene mine mer enn andre ting. Den frykten var det ikke lett å slippe unna. Det høres kanskje egoistisk ut, men jeg tenkte faktisk ikke på mannen min (annet enn at jeg hadde utrolig dårlig samvittighet overfor ham). Det var ikke det at kroppen eller personligheten hans ikke tente meg lenger – det var kun mine egne tanker, følelser og sanser som hemmet meg. Noen ganger kunne det være en lukt som gjorde meg kvalm. Vi kan alle bli uvel av lukten av melkerester i et skjegg eller en bestemt hårvoks. Og det var sånn, bare mer ... intenst! Det kunne handle om lyder også. En liten plystrelyd i nesene eller at han pustet tungt. Og hele tiden denne frykten: Kommer jeg til å bli syk igjen? Det var ikke akkurat det beste utgangspunktet for intimitet og et velfungerende sexliv.

Intim var det siste jeg kunne være

– men det fantes en løsning

I begynnelsen var jeg overfølsom, irritabel og sint. For å være ærlig tror jeg ikke at han hadde så innmari lyst på meg. Jeg freste når han berørte armene mine eller kysset meg på "feil" måte. For ikke å snakke om hvor irriterende det var når han spiste knekkebrød!! Noen ganger hatet jeg ham bare fordi jeg var rasende over min egen situasjon. Andre ganger hadde jeg vondt av ham av samme grunn.

Så fikk vi barnevakt en helg. Meningen var at vi skulle få litt tid for oss selv. Den første kvelden havnet vi i en kjempekrangel. "Du blåser fullstendig i hvordan jeg har det!!" klarte jeg å vrenge ut av meg. Men det var jo virkelig ikke sant ... Vi snakket til jeg ble helt utmattet, og vi sovnet tett inntil hverandre. Det var første gang siden skaden at jeg kunne ligge tett inntil ham uten å ha dårlig samvittighet eller andre negative følelser. Det var akkurat dette jeg trengte. Masse tid, og lov til å reagere. Den helgen fikk jeg gråte, rope og le og ble møtt med forståelse. Og det hadde jeg så inderlig behov for.

Vi har kommet langt, men problemene er ikke borte. I dag, noen år etter, forstår mannen min hvordan jeg

reagerer. For reaksjonene kommer fremdeles. Sexlivet vårt går opp og ned, og vi har en klar avtale om at vi må snakke om det. Både i de gode periodene og i de dårlige. Jeg skulle ønske jeg kunne komme med masse gode råd, men vi er alle så forskjellige.

Mine beste råd er:

- Gi deg selv tid og lov til å bearbeide følelsene dine.
- Prøv å snakke med partneren din.
- Og fremfor alt: Husk at du ikke er alene.

SlagNytt kjenner Dittes identitet. ■

Litt på kanten, litt for ofte?

Saftige historier på rullende bånd og en god latter. Men et hjerneslag kan gjøre det vanskelig å sette grenser. Og det som bare skulle være enda en morsom sex-vits, kan bli et stort problem.

Av Lin Iren Giske Andersen (tekst og foto)



Solfrid Engler-Christensen

- Nei, ikke fortell flere sånne vitser... det er så flaut!
- Nei, ikke del slike innlegg på Facebook. Det holder nå!

Hun har hørt kommentarene mange ganger. Både fra familie og venner. Solfrid Engler-Christensen fikk hjerneslag i 2019. Hun hadde akkurat satt seg godt til rette på yogamatten da hun plutselig mistet følelsen i venstre del av kroppen. Og selv om hun ikke opplever at hun har forandret seg så mye når det gjelder humor og fokus på sex, så merker hun at omgivelsene reagerer.

- Jeg har alltid likt å fortelle vitser, gjerne litt på kanten, men nå er det annerledes, sier hun.

Det som er annerledes er at hun nå forteller de i anledninger der det ikke passer så godt, og at det blir litt flere vitser enn tidligere. Det blir på en måte vanskeligere å slutte når hun først har kommet i gang.

- Jeg ser jo at noen reagerer, men jeg synes ikke jeg har krysset noen grenser selv. Jeg merker det ikke på samme måte som de rundt meg, sier hun.

Vanlig utfordring etter slag

Hilde Bergersen er psykolog ved Sunnaas sykehus, og kjenner godt igjen situasjonen til Engler-Christensen.

Hun sier det er en vanlig konsekvens av slag som rammer på høyre side i hjernen, og som blant annet påvirker oppmerksomhet, struktur og kontroll.

- Etter hjerneslag på høyre siden kan mange gjerne nakke som før, men de kan være dårligere på å sette språklige grenser, og det kan det være vanskelig for andre å forstå, sier hun.

Vanskelig for pårørende

Å ha en far eller mor som har blitt ekstra glad i å dra et par grove historier kan være pinlig også for de pårørende. Engler-Christensen sier hun ofte får beskjed om å skjerpe seg, og at hun ikke kan bruke slaget som unnskyldning.

Bergersen sier det er viktig at helsepersonell forklarer hvorfor mor eller far har forandret seg, og at endringene skyldes en skade i hjernen.

- For mens jeg bare føler meg åpen, opplever andre meg som grenseløs, men da er det viktig å vite at det er slaget som snakker, sier Engler-Christensen.

- Men jeg har alltid vært glad i å dra noen gode historier, så helt stille blir det ikke. For en god latter er viktig! ■

Sykepleier: – Vi må snakke mer seksuell helse

Victoria van Pelt, som er sykepleier ved Vikersund Bad Rehabiliteringssenter, er en av de i norsk helsevesen som ser behovet for og viktigheten av å ha oppmerksomhet på seksuell helse. I denne gjesteartikkel skriver van Pelt om sin erfaring og sine råd til helsepersonell.

Av Victoria van Pelt, sykepleier ved Vikersund Bad Rehabiliteringssenter



Foto: Vikersund Bad Rehabiliteringssenter

Siden 2016, da jeg hadde jobbet ett år som sykepleier ved kirurgen 1 gastro Drammen sykehus, har jeg sett på temaet seksuell helse som veldig viktig å ha fokus på. Det som startet det hele, var at jeg var med på et kurs med innslag fra en sexologisk rådgiver. Han var tydelig, åpen og ærlig, og skapte rom for hvordan helsepersonell skulle kunne ta opp temaet. Jeg tenkte underveis i forelesningen på at vi stiller våre pasienter så mange personlige spørsmål og kartlegger mye ved sykehus- eller institusjonsinnleggelse, så hvorfor ikke om seksuell helse?

Vi må snakke mer

Jeg gikk opp til denne sexologen i 2016 og spurte hvordan jeg kunne gjøre en bedre jobb. Rådet var klart; «snakk med så mange pasienter som mulig om temaet». Det er et råd jeg virkelig har brukt i møte med mine pasienter. I 99 prosent av tilfellene jeg tar det opp, tas dette imot med åpent sinn fra pasientens side. Pasienter sier, og forskning viser, at det trengs å snakke mer om vår seksuelle helse når vi blir akutt eller kronisk syke.

Etter at jeg har tatt opp temaet og samtalen utvikler seg på naturlig måte, spør jeg alltid pasienten de samme spørsmålene etter vi har snakket sammen en stund: «Har noen andre i helsevesenet tatt opp dette temaet?». Og: «Synes du det var nyttig at jeg gjorde det nå?». Svaret er alltid nei på det første og ja på det andre.

Hvorfor er det slik? Svaret er komplisert, og det ligger en del tabu og usikkerhet bak mangelen på at det tas opp. Jeg tenker en løsning er at alt helsepersonell som ønsker og vil, tar det opp der man ser at det er rom for det. Det skal tross alt mye til for at det gjør noen skade.

Min måte

Min måte å gjøre det på er følgende: Jeg sier jeg er en sykepleier som synes det er viktig å skape rom for å ta opp temaet seksuell helse. Dersom pasienten opplever utfordringer, ønsker jeg å gi et trygt sted å ta det opp og være et mellomledd for eventuelt videre henvisning. Dette går alltid bra. De gangene det er utfordrende handler det kun om at pasienten ikke ønsker å snakke om det, og det er jo helt i orden.

De gangene det viser seg at pasienten opplever store utfordringer finner vi sammen ut veien videre. Enten om jeg setter opp en legetime for å snakke om bruk av medisin, eller om jeg gir kontaktinformasjon til en sexologisk rådgiver i nærheten av pasientens bosted.

Flere kan

Mitt mål med dette innlegget er egentlig først og fremst å vise at en helt vanlig ung sykepleier, uten videre-utdanning innen feltet, kan ta opp et veldig viktig tema. Da burde flere klare det samme. Det er også viktig for meg å fortelle at det gir en god følelse å kunne ta opp et tema som ofte handler om kjærlighet, intimitet og nærhet. Det gjør noe med oss når vi snakker om det, enten om det er mye eller lite av det i livet vårt.

Jeg er heldig som har en arbeidsplass hvor min interesse for å ha fokus på dette temaet støttes av ledelse og kollegaer. Vi har vært med på webinar til Sunnaas sykehus med deres sexologiske rådgiver. På vaktrommet har vi ofte fokus på dette teamet, og om hvordan vi kan bli bedre på å møte pasienten. Jeg synes alt helsepersonell, og alle arbeidsplasser, burde se litt på hvordan man kan bli flinkere til å ta opp dette viktige temaet, da det er en del av vår jobb som helsepersonell å ta vare på hele mennesket vi møter. ■

Tips og råd fra dansk ekspert

Lever du i et parforhold og du eller partneren din får en blodpropp eller en blødning i hjernen, vil dere sannsynligvis begge to oppleve at samlivet deres forandrer seg. Seksualitet er en del av et sunt samliv, og også her vil dere mest sannsynlig oppleve forandringer, skriver Janne Jaaks, som er sertifisert parterapeut, seksualveileder og kognitiv terapeut. Her gir den danske eksperten råd og tips til SlagNytts lesere.

Og husk at det ikke bare er kjønnsorganene som gir seksuell nytelse, skriver Janne Jaaks, som er sertifisert parterapeut, seksualveileder og kognitiv terapeut.

Illustrasjonsfoto: Shutterstock

Den som rammes, vil ofte begynne å se annerledes på seg selv. Få en annen atferd. Kanskje få kognitive vanskeligheter. Og kanskje oppføre seg annerledes i sosiale sammenhenger.

Det er helt normalt å oppleve at det er utfordrende å få seksualiteten til å virke naturlig etter et hjerneslag. Det viktige er at du erkjenner at seksualiteten, i likhet med kroppens bevegelser og kanskje også taleevnen, må trenes opp igjen.

I stedet for å skrive en lang avhandling, for det vet jeg kan være vanskelig å ta inn for deg som er rammet, vil jeg heller komme med noen viktige råd som du og partneren din kan bruke på veien tilbake til et kjærlighetsfylt samliv og seksualliv:

1. Gå sakte og forsiktig frem. Planlegg eventuelt de seksuelle øyeblikkene.
2. Innstill dere mentalt på at selv om dere kjenner både egne og partnerens behov og preferanser, så har ting forandret seg, og det er i orden. Start forfra. Det kan faktisk være ganske hyggelig og givende!
3. SNAKK om og LYTT til hverandres tanker og følelser og preferanser/behov når det gjelder seksualitet! Kanskje var dere ikke spesielt flinke til akkurat det før skaden, men da har dere sjansen nå til å gjøre en innsats for å forstå hverandre.
4. Ved nedsatt lyst: Hør med legen om dette kan ha noe med medisiner å gjøre. Ellers er nøkkelordet her TID. Lengre forspill. Glidemiddel. Hør med legen om potensfremmende midler er en mulighet for dere.
5. Hvis det er vanskelig å huske ting: Skriv det ned.
6. Det samme gjelder hvis den rammede har afasi: Skriv det ned.
7. Det samme gjelder hvis den rammede ikke husker at dere nettopp har hatt sex eller hvis det for eksempel er lenge siden: Skriv det ned.

8. Fysiske forandringer og vanskeligheter med å bevege seg: Silkelakener gir mindre motstand.
9. Husk å trene opp igjen bekkenbunnen med daglige bekkenbunnøvelser (gjelder både kvinner og menn).

- Gi deg selv tid til din egen seksualitet. Har du hatt hjerneslag, kan onani hjelpe deg med å finne ut hva du synes er godt nå.
- Det kan være vanskelig å opprettholde god hygiene for den som er rammet. Sett ord på det / finn løsninger.
- Vend eventuelle svakheter til noe positivt!
- Vær klar over at "rollene" dere hadde i sexlivet, kan endre seg nå. Det kan for eksempel gjelde hvem som tar initiativet.
- Til den av dere som ikke er rammet: Gjør en ekstra innsats for å finne alt som ikke har forandret seg. For eksempel din partners duft, hud, pust om natten og mange andre ting.
- Hvis dere er blant dem som aldri har testet ut erotiske leketøy og seksuelle hjelpemidler før, så er kanskje tiden inne for å gjøre nettopp det.
- Hvis frontallappene er rammet, kan det føre til atferd sendringer og kanskje også upassende seksuell atferd. Husk at dette ikke er noe den rammede selv ønsker.
- Og husk at det ikke bare er kjønnsorganene som gir seksuell nytelse.

Mange av punktene ovenfor kan brukes av deg som er singel også. Noen for når du er alene, og noen hvis du finner deg en partner.

Går du inn i et nytt forhold, tenker jeg at det beste du kan gjøre både for deg selv og din nye partner, er å spille med åpne kort og være helt ærlig på utfordringene du har. Det vil de aller fleste sette stor pris på. ■

Kilde: www.jannejaaks.dk (gjengitt med tillatelse fra Jaaks)

Viktig bok om sex, kjærlighet og hjerneskode



Foto Privat

I fjor ga Susan Søgaard (bildet), som kommunikasjonssjef for Hjerneskadeforeningen i Danmark, ut boka "Sex, kærlighed og en hjerne som har gået i stykker". I år kommer den trolig ut også i Finland, Portugal og Slovenia.

Av Tommy Skar



– Boka er skrevet for pårørende, sier Søgaard til SlagNytt.

– Men gi ikke opp håpet. Dette er normalt, og det er hjelp å få, sier Søgaard. Hennes bidrag er boka.

I forordet tar Søgaard opp noe som mange opplever. Når pårørende skal forklare hvordan de kan leve med å ikke kysse intimt, kjærtegne eller dyrke sex med deres partner etter hjerneskadene, sier de: «Vi gjorde det ikke så ofte før heller», «Nå er vi likevel blitt så gamle», «Det er så mye annet vi skal ta oss av nå» eller «Jeg har ikke selv energi til det».

– En del pårørende resignerer simpelthen ved utsikten til at det likevel ikke blir bedre, sier Søgaard, som påpeker at det heldigvis ikke er sant. Hun viser til at for mange kan problemer i kjærlighet eller sexlivet minskes. Som pårørende skal du forsøke å ikke betrakte hjerneskadene som om noen har trykket på en stoppknapp. Hvor utrolig det høres ut, kommer mange par til senere å tenke at skaden snarere har vært et trykk på resett – altså en mulighet for å gjenstarte forholdet, påpeker Søgaard.

Den danske kommunikasjonssjefen og forfatteren sier at selv om du føler deg alene, og ditt problem er enestående fordi ingen andre er i akkurat din situasjon, så har du mye til felles med andre pårørende.

I "Sex, kærlighed og en hjerne som har gået i stykker" kan du lese om hvordan andre opplever sin hverdag med utfordringer og gleder. En av historiene er om Mille og Jesper, som begge er 45 år. De er nyforelsket da Jesper blir rammet av en blodpropp i hjernen. Hjerneinfarkt forandrer deres liv etter at Jesper mister språket, ikke lenger er i stand til å vise ømhet, føle empati eller forstå Milles ønsker og behov. Han kan ikke gjengjelde hennes kjærlighet. Mille forteller i boka sin historie cirka seks år etter at Jesper fikk sin hjerneskode.

Gjennom Søgaards bok får du tips og råd til hvordan håndtere ulike situasjoner.

Illustrasjonen er fra boka "Sex, kærlighed og en hjerne som har gået i stykker", og gjengitt med tillatelse fra forfatteren. ■

Boka kan bestilles her: www.saxo.com/dk/sex-kaerlighed-og-en-hjerne-som-er-gaaet-i-stykker_susan-soegaard_indbundet_9788740409512

Sunnaas sykehus har tilbud

Sunnaas sykehus har tilbud om informasjon og kurs innen samliv og seksualitet. - God generell helse påvirker din seksuelle helse og omvendt, sier sexolog Yvonne Dolonen (bildet). Hun er en av to med tilsammen 60 prosent arbeidstid som sexolog på Sunnaas. I tillegg er det en sexolog som for tida forsker på hjerneslag og seksualitet.



Foto: Sunnaas sykehus

Av Tommy Skar

SlagNytt har invitert Dolonen til å informere om sykehusets tilbud, som hun oppsummerer slik:

- Kurs om seksualitet til inneliggende pasienter på Lærings- og mestringssenteret (LMS). Kurset er en del av en større kurspakke, og tilbys pasienter på avdeling for ryggmargsskade, avdeling for hjerneslag og avdeling for kognitiv rehabilitering.
- Sexkafé som et ukentlig tilbud for alle pasienter og pårørende. På grunn av korona er det per dags dato forbeholdt pasienter og pårørende på avdeling for vurdering.
- Via fastlege kan du henvises til samtale med sexolog på poliklinikken.
- Individuell samtale med sexolog til inneliggende pasienter og pårørende. Andre fagpersoner tar også opp tema seksualitet, og du kan selv ta initiativ.
- Eksempler på hjelp er samtaler, ideer til tilrettelegging av seksuell aktivitet, råd og utprøving av ereksjonsfremmende medisiner, rådgivning og søknader om seksualtekniske hjelpemidler.

Innsats gir resultater

Dolonen mener at all innsats du gjør under sykehusoppholdet kan bidra indirekte til god seksuell helse.

– Samtale med psykolog og andre faggrupper, fysisk trening, riktig kosthold med mer, kan hjelpe deg til bedre selvbilde og god mestring. God generell helse påvirker din seksuelle helse og omvendt, fastslår Sunnaas-sexologen.

Utfordringer

Hva er de vanligste utfordringene for pasienter og pårørende?

– Som utålmodig sexolog vil jeg si at de største utfordringene er at helsevesenet ikke hjelper pasienter og pårørende med sin seksualitet i tilstrekkelig grad. Helsepersonell har ulike barrierer for å ta opp temaet, og mange har ikke hatt noe om sexologi i sin utdanning. Jeg mener Sunnaas må sette i gang med systematisk internopplæring, slik at vi løfter ansatte opp på et akseptabelt kunnskapsnivå når det gjelder seksuell helse. Det er heldigvis bedre for de som

nettopp er ferdig utdannet, sier Dolonen, og fortsetter: Som pasient kan du forvente å bli spurt om seksualitet på Sunnaas, men av ulike grunner er det ikke alltid det skjer. Noen ganger har pasienter også blitt spurt, men de husker ikke det i ettertid. Den nye livssituasjonen krever sitt, derfor bør pasienten spørres om seksualitet flere ganger.

I tillegg til sexologene vi allerede har nevnt, har Sunnaas helsepersonell som på eget initiativ har tatt ansvar for seksuell helse hos pasienter. Disse er ildsjeler på tema seksualitet på sin avdeling, forteller Dolonen.

Oppfordring

Hennes mål er likevel er at flere klinikere på Sunnaas skal bli bedre på å ta opp temaet seksualitet med pasienter og pårørende.

– Seksuell helse i helsevesenet får stadig økt fokus, men det tar dessverre lang tid å få det implementert som en naturlig del av rehabiliteringen for den enkelte. For å være sikker på at du får oppfølging av din seksuelle helse, så oppfordrer jeg deg til å ta ansvar selv. Spør og be om hjelp enten utfordringen er liten eller stor, ikke vent til det er krise. Jeg vet at mange kvier seg for å spørre, men jeg heier på deg, forsikrer den erfarne sexologen.

Råd

Dolonen har følgende råd til slagrammede/personer med ervervet hjerneslag og pårørende som sliter med seksualitet etter sykdom/skade:

- Søk hjelp. Søk deg inn på Sunnaas og meld fra på forhånd at seksualitet er hovedutfordringen.
- Oppsøk fastlegen og få en henvisning til poliklinikken.
- Gå inn på finnensexolog.no og finn en sexolog i nærheten av der du bor.
- Snakk med andre i samme situasjon.
- Meld inn temaet til din forening slik at dere kan ha temamøter.
- Ikke fokuser på alle problemene. Det gjelder å være realistisk og positiv samtidig. Å være åpen og nysgjerrig på egen seksualitet kan hjelpe deg. ■

Hjelp ved samlivsutfordringer

Par som sliter med samlivet kan få hjelp, enten ved å snakke med helsepersonell, få tilbud gjennom et familievernkontor, eller oppsøke privat parterapi eller psykolog.

Av Tommy Skar

Som pasient har du krav på at du i møte med helsepersonell skal få relevant informasjon også om hvilke konsekvenser av sykdommen har for din seksuelle helse, mulig behandling på dette området og om hjelpemidler som kan bedre din situasjon.

Selv om man har krav på informasjon fra helsepersonell, kan det å gi slik informasjon – som vi har belyst – være utfordrende for de som ikke har dette som sitt spesialområde. Noen ganger kan det være riktig å snakke med en spesialist, som sexolog, psykolog eller familierådgiver. En lege kan henwise til spesialist.

Alle som opplever vansker, konflikter eller kriser i familien kan få tilbud om behandling og rådgivning

fra familievernet. Familievernkontoret kan hjelpe par som blant annet trenger hjelp med å håndtere kriser i forholdet, bedre kommunikasjonen eller har seksuelle problemer:

- Tar imot enkeltpersoner, par og familier.
- Krever ikke henvisning fra lege eller lignende.
- Gratis.
- Ansatte har taushetsplikt.

Det finnes en rekke private terapeuttilbud, men disse er svært forskjellige, og det anbefales å sjekke hva de tilbyr, hvilken bakgrunn og kompetanse terapeutene – som ikke er en beskyttet tittel i Norge – har, og referanser. ■

Seksualtekniske hjelpemidler

Hvis du på grunn av sykdom eller skade har dårlig eller ingen seksuell funksjonsevne, kan du få stønad til seksualtekniske hjelpemidler. Funksjonsevnen må være varig (mer enn to år) og vesentlig nedsatt, opplyser NAV.

Hvem kan få stønad til seksualtekniske hjelpemidler?

Du må ha gjennomgått en medisinsk vurdering som konkluderer med at videre medisinsk behandling ikke vil bedre funksjonsevnen. Hjelpemidlet må være vurdert av lege som nødvendig og hensiktsmessig. Hva kan du få stønad til?

Du kan få stønad til hjelpemidler som kompenserer for den nedsatte seksuelle funksjonsevnen.



Illustrasjonsfoto: Shutterstock

Hvordan kan du få stønad til seksualtekniske hjelpemidler?

En lege bestiller det seksualtekniske hjelpemidlet direkte fra leverandør, som sender hjelpemidlet til legen eller hjem til deg.

Her er nettsider med mer informasjon:

- www.nav.no/no/person/hjelpemidler/hjelpemidler-og-tilrettelegging/hjelpemidler/andre-hjelpemidler/seksualtekniske-hjelpemidler
- www.hjelpemiddeldatabasen.no

Slagpodden med episode om seksualitet og samliv

Hvordan finne tilbake til egen seksualitet etter hjerneslag, kan sexleketøy hjelpe, og hvordan takle å være både partner og pleier?

Slagpodden til LHL Hjerneslag Ung Rogaland er klar med en ny episode, og de har nå møtt sexolog Gunhild Næss og daglig leder ved Kondomeriet på Kvadrat i Sandnes, Aline H Maesen.

Her finner du Slagpodden:
www.lhl.no/lhl-hjerneslag/vi-kan-hjelpe-deg/podkast-om-hjerneslag/



Gunhild Næss



Aline H. Maesen fra Kondomeriet viser fram litt av deres utvalg på et møte i regi av LHL Hjerneslag Ung Rogaland. (Foto: LHL Hjerneslag Ung Rogaland.)

Vi skaper bevegelse



Vi har stort fokus på **aktive- og funksjonelle hjelpemidler**.

– dette hjelper slagpasienten til en bedre hverdag.

Atterås i Bergen har lang erfaring med tilpassing av ortopediske hjelpemidler til slagrammede. Vi jobber tverrfaglig og har tett samarbeid med fysioterapeuter.

Vi benytter ny tilgjengelig teknologi som gir muligheter en for få år siden ikke trodde var mulig.

Vårt slagord er "Vi skaper bevegelse" – og det vil alltid være vårt overordnede mål i alt vi gjør!

Lurer du på om vi kan hjelpe deg?

Ta kontakt med oss på:

post@atteraas.no
eller ring oss på 93 68 60 00



Atterås

Vi skaper bevegelse!

WWW.ATTERAAS.NO

MØLLENDALSVEIEN 1 - 5009 BERGEN

Atterås as er underleverandør av BTO AS.



Seksualitet handler om hele mennesket; ikke bare det fysiske, men også det psykiske, hva vi føler, tenker og hvordan vi samhandler med andre.

Trenger vi å snakke om det?

Også i helsesektoren er det mange – slik vi har belyst i vår artikkelserie – som oppfatter det som tabu å snakke om seksualitet. Nå inviterer Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) i Innlandet (Hedmark) til kurset «Trenger vi å snakke om det?».

Av Tommy Skar



Foto: Bjørnar Solberg

– Om vi trenger å snakke om det, er et retorisk spørsmål, og svaret vil alltid være ja, fastslår Frøydis Sund (bildet), som er seniorrådgiver ved Likestillings-senteret og prosjektleder.

Sund viser til undersøkelser som forteller at mange ansatte i helsesektoren føler seg alene, og opplever lite støtte fra kollegaer og ledere i arbeid og samtaler som dreier seg om seksuell helse.

– Mange synes også at seksualitet er et vanskelig tema å snakke om, men det betyr ikke at det ikke er viktig. Det er nødvendig å løfte temaet, sier Sund.

Og akkurat det er det USHT i Hedmark nå gjør. I april og mai gjennomføres «Trenger vi å snakke om det?» som er gratis digital kursrekke over åtte ganger for de 50 første som melder seg.

– Kurset er kompetansehevende for helsepersonell. Det omhandler seksuell helse og seksualitet for eldre, alvorlig syke, mennesker med utviklingshemming og funksjonsnedsettelse, opplyser prosjektlederen.

Sund forteller at de legger en utvidet oppfatning av helsepersonell til grunn som målgruppe, som for eksempel sykepleiere, ergoterapeuter og fysioterapeuter, vernepleiere, miljøterapeuter, helsefagarbeidere, leger, men også psykologer og sosionomer i både primær- og spesialisthelsetjenesten.

– Som helsepersonell er det viktig å vite hva seksualitet er, og hva som forventes at vi skal gjøre og hva vi ikke

skal gjøre. Viktigst er at vi er åpne for å snakke om det. Tjenestemottakerne ønsker, at vi kan stille spørsmål og henvise videre slik at de får den hjelpa de trenger, forteller Sund.

Hun er opptatt av at seksualitet er et grunnleggende, normalt behov. Sund påpeker også at seksualitet handler om langt mer enn samleie.

– Det handler om hele mennesket; ikke bare det fysiske, men også det psykiske, hva vi føler, tenker og hvordan vi samhandler med andre. Seksualitet er kjærlighet, nærhet og følelser, og den er biologisk forankret, vi er seksuelle vesener fra før vi er født. Seksualitet handler også om vår identitet og våre kjønnsuttrykk. Og så handler det om tilrettelegging for de av oss som trenger det.

I det daglige ser Sund helsepersonell har lett for å tenke at seksualitet ikke er viktig.

– Nøkkel for kurset er «ferdighet og mot». Kursdeltakere får kunnskap om seksualitet. I tillegg tilrettelegges det for erfaringsdeling, øvelser og samtaler mellom deltakere og kursansvarlige. Det holder ikke bare å lese om seksualitet eller høre om det. For å snakke om det med tjenestemottakere, pårørende eller kolleger, er det nødvendig også å øve på å snakke om det. Det får du mulighet til på kurset.

Les mer om kurset, eller søk plass her:

www.utviklingssenter.no/utviklingssentre/innlandet-hedmark ■

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, smartmobilteltelefoner, biler og generelt alle enheter med kamera. Det betyr i praksis at om systemet på din mobil eller pc har

kompetansesenter for helsejensens 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 kaffe og spiste lunsj. Siden har de to sammen vist til å se hvordan de kan bidra til at flere kommer videre til diagnose og behandling.



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: Reinhardt Media)

SlagNytt hadde en fyldig omtale av prosjektet i nummer 1 2019, og vi kommer tilbake med mer informasjon etter hvert som prosjektet utvikler seg.

To millioner til ansiktsskanningsprogram

Gjennom Stiftelsen Dam-programmet Utvikling har prosjektet «Umiddelbar gjenkjennelse av hjerneslag ved hjelp av kunstig intelligens» fått to millioner kroner i støtte. Selskapet ResQ Biometrics AS skal utvikle et program som ved hjelp av ansiktsskanning kan oppdage slag. LHL Hjerneslag er brukerorganisasjon i prosjektet.

Av Tommy Skar

– Ved å bygge vårt eget datasett med bilder av pasienter tatt før og under hjerneslag, vil vi trene algoritmen til å finne mønster hos de med facialisparese, og på den måten gjenkjenne dette når den ser nye ansikter, forteller prosjektkoordinatoren Kristian F. Nørstenæs fra ResQ Biometrics AS.

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, smartmobilteltelefoner, 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.

Det er inngått samarbeid med Stavanger universitetssjukehus (SUS) for å skaffe kvalitetsdata til prosjektet, og professor og overlege Friedrich Martin Wilhelm Kurz er en av de som sitter i prosjektgruppa. Det samme gjør Thoralf Bergersen fra LHL Hjerneslag, som deltar som brukerrepresentant. Også Ove Hellvik fra LHL Hjerneslag vil bidra som brukermedvirker i prosjektet. ■

Webinar om lydintoleranse 25. mars

LHL Hjerneslag er ledende på webinarer for slagrammede, personer med ervervet hjerne-skade og pårørende. 25. mars blir det webinar om nedsatt lydintoleranse, som hyperakusis, misofoni og fonofobi. Her kan du møte audio-pedagog og spesialpedagog Reidun Heikam, som sammen med slagrammede vil gi gode råd. Påmeldingslenke til webinar kommer på Facebook, på lhl-hjerneslag.no og i nyhetsbrev.

Webinar om hjernehinneblødning 22. april

22. april arrangerer LHL Hjerneslag webinar om hjernehinneblødning. Tanja Karic, overlege, PhD, spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering, Oslo universitetssjukehus, deltar sammen med personer som selv har hatt hjernehinneblødning. Påmeldingslenke til webinar kommer på Facebook, på lhl-hjerneslag.no og i nyhetsbrev.



Forsker på Cir RNAs rolle ved slag

Seksjonsoverlege Azhar Abbas (bildet) ved Avdeling for nevrologi, slag ved Sykehuset Østfold er tildelt forskningsmidler av Sykehuset Østfold forskningsstiftelse til en studie om Sirkulære RNA-molekyler (Cir RNA) sin rolle ved hjerneslag.

Av Ina Hermansen Wister og Tommy Skar (tekst) og Sykehuset Østfold (foto)

– Vi skal nå studere Cir RNA i blodprøver hos pasienter som har hatt hjerneslag for å finne ut hvilken rolle de har, opplyser Abbas til SlagNytt.

Abbas forteller at Cir RNA-molekyler er en type molekyler som er nylig blitt identifisert, og at enkelte koder proteiner eller regulerer gener. Den biologiske funksjonen er ikke helt forstått ennå, men nye studier har vist at de har en rolle i enkelte sykdommer som kreft og betennelsessykdommer, og at de potensielt dermed kan være sykdomsmarkører i blod. Studier antyder også en rolle i hjerneslag.

– Vi bruker allerede innsamlede blodprøver fra pasienter som har samtykket til å bli med, og arbeidet er i gang med å gjøre labanalyser på ulike Cir RNA-molekyler. Svar fra labanalyse vil bli sammenlignet med diverse klinisk data hos pasienter, som for eksempel årsak til type og årsak til hjerneslag. Dette er en ny og spennende måte å forske på, sier Abbas, som har som mål at studien kan gi ny kunnskap om sykdomsmekanismer og potensielle muligheter for bedre forebygging av hjerneslag. ■



Azhar Abbas. (Foto: Privat)

Stortings-nei til unge på sykehjem

Etter forslag fra Frp og SV, representert ved stortingsrepresentant Nicolas Wilkinson (bildet), og med stemmene til Ap, Frp, Sp, SV, MDG og Rødt, har Stortinget vedtatt å be regjeringen fremme forslag om endringer i helse- og omsorgstjenesteloven, slik at den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud, barn ikke bosettes i sykehjem i strid med familiens ønske og barnets beste, samt pasienter mellom 18-49 år ikke bosettes i sykehjem i strid med eget eller verges ønske. Videre har flertallet har bedt

regjeringen foreta en gjennomgang av ordningen med ressurskrevende tjenester og sikre at alle relevante kostnader kommunene har med ordningen, regnes med som grunnlag for den kommunale egenandelen. Det ble også vedtatt å be regjeringen utrede og legge fram et trinn 2 i toppfinansieringsordningen med en maksimum per innbygger, og komme tilbake til Stortinget i forbindelse med statsbudsjettet for 2022.



(H)jern-kvinnen

Den nyvalgte lederen av Norsk neurologisk forening (NNF), Jana Midelfart Hoff (bildet), er en stødig dame med mange jern i ilden. Jana er overlege ved neurologisk avdeling ved Haukeland universitetssykehus, professor ved VID vitenskapelige høgskole og fylkespolitiker. Hun bruker alle sine kanaler til å jobbe for sine kjernesaker og håper at folk skal bli like begeistret for hjernen og nervesystemet som hun er.

Av Maja M. Aarbakke

I tillegg til å gå vakter og jobbe på poliklinikken ved neurologisk avdeling, underviser og veileder Jana i akuttmedisinsk videreutdanning for sykepleiere.

– En del av dem jeg møter på vakt på Haukeland er også studentene mine. Vi jobber sammen med blant annet hjerneslagpasienter. Det er veldig kjekt at jeg får bruke den kliniske hverdagen min inn i det akademiske og omvendt.

– Til eksamen hadde alle fått med seg at «tid er hjerne». Da skjønte den andre sensoren raskt at studentene hadde vært på mine forelesninger, ler Jana.

– For slik er det viktig å tenke når det kommer til hjerneslag. At hvert minutt, hvert sekund faktisk, teller, påpeker hun.

Endringer

Jana forklarer at tid er helt essensielt for å forebygge hjerneslag. Jo raskere pasientene får tilbake oksygen-transporten til de rammede delene av hjernen, desto større sjans er det for å redde så store deler av hjernen som mulig.

– Det første vi tenker på er hvordan vi kan unngå hjerneslag, og det andre vi tenker på er hvordan trene seg opp igjen. Etterhvert som vi er blitt flinkere, er det mange som opplever å bli helt bra eller at skaden er så liten at de har lite mén av den. Det har vært en enorm utvikling. Både akuttbehandlingen, men også rehabiliteringsfasen er to ting som har endret utfallet dramatisk, forteller Jana.

Jana forklarer at skiftet kom på 2000-tallet. Da ble «tid=hjerne». Det ble det ikke lenger praksis å «vente og se», nå skulle man «gjøre noe med» hjerneslag – med en gang.



– Da jeg begynte i neurologien, var hjerneslag en «vente og se diagnose». Jeg begynte som pleie-medhjelper på en neurologisk avdeling i 1994. Da ble hjerneslagpasientene som kom inn lagt til sengs. De lå der en uke, mens vi ventet. Enten så overlevde de, eller så overlevde de ikke. Vi har heldigvis kommet en lang vei siden den gang, påpeker Jana.

En port inn

Selv om Jana mener at det har vært en revolusjonerende utvikling på feltet, så må det gode arbeidet fortsette. Hun peker på regionale slagsentre, og tett oppfølging i rehabiliteringsfasen nært hjemmet som videre satsningsområder.

– Vi kan i enda større grad strømlinjeforme forløpet. Jeg er veldig forkjemper for «en port inn». I akuttfasen bør det være ett sted man kommer inn, hvor man har tilgang til alle behandlingsmetoder og høyspesialisert personell. Der bør det også være godt utbygget intensivovervåkning for pasienter med alle hjernesykdommer. Det gir best resultat, og er også enklere for pasienten,

pårørende og helsepersonell å forholde seg til. Jeg ønsker store slagsentre i hver region. Det kan man også få der hvor det er flere sykehus, de har fått det til i Oslo, og det er mitt håp at vi skal få det til i resten av landet også, sier hun.

– Jeg tror på samarbeid og at ulike sykehus kan utfylle hverandre, for vi må ikke glemme at rehabiliteringsfasen er like viktig som akuttfasen.

Etter endt akuttbehandling ønsker hun at pasienten skal sendes til sykehus nærmest hjemstedet for å få videre utredning, behandling og rehabilitering.

– Jeg opplever i dag at vi på sykehusene er gode til å finne ut årsaken til at noen har fått hjerneslag og hva vi kan gjøre for å forebygge slik at det ikke kommer igjen. Det jeg tror vi må bli flinkere til i hjerneslagbehandling, er å tenke at det skal leves et liv etter et hjerneslag også! Oppfølging, mulighet til jevnlig trening, tilrettelegging av arbeid osv., der har vi en vei å gå. Jeg syns ikke vi er gode nok på den livslange oppfølgingen etterpå, sier Jana.

Fanesak

Jana driver også med forskning, og nettopp dette med oppfølging etter et hjerneslag er noe hun brenner sterkt for.

– Forskningsfeltet mitt har fokusert en del på dette med synsproblemer hos hjerneslagpasienter. Det er en fanesak hos meg. Vi er så avhengig av å fungere synsmessig, ta noe så elementært som å trykke inn pin-koden i butikken. Enn hvis du da ikke ser halvparten av tastaturet? Dette er livslange handicap som er viktige å følge opp, og viktige å erkjenne som en del av et hjerneslag. Enn er det mange som ikke vet at det å miste synet eller synsfeltet plutselig, faktisk kan være et symptom på akutt hjerneslag.

En samlende forening

Jana liker godt å jobbe direkte med pasienter, men har også stor glede av å jobbe på overordnet nivå for å prøve å påvirke rammene for dagens helsetjeneste og satsing på forebyggende helse. Hun påpeker viktigheten av å møtes på tvers av profesjoner, og på tvers av fag.

–En sterk motivasjon til å jobbe politisk og i NNF, er å prøve å bedre hverdagen i et (neurologisk) helseperspektiv. NNF er foreningen for hele neurologi-Norge. I styret er det representanter fra hele landet. Dette er noe av styrken vår. Vi ønsker at nordmenn skal ha likeverdig tilbud hva hjerne helse angår. Selv om du bor i Sauda, og ikke på Kolbotn, skal du likevel ha

samme tilgjengelighet til tjenestene den dagen noe skjer, påpeker hun.

– Legeforeningen, som NNF er den del av, har på en måte to bein, og vi er det faglige beinet. Vi er opptatt av å utvikle neurologien, deriblant slagmedisinen. Vi jobber gjennom både selv å fremme saker med hjerne helsefokus, blant annet saken om «hjerneslag – en port inn» og bedre rehabilitering, samtidig som vi også er i stadig dialog med Legeforeningen, politiske aktører og andre relevante partnere. Vi blir også i større grad spurt av sentrale myndigheter om å være rådgivere eller komme med innspill i aktuelle helse-saker, noe som gjør oss synlig.

Jana vil også tilføre at samarbeidet med organisasjoner som LHL er utrolig kjærkomment og nyttig.

– Vi trenger noen som hele tiden minner oss på pasientfokus, sier hun.

NNF arrangerer blant annet Nevrodagene, Hjerneuken og Hjernes dag.

– Dette er en måte å møtes, snakke om det nyeste innen faget, og øke kunnskapsnivået – både hos helsepersonell og befolkning. Vi stiller også opp i media på hjerne helse saker. Vårt mål i NNF er å begeistre og bevisstgjøre folk på hvor spennende og viktig hjernen er. Da øker vi forhåpentligvis interessen for å ta vare på den, og senker terskelen for å søke hjelp når noe skjer, avslutter Jana. ■

Kurz ny leder i Norsk hjerne-slagforening

Friedrich Martin Wilhelm Kurz, professor og seksjonsoverlege ved neurologisk avdeling ved Stavanger universitetssjukehus, er ny leder i Norsk hjerneslagforening/Norwegian Stroke Organisation (NSO). NSO er en spesialforening i Den norske legeforening, og medlem av European Stroke Organisation (ESO). Kurz tok over ledervetet etter professor og overlege Lars Thomassen fra Bergen.



Redaktør SlagNytt Oslo: Martin Aasen Wright
Mobil: 984 30 273
Epost: martin.aasen.wright@gmail.com

Opp av rullestolen

Mens vennegjengen var på Hafjell, satt Lars Henry Majorsæter (30) i rullestol og ble matet av mamma. Gjennom målrettet trening går han igjen. Det neste målet er å stifte familie.

Av Martin Aasen Wright

– Jeg ville bli helt frisk. Jeg har tenkt at hvis dette er livet, vil jeg ikke leve.

SlagNytt Oslo møter 30 år gamle Lars Henry Majorsæter fra Gjerdrum på Sunnaas sykehus treningslab Studio 99 ved Aker helsearena. Det er rundt tre og et halvt år siden han ble rammet av hjerneblødning. De første fem månedene satt han i rullestol. I løpet av to måneders rehabilitering på Sunnaas sykehus trente han seg gradvis opp igjen.

I dag trener Majorsæter fast tre ganger i uken sammen med fysioterapeut Malin Ingeborg Bøthner på Studio 99, i tillegg til to timer i uken med sin lokale fysioterapeut.

– Det hjelper ikke å sitte å gråte i rommet, jeg må være sterk, sier han.

Treningsglede

Majorsæter beskriver seg selv som en som var midtpunktet i gjengen, en som var rangert som en av de beste på juniornivå i golf nasjonalt, og en som også fikk profesjonelle spilleoppdrag på piano. Han går forsiktig



KAMP: I 2017 fikk Lars Henry Majorsæter (30) hjerneblødning og har siden den gang trent målrettet for å komme opp av rullestolen. (Foto: Martin Aasen Wright)

mot et av treningsapparatene, smiler, og sier kjapt:

– Jeg må se bra ut til sommeren!

På Studio 99 er det treningsapparater hvor vekten reguleres ved lufttrykk, ikke fysiske vekter, slik at apparatene er enkle å bruke og belastningen jevn. HUR-apparatene er også tilpasset om man sitter i rullestol. Når man bruker apparatene, trener man en side av gangen slik at ikke den friske siden kan kompensere for den skadde.

30-åringen er skadet i venstre side etter hjerneblødning i 2017. Etter to opphold på Sunnaas sykehus og ett på Fram i Bærum utenfor Oslo, er han nå på et 12-ukers-treningsopphold på Studio 99. Fysioterapeut Bøthner kan ikke få rost Majorsæter nok for treningsdisiplinen og stå-på-viljen.

– Det er spesielt å møte en på sin egen alder. Det blir en annen relasjon, en annen humor, sier hun.
– Det trenger en slagpasient også! skyter han inn kjapt.
– Jeg setter pris på det, smiler hun.



FELLESKAP: I 12 uker er Malin Ingeborg Bøthner fysioterapeut til Lars Henry Majorsæter på Studio 99. Humor er en viktig fellesnevner. (Foto: Martin Aasen Wright)

Vi spør: Hvordan er Lars til å trene?

– Han er veldig flink til å trene. Han er selvstendig og tør å pushe seg selv. Det er en veldig god egenskap å ta vare på sin egen fysiske helse, svarer fysioterapeuten.

Fremtid med familie

Veien har vært lang for 30-åringen. Under sitt første opphold på Sunnaas sykehus, kunne han gå noen lengder sammen med sykepleieren sin. På Studio 99 trener han både den friske og den skadde siden av kroppen. Og går han for langt, gjør det vondt i korsryggen.

– Jeg kjenner at jeg går feil. Og jeg har et tredje øye som fanger opp at noen ser at jeg er slagrammet, sier han.

Hvordan har du det i dag?

– Jeg ser at jeg har fått forbedringer. Det ser lysere ut. Jeg vet at jeg kanskje ikke blir 100-prosent som før. Jeg har erkjent at skaden er skjedd, svarer han, og legger til:

– Da jeg satt i rullestol, trodde jeg at ikke skulle kunne gå igjen. Rundt jul og nyttår var mange av vennene mine på Hafjell, og jeg satt hjemme i rullestolen og ble matet av mamma, forteller han.

Han tar seg en kort tenkepause. Målet om å komme opp av rullestolen er nådd. Han sikter seg mot det neste.

SlagNytt i vekst

Hei, og velkommen til SlagNytt Oslo!

Oslo-seksjonen i SlagNytt, SlagNytt Oslo er en nysatsing hvor du kan lese viktige saker innen hjernehelse og hjerneslag fra Oslo-regionen. Det er LHL Hjerneslag Oslo ved undertegnede som redaktør som er ansvarlig for disse sidene i hvert nummer. Jeg har selv hatt slag, og i tillegg har jeg bakgrunn som journalist. Jeg ønsker å fortelle historier og formidle erfaringer fra personer med ervervet hjerneskade og pårørende i Oslo-området som kan være til inspirasjon og nytte for andre i tilsvarende situasjon, temasaker og artikler om forskning. SlagNytt Oslo skal også rette kritisk søkelys mot politiske prosesser og beslutninger som har betydning for hver og en av oss.

– Jeg vil ha små juniorer, men da ville jeg først være sikker på at jeg var ute av rullestolen. Etter skaden har jeg hatt kjæreste og jeg har datet, og jeg har innsett at damer er mer empatiske enn menn, avslutter Majorsæter. ■

martin.aasen.wright@gmail.com

Treningslab Studio 99

Tilbyr styrke- og kondisjonstrening til personer med fysiske funksjonsnedsettelse eller ervervet hjerneskade.

En moderne treningspoliklinikk, treningssenter og treningslab, i tilpassede lokaler for personer med funksjonsnedsettelse, med kondisjons- og styrketreningsapparater med smartteknologi, en stor gruppetreningssal, moderne garderobefasiliteter og kaffekrok.

Drives av tverrfaglig helsepersonell tilknyttet poliklinikken på Sunnaas sykehus. Startet i 2018.

Kilde: *Sunnaas.no*



Martin Aasen Wright (Foto: Privat)

I tillegg til LHL Hjerneslag har jeg erfaring fra andre organisasjoner, og har flere ganger sett hvor viktig et fellesskap er hvor man ikke trenger å rettferdiggjøre tanker, synspunkter og personlige erfaringer overfor seg selv eller andre.

Har du tips til saker og temaer som du mener hører hjemme i SlagNytt Oslo, ser jeg frem til å høre fra deg!

Martin Aasen Wright

Redaktør, SlagNytt Oslo og styremedlem, LHL Hjerneslag Oslo

KREVER: James Stove Lorentzen (H) forventer konkrete tiltak fra byrådet for en styrking av kapasiteten på Forsterket rehabilitering Aker (FRA). (Foto: Hans Kristian Torbjørnsen)

Legger press på byrådet

James Stove Lorentzen (H) i Oslo bystyre mener byrådet må komme med konkrete tiltak for å styrke kapasiteten ved Forsterket rehabilitering Aker (FRA).

Av Martin Aasen Wright

– Jeg forventer konkrete forslag til økning av kapasitet, om hvordan det gjøres og hva det koster. Da blir det opp til byrådet å følge opp det, sier James Stove Lorentzen (H), fraksjonsleder i helse- og sosialutvalget i Oslo bystyre.

Lorentzen har i lenger tid engasjert seg i FRA-saken. I forrige nummer av SlagNytt var seksjonsleder ved Forsterket rehabilitering Aker (FRA), Torild Årnes Kåsa tydelig på at institusjonen trenger mer ressurser for å dekke behovet. På kort sikt var det nødvendig med fire nye fysioterapeuter i 100-prosent stilling for å møte det økende behovet, mente hun.

Må utvide tilbudet

Oslo bystyre vedtok sist høst at: «Bystyret ber byrådet legge frem en sak om organiseringen av Aker helsearena i forhold til OUS, etatene, bydelene og FRA», med flertall fra byrådspartiene og Høyres stemmer. Høyre og Folkeaksjonen Nei til bompenger hadde imidlertid før vedtaket som ble fattet, fremmet et annet vedtak: «Bystyret ber byrådet legge frem en sak om organiseringen av Aker helsearena i forhold til OUS, etatene og bydelene, samt en utvidelse av kapasiteten på FRA». Dette vedtaket fikk ikke flertall.

Like før jul stilte Lorentzen spørsmål til helsebyråd Robert Steen (Ap) «i hvilken grad kan vi se for oss en utvidelse av tilbudet raskt og uten store kostnader (...)». Lorentzen forventer at byrådet vurderer «åpningstider, ansettelse og organisering, innenfor de lokaler man har, men også

innenfor den eventuelle fleksibilitet man har til å bruke ekstra lokaler som eventuelt er tilgjengelig.»

Steen svarte at han skulle ta med innspillene i det videre arbeidet.

– Det jeg vil, og det jeg ber byrådet om, er: Hvor mye penger trenger dere? Kan vi utvide åpningstidene, skal vi ansette flere? Hva kan vi klare for et bestemt beløp innen en bestemt tidsramme? sier Lorentzen.

Pasientenes beste

FRA er et kommunalt tilbud med 23 korttidsplasser, fordelt på ni dobbeltrom og fem enkeltrom. I 2019 hadde FRA i underkant av 800 henvisninger som ikke fikk plass, hvorav 90 prosent av disse var i målgruppen for et rehabiliteringsopphold ved avdelingen, slagrammede og andre med ervervet hjerneskode.

– Når noe fungerer veldig bra og det er lange ventelister, er dette noe vi bør prioritere. Det er beviselig at rehabiliteringen på FRA fungerer. Da er det feil at man ikke utvider tilbudet, mener Lorentzen, og legger til:

– Det er viktig for pasientene, og for samfunnsøkonomien, både i form av at man kan komme tilbake til arbeidslivet, eller få redusert de sosiale kostnadene ved at pasientene blir bedre. ■

martin.aasen.wright@gmail.com

«Den nye Hilde er bra nok»

Etter slag ville Hilde Magelssen strekke seg etter sitt gamle jeg. En fysioterapeut på Vikersund Bad Rehabiliteringssenter lærte henne hvor mye hun kunne presse seg selv.

Av Martin Aasen Wright

– Jeg mener det er svært vesentlig at man er på rett plass til rett tid. Jeg hadde ikke hatt like stort utbytte av oppholdet mitt på Vikersund hvis jeg ikke hadde fått jobbet med min lydsensitivitet først, og hvis jeg hadde vært for plaget av fatigue, sier Hilde Magelssen (51).

For seks år siden hadde hun slag i lillehjernen. Magelssen har det siste året vært på to opphold på Vikersund Bad Rehabiliteringssenter, og fremhever betydningen av at rehabiliteringen er tilpasset den enkelte.

– For å finne riktig sted og type behandling, må du kjenne til hva du har behov for og gjerne ha analysert det grundig. Eller at dine nærmeste ser og skjønner hva du trenger. Det er ikke lett å vite selv bestandig, forteller hun.

Smertefull lyd

Magelssen stod overfor tre store utfordringer: lyd- og lyssensitivitet og fatigue. Ett år etter slaget fikk hun hjelp hos audiopedagog Reidun Heikvam. Magelssen hadde hyperakusis, som er overfølsomhet for lyd, hvor personen har et vesentlig høyere ubehagsnivå enn normalt.

– Fordi jeg var så sterkt plaget av fatigue de første årene etter slaget, fikk jeg ikke den progresjonen jeg ønsket meg for min lydsensitivitet. Ved fatigue tåler man lys og lyd enda dårligere og med lavere energi i tillegg, tok denne type trening ekstra lang tid for meg, forklarer hun.



GRENSER: Hilde Magelssen beskriver seg selv som «flink pike», men fysioterapeut Dag Erik Johansen ved Vikersund Bad Rehabiliteringssenter lærte henne hvor viktig det er å sette grenser for seg for hva som er bra nok. (Foto: Privat)

Før slag var hun en yrkesaktiv dame som var svært sosial, trente i helsestudio og som spilte håndball. Det skulle ta flere år å lære seg sitt nye jeg å kjenne for Magelssen.

– For meg var det helt unormalt å være så stillesittende jeg nå ble. Den dagen jeg fikk slag, sendte jeg nemlig SMS fra sykesenga «Kommer ikke på håndballtrening i dag».

Sosial kontakt og god kjemi

Én person skulle bli helt avgjørende for Magelssen, fysioterapeut Dag Erik Johansen ved Vikersund Bad Rehabiliteringssenter. Under kartleggingsamtalen la han særlig vekt på det psykososiale hos pasientene. Oppholdet var persontilpasset og pasientene skulle trives.

– Bedre person kunne ikke jeg ha fått. Igjen ser jeg verdien av sosial kontakt og god kjemi, sier hun. Magelssen beskriver seg selv som en «flink pike». Johansen utfordret henne dermed på hvor mye som var «bra nok». Hvor mye skulle hun presse seg selv?

– Det var faktisk vanskeligere enn jeg trodde å tenke om trening. Om trening og meg selv. Men så viktig når jeg nå har lært det. Å kjenne at all, så og si all aktivitet jeg gjør, er bra nok. Jeg må ikke hige etter mer, erkjenner hun. ■

martin.aasen.wright@gmail.com



TRENING: – Delmål har blitt gjort om til mål. Og jeg er strålende fornøyd med det, sier Hilde Magelssen. (Foto: Privat)

LHL Hjerneslag Norge rundt



Marita Lysstad Bjerke

Helsedirektoratet skal i gang med et prosjekt for implementering av pakkeforløp hjerneslag fase 2 (oppfølging og rehabilitering). LHL Hjerneslag er invitert til å delta i en referansegruppe. LHL Hjerneslag er representert ved helsefaglig rådgiver **Marita Lysstad Bjerke**.



LHL Flekkefjord og Lund er ett av LHLs 250 lokal-lag. Laget, som er lokallag for alle diagnosegrupper i LHL, inkludert slagrammede, har stor aktivitet. På arrangementene sin benytter leder **Svein Grønsund** anledningen til å informere om stort og smått fra hjerneslagområdet. Grønsund er også aktiv med å bringe LHL Hjerneslag-informasjon til kommunale aktører.



Maria Dalby

LHL Hjerneslag Ung Agder er gjennom LHL Arendal tildelt 25 000 kroner fra Stiftelsen Dam ekspressmidler til prosjektet «Møteplass for barn berørt av hjerneslag». Talsperson for nettverket er **Maria Dalby**.



13. desember hadde TV2 Nyhetene en stor sak om hjerneslagrehabilitering, med intervju med **Johanne Marie Hemnes** fra LHL Hjerneslag Oslo og reportasje fra Forsterket rehabilitering Aker (FRA). Både Hemnes og FRA kunne du lese om i SlagNytt nr. 3 2020.



10. januar hadde NRK Kveldsnytt hjerneslag og syn som toppsak. Behovet for bedre synsrehabilitering ble frontet av **Therese Moen**, som er styremedlem i LHL Hjerneslag Oslo og **Arild Hagen**, som er leder av interessepolitisk utvalg i Norges Blindforbund og representant for LHL Hjerneslag i Norwegian Vision in Stroke (NorVIS).



Lin Iren Giske Andersen

For første gang kan unge slagrammede og pårørende bli invitert på mestringskurs etter at de har forlatt slagposten ved **Stavanger universitetssjukehus (SUS)**. Slagposten, Lærings- og mestringscenteret og LHL Hjerneslag Ung Rogaland samarbeider om kurset. I 2021 skal det arrangeres to kurs, et pilotkurs nå i vår og et kurs til høsten. Planen er at kurset skal inn i pasientforløpet og at det blir et kurs hvert halvår. Undervisere på kurset er fagpersonell fra sykehuset og erfarne brukere. Kognitive utfordringer, familieperspektiv og medisinske aspekter er noen av temaene som vil bli tatt opp, opplyser **Lin Iren Giske Andersen**, leder i LHL Hjerneslag Ung Rogaland.

LHL-klinikken Bergen har hjerne-slagrehabilitering, hvor **Merethe Landaas** bidrar med brukerforedrag. Landaas er leder i LHL Bergen og talsperson for LHL Hjerneslag Ung Hordaland.

Et innovasjonspartnerskap i regi av **Sunnaas sykehus** og **Indre Østfold kommune** skal utvikle en løsning som sikrer at pasienter med hjerneslag fortsetter sin rehabilitering og bedrer funksjonen også i overgangen mellom institusjonsbasert rehabilitering og hjemmet. LHL Hjerneslag deltar som brukerorganisasjon, hvor **Marie Helen Hansen** fra LHL Askim og omegn og **Grete Hansen** fra LHL Rakkestad bidrar med brukerråd. Vi kommer tilbake til dette prosjektet i SlagNytt nr. 2 2021.

LHL Hjerneslags ærespris 2021 til Frank Becker

Klinikkoverlege og førsteamanuensis **Frank Becker** (bildet) er tildelt LHL Hjerneslags ærespris 2021. Prisen deles ut til en enkeltperson som har gjort en ekstraordinær innsats innen hjernehelsete, på hjerneslagområdet og for slagrammede og pårørende.

Av Martin Steen (tekst) og Ingeborg Sleipnes Sivertsen (foto)

- Disse statuttene beskriver Beckers virke og sentrale rolle på en god måte, sier generalsekretær **Tommy Skar** i LHL Hjerneslag.

Det er sentralstyret i LHL som utnevner prisvinneren.

Becker er spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering, og med erfaring også fra nevrologi og nevrokirurgi, samt ambulansesarbeid. Becker er klinikkoverlege ved Sunnaas sykehus, førsteamanuensis i fysikalsk medisin og rehabilitering ved Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Oslo og forsker på hjerneskaderehabilitering. Han leder Fagråd rehabilitering i Helse Sør-Øst. Becker har vært faglig ansvarlig for rehabiliteringsdelen av Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, og er medansvarlig for utarbeidelsen av pakkeforløp hjerneslag fase 2 (rehabilitering).

Prisen består av et diplom og en portrettegning av prisvinner tegnet av **Kerstin Skar** fra Atelieret Garasjen, Ås. ■



LHL-medlemmer kan ringe slagsykepleier



Som eneste brukerorganisasjon for slagrammede og pårørende, tilbyr LHL Hjerneslag helsefaglig rådgivning fra slagsykepleier. Organisasjonen er også alene om å ha tilbud om bistand fra pasientombud. I tillegg har LHL og LHL Hjerneslag en egen likepersonlinje.

Av Frank Rosendahl Slettebakken

– Som slagrammet eller pårørende skal du gjennom LHL og LHL Hjerneslag ha landets beste tilbud og støtte i hverdagen. Kombinasjonen av å kunne snakke med andre som har opplevd det samme som deg, en slagsykepleier å spørre når du har behov for det, eller bistand fra en jurist når situasjonen krever det, er unik, sier generalsekretær Tommy Skar i LHL Hjerneslag.

Åpent onsdager

20. januar åpnet tidligere helsefaglig rådgiver i LHL Hjerneslag, slagsykepleier Marita Lysstad Bjerke (bildet) rådgivningstelefonen 67 02 30 25. I 2021 kan du som er medlem i LHL eller LHL Hjerneslag ringe henne på onsdager mellom klokka 17.00 og 21.00 (stengt 31. mars, 30. juni til 11. august og fra og med 22. desember). Om du ønsker å bli oppringt innenfor åpningstiden på en

onsdag, kan du sende Bjerke en e-post på marita.lysstad.bjerke@lhl.no

– Jeg svarer på alt innen behandling, rehabilitering og oppfølging. Det jeg ikke kan svare på, gir jeg deg tips om hvor du kan få svar på, forteller Bjerke.

Andre tjenester

Pasientombud, jurist Atle Larsen, kan du nå på telefon 415 46 963 eller e-post al@lhl.no.

LHL Hjerneslag har likepersoner som du kan treffe ved å ringe telefonnummer 22 79 90 90 på hverdager mellom klokka 12.00 og 18.00. Likepersonlinjen er åpen for også ikke-medlemmer. ■

LHL Hjerneslag hjelper deg

På LHL Hjerneslags nettside er det nå opprettet et menyvalg som heter «Vi kan hjelpe deg».

På siden finner du oversikt over rådgivningstjenester, podkaster, webinaropptak, temahefter og SlagNytt. Her kan du også melde deg på nyhetsbrev og du finner kontakinformasjon til LHLS lokallag, samt informasjon om LHL Hjerneslag Ung og LHL Hjerneslag Barn og Ungdom, som også har egne sider.

Her er adressen til nettsiden:
www.lhl.no/lhl-hjerneslag/vi-kan-hjelpe-deg/



Ta ditt neste steg!

WalkAide II – En helt ny funksjonell elektrisk stimulator for deg med droppfot



Art.nr.: 25-1000

Produktfordeler:

- Den nyeste og mest avanserte teknologien som er tilgjengelig
- Innebygde metallektroder - Ingen deler krever utskiftning
- Kan styres trådløst fra din smarttelefon (iPhone/Android)
- Tilpasser seg til din gange og gir et fint løft av foten
- 10 timers brukstid per opplading - Lades via USB
- Lett å holde ren kan vaskes med vann (IP66)
- Slankt design nærmest usynlig under klær
- To års garanti fra produsent*

Se mer og kontakt oss!



<https://www.cypromed.no>
kristin@cypromed.no
Tel: 90 55 33 85 / Kristin

Vi har og andre produkter som kan passe!



*Fullstendige garantivilkår er beskrevet i detalj i brukermanual



a

ALFESS™

aller

DET NYESTE INNEN ELEKTRISK DROPP-FOTORTOSE

ALFESS Fotløftsystem er utviklet for å hjelpe deg som har droppfoot til å gå mer naturlig og stabilt, med bedret selvtillit og trygghet.

Den avanserte ALFESS-teknologien gir små, elektriske impulser til nerver og muskler for å løfte foten, slik at man får økt mobilitet og en bedre gange. ALFESS kan også benyttes til passiv trening mens du sitter eller ligger.



Mer robust enn tidligere systemer.
Støvtett og tåler en sprut med vann.



Innebygget oppladbart batteri. Lades opp via en USB-/magnetkabel



Skandinavisk design og så slank at den er tilnærmet usynlig under vanlige klær.



Innebygde elektroder i rustfritt stål som aldri behøver byttes.

- Styres med en enkel app på mobilen, en liten fjernkontroll eller direkte på systemet – valget er ditt.
- Systemet leser underlaget og tilpasser seg deretter for å gi en naturlig gange uten noen sensor i skoen.
- Løfter foten like mye med mindre strøm enn tidligere og gir derfor mer komfortabel.
- Lett og ta av og på med en hånd og enkelt å plasserer riktig rundt leggen.

Ønsker du å prøve ALFESS, ta kontakt med ditt ortopediske verksted eller Alfimed på telefon 92 49 88 00 eller info@alfimed.no

alfimed