

SLUTTRAPPORT

"Tiltak for en sårbar gruppe slagrammede"

Prosjektnummer: 2017/HE1-215463

Søkerorganisasjon: Landsforeningen for hjerte- og lungesyke



Deltakere på samling for slagrammede barn med pårørende, oktober 2018/Foto: LHL Hjerneslag

Forord

Helseprosjektet "Tiltak for en sårbar gruppe slagrammede" ble gjennomført av LHL Hjerneslag, som er en del av Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL). Målgruppen for prosjektet har vært slagrammede barn og ungdom under 18 år og deres pårørende. Hensikten med prosjektet var å gjennomføre en samling for slagrammede barn og unge opptil 18 år og deres nærmeste pårørende for å kunne dokumentere behov og ønsker i denne målgruppen. I tillegg skulle det etableres et nettverk for gruppen samt utarbeides informasjonsmateriell.

Prosjektet var søkt som et ettårig prosjekt som skulle gjennomføres i 2018, men det ble nødvendig å ta i bruk prosjektets sluttår (2019) for å komme i mål med planlagt prosjektaktivitet men også for å kunne utvide prosjektaktiviteten. Sistnevnte som følge av behov i målgruppen, endrede forutsetninger og økonomiske midler tilgjengelig.

Prosjektgruppen har bestått av generalsekretær Tommy Skar, LHL Hjerneslag (prosjektleder, Marita Lysstad Bjerke, slagsykepleier og helsefaglig rådgiver i LHL Hjerneslag og Bente Nicolaysen, brukerrepresentant og mor til slagrammet gutt (nå likeperson og kontaktperson for LHL Hjerneslag Barn og Ungdom).

Prosjektgruppen vil takke ExtraStiftelsen/Stiftelsen Dam for bevilgingen på 185.000 som gjorde det mulig å realisere prosjektet. Prosjektet hadde et totalbudsjett på 220.000 kroner, men etter at prosjektgruppen fikk aksept for å gjennomføre mer aktivitet i prosjektet enn planlagt ble egenfinansieringen fra LHL/LHL Hjerneslag økt. Inkludert bevilgningen fra stiftelsen viste prosjektreknskapet til slutt at det totalt ble brukt 387.990 kroner på prosjektet.

Prosjektgruppen vil også takke alle som bidro til at prosjektet ble vellykket. Vi vil rette en stor takk til deltakerne på samlingene i prosjektet som villig har delt sine tanker, ønsker og behov med prosjektgruppen. Frivillige og likepersoner fra LHL Hjerneslag takkes for sin avgjørende innsats i prosjektet. Videre takkes ansatte i administrasjonen til LHL for sine bidrag underveis. Takk også til bidragsytere og innledere på samlingene og til representanter fra samarbeidspartnerne Sunnaas Sykehus HF, Oslo Universitetssykehus HF, Statped og Hjernerådet som har tilført prosjektet verdifull kunnskap.

Sammendrag

Gjennom nettverksbygging og informasjonsarbeid skulle prosjektet etablere et tilpasset informasjonstilbud og legge til rette for erfaringsutveksling for målgruppen for prosjektet; barn og ungdom opp til ca. 18 år som har hatt hjerneslag, og deres pårørende. Hovedmålet i prosjektet var å arrangere en todagers samling for målgruppen for slik å kunne dokumentere gruppens behov og ønsker. Videre hadde prosjektet som mål å arbeide for å få oppmerksomhet i media og sosiale medier om situasjonen til slagrammede barn og ungdom, utarbeide eget informasjonsmateriell og opprette en facebook-gruppe for målgruppen. Bakgrunn for prosjektet var dokumentasjon på at barn under 18 år får hjerneslag og medieoppslag om dette. LHL Hjerneslag ble også kontaktet av foreldre til slagrammede barn, men også av unge som hadde hatt hjerneslag, som etterlyste tilbud i form av informasjon, nettverk og møteplasser for erfaringsutveksling for denne gruppen. Også helsepersonell kommuniserte det samme behovet.

Prosjektet gjennomførte 2 samlinger; en for slagrammede barn og ungdommer og deres foreldre og søsken og en samling der bare foreldre til de slagrammede unge deltok. Begge fikk svært god evaluering av deltakerne som hadde stort utbytte av å utveksle erfaringer med andre i samme situasjon, og informasjonen de fikk. Det ble opprettet en facebook-gruppe for målgruppen, og dette nettverket får stadig nye medlemmer. Vi fikk mange medieoppslag om hjerneslag hos barn og de slagrammede barnas utfordringer i hverdagen. Vi publiserte nyhetssakene i sosiale medier og disse ble delt, likt og kommentert. Vi produserte et informasjonshefte om hjerneslag og en flyer om LHL Hjerneslag Barn og Ungdom som blant annet er distribuert til sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner, og som de bruker i sitt pasientrettede arbeid. Vi antar derfor at mange i prosjektets målgruppe, men også i den øvrige befolkningen, har fått kjennskap til målgruppens situasjon og behov, og til LHL Hjerneslag Barn og Ungdom.

Metoden har vært kunnskapsinnhenting, tidlig involvering av og forankring i målgruppen, og samarbeid med eksterne ressurser som Sunnaas sykehus, Oslo universitetssykehus, Statped og Hjernerådet. Vi gjennomførte en idemyldring der vi sammen med likepersoner fra LHL Hjerneslag planla den første samlingen. Denne ble gjennomført 20-21 oktober 2018, og informasjon om samlingen ble delt i LHL Hjerneslag sine informasjonskanaler og det ble laget en plakat som bl.a. ble distribuert på Sunnaas sykehus. Vi arrangerte også en samling for foreldre til slagrammede barn 19 – 20 oktober 2019. Programmet for begge samlingene vekslet mellom sosialt samvær, erfaringsutveksling, og faglig påfyll. På samlingen der barna deltok var det også et aktivitetsprogram. Vi laget en kommunikasjonsstrategi for å få oppmerksomhet rundt målgruppens situasjon og behov som resulterte i intervju på TV2 Nyhetskanalen og flere omtaler i aviser og tidsskrift. Vi etablerte LHL Hjerneslag Barn og Ungdom som interessegruppe, møtte politikere, utarbeidet og distribuerte informasjonsmateriell til målgruppen, sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner. Vi laget også en nettside og opprettet en facebook-gruppe for målgruppen.

Prosjektet gjennomførte alle planlagte tiltak og nådde alle målsettinger: Vi gjennomførte en todagers samling for slagrammede barn og deres pårørende, etablerte interessegruppen LHL Hjerneslag Barn og Ungdom, laget informasjonsmateriell og nettside. Vi opprettet også en egen facebook-gruppe for målgruppen. Vi lyktes med å få mye omtale i media og slik synliggjøre hjerneslag hos barn og hvilke utfordringer disse barna og deres foresatte har. Vi gjennomførte også mer aktivitet enn planlagt: En samling for foreldre til slagrammede barn og interessepolitisk aktivitet i form av møter med organisasjoner, politikere og myndigheter. Sistnevnte for å informere om målgruppens behov for oppfølging. Prosjektet ble svært godt mottatt av målgruppen, som har satt stor pris på informasjon de har fått, og ikke minst muligheten for å møte og utveksle erfaringer med andre i samme situasjon. Vi er svært godt fornøyd med prosjekresultatet som har bidratt til å synliggjøre målgruppen og dens behov.

Prosjektet har vært svært vellykket, alle mål er oppnådd og intensjonen med prosjektet vil leve videre gjennom interessegruppen LHL Hjerneslag Barn og Ungdom. Målgruppen er blitt synlig. De har fått en stemme og et ansikt i det offentlige rom. En viktig erfaring gjennom prosjektet var at behovet for denne type prosjekt var vel så stor hos de pårørende som hos de slagrammede barna. LHL Hjerneslag vil fortsette med å arrangere samlinger/nettverksmøter for barn og ungdom og deres foreldre og søsken, dokumentere behov og utfordringer, utarbeide informasjon og jobbe interessepolitisk for målgruppen.

Innholdsfortegnelse

Innhold

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet	5
Kap 2. Målsetting og målgruppe	6
Kap 3. Prosjektgjennomføring/Metode	7
Kap 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering	9
Kap 5. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer.....	14
Referanser/Litteratur	15
Vedlegg.....	15

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet

Bakgrunn for prosjektet var at barn under 18 år får hjerneslag, at barn som har hatt slag og foreldre til slagrammede barn tok kontakt med LHL Hjerneslag med etterlysning av tilbud for denne gruppen, og at også helsepersonell kommuniserte det samme behovet. Fellesnevnerne for henvendelsene var mangel på informasjon og behov for nettverk og møteplasser til å utveksle erfaringer. Mange var veldig fortvilet fordi de føler seg helt alene. Mangelen på informasjon til disse gruppene ble bekreftet av blant andre psykolog Hilde Bergersen ved Sunnaas sykehus i et møte for LHL Hjerneslag 2. september 2017.

Hvert år rammes ifølge Helsedirektoratet ca. 12 000 av hjerneslag. Ifølge Norsk Hjerneslagregister var 223 av de som var registrert innlagt i sykehus i 2015 i alderen 18-44 år. Samme år ble 14 pasienter under 18 år innlagt med hoveddiagnosen hjerneslag, ytterligere 24 med hjerneslag som bidiagnose, ifølge Folkehelseinstituttet. Dette betyr at gjennomsnittsalderen ved hjerneslag er ca. 75 år.

To av mange historier som LHL Hjerneslag bet seg merke i når det gjaldt situasjonen til unge slagrammede var denne: En sommerdag i 2015 sitter den daværende 16-åringen Ida Juliana Hellum hjemme i sengen sin i Son og leser bok. To uker senere våkner hun opp i en sykehusseng. Da er hun lam i halve kroppen og klarer ikke lenger å prate. En ungdomshverdag med venner, skole og kjæreste ble byttet ut med sykehusopphold, måneder med rehabilitering og krevende trening. Det var en kamp å ta tilbake hverdagen. At få har vist forståelse for at hun er annerledes har ikke gjort kampen noe enklere. – Veldig få har tålmodighet nok til meg, og jeg sliter med dårlig selvtillit. Jeg møter dessverre spesielt liten forståelse for hva som har skjedd med meg blant andre på min alder, fortalte Ida til NRK 28. mars i år.

Samtidig som NRK i mars i år fortalte historien om Ida fra Son, hadde de også et intervju med Iren på 25 år fra Oslo. Hun fikk hjerneblødning som 13 åring. På sin egen blogg har hun fortalt om hvordan hun følte seg alene i 12 år fram til hun deltok på et møte i regi av LHL Hjerneslag i år:

"Jeg skammet meg. I så jævlig mange år har jeg gått rundt og skjult meg. Skjult det menneske jeg har blitt og det menneske jeg er i dag (...) I går var jeg på et møte for unge slagrammede. (...) Møtet var utrolig sterkt med forskjellige mennesker med helt unike historier som oser av styrke. Pårørende og slagrammede som var åpne om sine utfordringer og sine historier. Det satte dype spor i meg. De var så tøffe og åpne. Det var også veldig nytt og veldig skummelt for meg å åpne meg for disse menneskene. Jeg brukte kanskje 2 timer på å sovne i går, tankene mine bare fløyt til disse menneskene. De inspirerte meg virkelig til å være mer åpen om de tingene jeg har opplevd og gått igjennom og som fortsatt er en stor del av hverdagen min og livet mitt."

Historien til Iren dokumenterte for LHL Hjerneslag betydningen prosjekt «Tiltak for en sårbar gruppe slagrammede» ville kunne få; at dagens barn og ungdom som får hjerneslag ikke

lenger skulle trenge å gå alene i 12 år før de får kontakt med andre og får tilbud om nettverk og møteplasser.

Da vi planla prosjektet i 2017 fantes det ikke eget informasjonsmateriell eller et tilbud om møteplasser for barn og ungdom som er rammet av hjerneslag, eller deres pårørende, verken fra det offentlige eller fra bruker- og interesseorganisasjonene. Eneste brukerorganisasjon som da hadde eget tilbud til unge slagrammede og pårørende var LHL, som gjennom LHL Hjerneslag og nettverket LHL Hjerneslag Ung, organiserer personer i alderen ca. 18-55 år.

LHL Hjerneslag opplevde at gruppen under 18 var alene og forsømt. Ekstra utfordrende var det at mesteparten av informasjonen og stort sett alle tilbud er beregnet på eldre slagrammede fordi gjennomsnittsalderen ved hjerneslag er 75 år. Dette har blitt dokumentert både gjennom studier og gjennom media, blant annet i NRK Rogalands reportasje i februar 2017 om familien Vigrestad fra Bryne. Selv for de, som da var i begynnelsen av 40-årene, er det store utfordringer. - Helsesystemet i Norge er laget for å motta gamle og eldre mennesker, det er ikke laget for å ta inn yngre folk, var erfaringen Anne Grethe Iversen Vigrestad, som er ektefellen til slagrammede Willy Halvorsen Vigrestad, fortalte. Hun fikk i samme reportasje støtte fra professor og hjerneslagekspert Ulrike Waje-Andreassen på Haukeland i Bergen, som bekreftet at de unge hjerneslagpasientene ofte blir glemt i helsevesenet. – Vi må være mer oppmerksomme på de unge pasientene. Selv om de er færre enn de gamle pasientene, har de et mye lengre liv å leve med sine utfall. De strever også veldig med angst og depresjon når de oppdager at livet ikke er som før, sa hun.

LHL Hjerneslag – som er en del av LHL – ønsket derfor å arrangere en samling for barn og ungdom som har hatt hjerneslag og deres pårørende. På samlingen ville vi dokumentere erfaringer som vi kunne ta med oss i vårt videre arbeid for denne gruppen. Blant annet ønsket vi å utarbeide informasjonsmateriell tilpasset målgruppen.

Kap 2. Målsetting og målgruppe

Målgrupper for prosjektet har vært barn og ungdom opp til ca. 18 år som har hatt hjerneslag og deres pårørende.

Prosjektets overordnede mål har vært å gjennom nettverksbygging og informasjonsarbeid å etablere Norges første tilbud om tilpasset informasjon og erfaringsutveksling for en glemt og sårbar gruppe.

Hovedmålet for prosjektet har vært å arrangere en samling for slagrammede barn og unge og deres pårørende med erfaringsutveksling og mulighet for å dokumentere behov og ønsker i denne gruppen, samt utarbeide eget informasjonsmateriell for målgruppene.

Prosjektet har hatt flere delmål:

1. Samling for informasjon og erfaringsutveksling for slagrammede barn og ungdom og deres pårørende.
2. Få oppmerksomhet i media og sosiale medier om situasjonen til målgruppene.
3. Utarbeide eget informasjonsmateriell til målgruppene
4. Opprette facebookgruppe for omtalte målgrupper.

Kap 3. Prosjektgjennomføring/Metode

Metodikken i prosjektet har vært kunnskapsinnhenting, tidlig involvering av og forankring i målgruppen, og samarbeid med eksterne ressurser, slik som Sunnaas sykehus, Oslo universitetssykehus, Statped og Hjernerådet. Frivillig innsats fra likepersoner fra LHL Hjerneslag har vært en viktig ressurs i gjennomføringen, og synlighet gjennom media og på sosiale medier har bidratt til god måloppnåelse.

Prosjektgruppen startet prosjektarbeidet i begynnelsen av februar 2018 med å arrangere et møte med likepersoner fra LHL Hjerneslag der vi konkretiserte planleggingen av og innholdet i samlingen for barn og ungdom og deres pårørende. Et av resultatene fra dette møtet var at samlingen også skulle være åpen for søsken til det slagrammede barnet.

Etter møtet ble det jobbet videre med planleggingen av samlingen og innholdet i denne. Etter hvert ble et klart at vi måtte utsette samlingen til høsten 2018, blant annet fordi vi så behovet for å nå ut til flere i målgruppen med tilbudet. Vi delte informasjon om samlingen/kurset i LHL Hjerneslag sine informasjonskanaler og det ble laget en plakat som ble distribuert på Sunnaas sykehus (se vedlegg 2).

Prosjektgruppen utarbeidet en kommunikasjonsstrategi for prosjektet for å kunne nå ut med informasjon om hva LHL Hjerneslag ønsket å få til for målgruppen. Det ble jobbet med å etablere LHL Hjerneslag Barn og Ungdom som interessegruppe under LHL Hjerneslag samt for å få på plass en nettside for gruppen.

Fram mot samlingen i 2018 ble det jobbet med å få medieoppmerksomhet rundt oppstarten av interessegruppen og samlingen som vi planla. Vi lyktes med dette, og gruppa ble lansert direkte på TV2 Nyhetskanalen 7. oktober 2018 der vi også informerte om den planlagte samlingen. I etterkant av dette innslaget og gjennom hele prosjektperioden fulgte flere reportasjer i ukeblad og aviser (se kapittel 4, resultater). Parallelt med dette ble det jobbet interessepolitisk for å sette målgruppens behov på den politiske dagsorden.

Samlingen for slagrammede barn og ungdom og søsken og foreldre foregikk 20- 21 oktober på Quality Hotel Gardermoen og LHL-sykehuset Gardermoen. Fra LHL Hjerneslag sin side deltok likepersonene Bente Nicolaysen og Inge Vermeulen samt Marita Lysstad Bjerke, slagsykepleier og helsefaglig rådgiver i LHL Hjerneslag. I tillegg bidro organisasjonsrådgiver Ingvild Aardalsbakke fra LHL sin organisasjonsavdeling.

På samlingen la vi opp til et program som vekslet mellom sosialt samvær, erfaringsutveksling, faglig påfyll og aktiviteter. Innholdet i de to dagene var satt sammen for å kunne gi både foreldre og barn nødvendig påfyll i en krevende hverdag. En blanding av lek, undervisning, samtaler, samarbeid og aktivitet preget dagene.



Noen av øktene var lagt opp som parallelle sesjoner. Blant annet var det lagt opp til en økt sammen med psykolog for foreldre/pårørende mens de unge deltok i aktiviteten «Ungdommenes restaurant» sammen med en representant fra Kulinarisk akademi der de fikk lage pausemat til hele gruppen. Sistnevnte aktivitet foregikk på treningskjøkkenet på LHL-sykehuset (bildet til venstre).

Mens de unge var opptatt på treningskjøkkenet med matlaging innledet psykolog Hilde Bergersen fra Sunnaas sykehus HF til erfaringsutveksling for de pårørende/foreldrene over temaene: - Hva er spesielt med å være mor/far til barn med hjerneskade? – Vanlige kognitive problemer etter hjerneslag. – Hva er særlig krevende i hverdagen? – Hvordan snakker vi sammen om det som har skjedd? – Hvor finner jeg/vi hvile? – Overlevelsesstrategier i hverdagen. – Hvordan ta vare på søsken? – Hvordan tar vi vare på hverandre som familie?

Ellers tok slagsykepleier for seg temaet «Hjerneslag og hjernens plastisitet» og var tilgjengelig for å svare på spørsmål av medisinsk karakter.

På programmet hadde vi også en bassengaktivitet for hele gruppen i svømmebassenget på LHL-sykehuset. Til denne aktiviteten hadde vi engasjert livreddere fra Ullensaker svømmeklubb til å bistå oss.

En viktig del av programmet var erfaringsutveksling med tanke på å opprette nettverk for målgruppen og utarbeide informasjonsmateriell. Vi brukte derfor god tid på dette og noterte flittig deltakernes erfaringer, behov og ønsker knyttet til dette. Det ble også etablert en egen lukket facebook-gruppe for målgruppen.

I forbindelse med samlingen i 2018 noterte vi oss at foreldrene ønsket en egen samling tilrettelagt for dem, og da vi gjorde opp status for 2018 så vi at vi hadde midler igjen på prosjektet til å gjennomføre dette. Vi ønsket også å bruke mer tid på å utarbeide informasjonen til målgruppen. Samtidig var det viktig for prosjektet å bruke mer tid på media og møter med politikere og myndigheter for å få mer oppmerksomhet om målgruppen og dens behov. Det ble derfor besluttet å tilføre prosjektet noe mer midler slik at vi kunne gjennomføre disse tiltakene i prosjektets sluttår (2019).

Det ble derfor planlagt nok en samling tilrettelagt for foreldre/pårørende til slagrammede barn og ungdom. Programmet for denne baserte seg på tilbakemeldinger fra foreldrene som deltok på samlingen i oktober 2018. På programmet sto følgende: - Overgang mellom ulike faser i livet og nivåer i oppfølgingsapparatet v/representanter fra Statped (psykolog og seniorrådgiver). – Erfaringsutveksling om hvordan kommunisere med barn og ungdom og

ervert hjerneskade. – Når livet endres og noe går tapt (sorgbearbeiding)
v/psykologspesialist. – Informasjon om LHL Hjerneslag og interessegruppen LHL Hjerneslag Barn og Ungdom og det pågående prosjektet. Samlingen foregikk på LHL-sykehuset Gardermoen i tiden 19 – 20 oktober 2019 og ble ledet av Tommy Skar, generalsekretær i LHL Hjerneslag sammen med Bente Nicolaysen, likeperson og kontaktperson for interessegruppen LHL Hjerneslag Barn og Ungdom.

Gjennom hele prosjektperioden arbeidet LHL Hjerneslag med å utarbeide tekster til et informasjonshefte for slagrammede og deres pårørende. Prosjektgruppen konkluderte med at dette heftet langt på vei ville dekke informasjonsbehovet for målgruppen i prosjektet. Heftet ble ferdigstilt i august 2019: <https://www.lhl.no/globalassets/lhl-hjerneslag/hjerneslag-hva-na.pdf> og en trykket versjon ble distribuert til alle medlemmer av LHL Hjerneslag, til Sunnaas sykehus og andre sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner (vedlegg 4). Heftet ligger også tilgjengelig og kan lastes ned fra websiden til LHL Hjerneslag. I prosjektperioden ble det også etablert egen nettside for LHL Hjerneslag Barn og Ungdom hvor målgruppen kan finne relevant informasjon: <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/barn-og-ungdom/>. Det ble også utarbeidet en flyer om LHL Hjerneslag Barn og Ungdom som ble distribuert på Sunnaas sykehus og andre institusjoner, og som også er delt ut når medlemmer av LHL Hjerneslag og LHL Hjerneslag Barn og Ungdom har stått på stands (vedlegg nr. 3).

Kap 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

Prosjektet har gjennomført alle planlagte tiltak og nådd alle målsettinger. I prosjektperioden ble det også gjennomført flere aktiviteter enn planlagt, spesielt innenfor kategorien interessepolitisk arbeid.

Prosjektets overordnede mål om å etablere Norges første tilbud om tilpasset informasjon og erfaringsutveksling, er nådd gjennom å arrangere samlinger, egen nettside: <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/barn-og-ungdom/> og egen Facebook-gruppe: <https://www.facebook.com/groups/1052102538299090/> og informasjonsmaterieell (Heftet «Hjerneslag – hva nå? Fakta, tips og råd til slagrammede og pårørende.»): <https://www.lhl.no/globalassets/lhl-hjerneslag/hjerneslag-hva-na.pdf> og flyeren «Er du ung slagrammet eller pårørende» (se vedlegg nr. 3). Vi har også rekruttere friville likepersoner til interessegruppen LHL Hjerneslag Barn og Ungdom, som ble opprettet som følge av prosjektet og målgruppens behov.

Prosjektet ble gjennom prosjektets levetid – som følge av tydeligere behov – utvidet og mer omfattende enn opprinnelig planlagt. Det skyldes i hovedsak behovet for å jobbe interessepolitisk for å løse målgruppenes utfordringer, men også at prosjektet kom samtidig med implementering og oppfølging av behandlingslinje for rehabilitering av barn og unge med moderat og alvorlig ervert hjerneskade, 1 – 18 år.

En viktig erfaring gjennom prosjektet var at behovet for denne typen prosjekt var vel så stor hos de pårørende som hos de slagrammede barna.



Hovedmålet om å arrangere en samling for slagrammede barn og unge og deres pårørende med erfaringsutveksling og mulighet for å dokumentere behov og ønsker i denne gruppen, samt utarbeide eget informasjonsmaterieell for målgruppene, er nådd gjennom å arrangere to samlinger: En for barn og pårørende i oktober 2018 (forsidebilde) og en for bare pårørende oktober 2019 (bilde til venstre). Én viktig erfaring som ble gjort i forbindelse med første samling var at foreldre til slagrammede barn hadde vel så

store behov for å møtes som barna. Lavere kostnader enn antatt på første fellessamling gjorde det mulig å arrangere en samling nummer to kun for foreldre. Vi hadde nok håpet på noen flere påmeldte til den første samlingen, men de som deltok ga en svært god vurdering av samlingen. De hadde stort utbytte av informasjonen de fikk og muligheten for å kunne utveksle erfaringer med andre i samme situasjon.

På informasjonssiden ble det gjennom prosjektperioden klart at det var behov for å se også målgruppenes behov for informasjon på to måter; det som er særegent for barn og det som er felles for alle slagrammede. Konklusjonen ble at det var riktig å løse informasjonsbehovet ved å gi målgruppene begge deler gjennom ett og samme hefte, og at dette kunne skje gjennom et hefte som også var for alle slagrammede (fordi antall slagrammede barn heldigvis er relativt få, ville det bli en for stor kostnad i dette prosjektet å produsere og distribuere en egen trykksak kun for disse). På web vil det imidlertid være både aktuelt, ønskelig og mulig som et nytt, framtidig prosjekt.

Prosjektets delmål 1 om samling for informasjon og erfaringsutveksling for slagrammede barn og ungdom og deres pårørende ble nådd slik: 20.-21.10.2018 samling for slagrammede barn og pårørende. 19.-20.10.2019 samling for pårørende til slagrammede barn og ungdom.

Samlingen i oktober 2018 avdekket et stort behov for å samles; mens de pårørende hadde et stort behov for å bli kjent og å snakke om traumene sine og å dele og å søke opplevelser og informasjon hos hverandre, så hadde de unge stor glede av å bli kjent, delta på aktiviteter sammen og å forme vennskap. De eldste ungdommene fant en taus trøst i felles skjebner, og fikk kjenne litt på trøsten å ikke lenger være den eneste ungdommen de visste om med hjerneslag og med fysiske og kognitive utfordringer. Felles for dem alle var også at de var elever i skolen, en skolehverdag med tilpasninger og skjulte utfordringer, og at de alle hadde vært på opptrening på Sunnaas sykehus.

Det er i skolehverdagen foreldrene ser tydelige utfordringer som barna står overfor, og i særdeleshet i møtet med skolen og overgangene mellom de ulike trinnene, (overgangen barneskole – ungdomsskole, ungdomsskole – videregående). Foreldrene viser til at kommunene, med skolene i spissen, viser en mangelfull kunnskap omkring barn og ungdom med hjerneslag, og det til tross for at mye god informasjon blir gitt til kommunene/skolene etter elevens opphold på steder som Sunnaas og Barnehabiliteringen i fylket og i samarbeid med Statped og det lokale PPT. Foreldrene kunne fortelle at møtet mellom barna og den enkelte lærer og vurderingen av barna sin læring ofte er basert på lærerens «synsing» og hvor

barna sine fysiske og kognitive handicap ikke blir lagt til rette for eller vist hensyn til. Dette kan gjelde for samtlige fag. Gode og effektive hjelpemidler til bruk i fysiske fag som sløyd, håndarbeid, mat og helse blir ofte ikke kjøpt inn, ei heller blir hjelpemidler som gir visuell støtte i teoretiske fag, matematikk inkludert, benyttet effektivt nok. Det kom også fram at det var store forskjeller mellom kommunene når det gjaldt hvilke ressurser barna ble tildelt av assistanse i klasserommet. Enkelte av barna får bruk av 2-lærer i klasserommet; undervisning og støtte av faglærte lærere, enten de er i klassen eller på liten gruppe eller 1:1. Andre får tildelt en ufaglært assistent som ikke har noen pedagogisk eller god faglig bakgrunn. Foreldrene pekte også på at det ikke var de fysiske utfordringene som var de største for barna i skolehverdagen, dette til tross for lammelser og fysiske svakheter, men de kognitive – de skjulte – utfordringene som afasi og fatigue/hjernetretthet. Her opplevde foreldrene at lærerne hadde for liten kunnskap både om afasi og fatigue/hjernetretthet og om hvordan tilrettelegge undervisningen for slagrammede barn og ungdom med disse utfordringene. Dette var en stor bekymring hos foreldrene.

Når det gjaldt utfordringer som barna ble møtt med i skolen avdekket samlingene altså to store fellestrekk: 1) Store forskjeller på ressurser som barna ble gitt i skolehverdagen og i rehabiliteringen. 2) Stor uvitenhet omkring temaet «Hjerneslag hos barn» blant voksne ressurspersoner som barna skal omgås hver dag: fagpersoner og lærere i skolen og kommunen, og særlig rundt to av de største utfordringene barna sliter med: Afasi og fatigue/hjernetretthet.

Denne tematikken ble også gjenstand for diskusjoner på samlingen for pårørende i oktober 2019, og bekrefter hvor viktig det er at målgruppen har en brukerorganisasjon som kan drive aktivt informasjons- og påvirkningsarbeid rettet mot myndigheter og beslutningstagere, men også informasjon rettet mot allmenheten om de utfordringer som slagrammede barn og ungdom møter i sin hverdag.

Prosjektets delmål 2 om å få oppmerksomhet i media og sosiale medier ble nådd slik: Omtale i Norsk Ukeblad: - Jeg var redd for å miste jenta mi (nr. 24 2018).



I september 2018 preget Liam Nicolaysen Forrest Dagblad-bilaget Alt om din helse/Hjernen og hjertet fra Medieplanet (<https://www.altomdinhelse.no/hjernen-og-hjertet/liam-fikk-hjerneblodning-som-sjuaring-2/attachment/liam-3/>)



7.oktober 2018 ble interessegruppa LHL Hjerneslag Barn og Ungdom lansert direkte på TV2 Nyhetskanalen, der slagrammede Liam Nicolaysen Forrest deltok sammen med sin mor og helsefaglig rådgiver og slagsykepleier Marita Lysstad Bjerke. Prosjektet og kommende samling ble omtalt (bildet til venstre).

Senere ble det mediesaker om barn og hjerneslag i flere riksmidier: VG: Gabrielle var ni år da hun fikk hjerneslag (17.11.2019), Se og Hør: Fikk hjerneslag på skolen (15.10.2019), Norsk Ukeblad: Tapre Liam! (nr. 36/19) - se vedlegg nr. 1, 113.no: Liam fikk hjerneslag syv år gammel (02.07.2019), Dagsavisen: Gabrielle (9) har hatt to hjerneslag (09.04.2019), Dagens Medisin: Slagrammede barn – en glemt gruppe (07.03.2019):

<https://www.dagensmedisin.no/artikler/2019/03/15/slagrammede-barn--en-glemt-gruppe/>.

Disse sakene og andre saker relatert til barn og hjerneslag, eller LHL Hjerneslag Barn og Ungdom, har blitt publisert, delt, likt og kommentert på LHL og LHL Hjerneslag sine facebook-sider. Vi har grunn til å tro at dette har bidratt til stor oppmerksomhet om situasjonen til slagrammede barn og ungdommer, og at mange både i målgruppen og i den øvrige befolkningen har fått kjennskap til LHL Hjerneslag og LHL Hjerneslag Barn og Ungdom. Det er vanskelig å måle effekten av dette delmålet, men vi antar at den er svært stor.



Prosjektets delmål 3 om å utarbeide eget informasjonsmaterieell ble nådd slik: Det ble tidlig utarbeidet en egen informasjons-flyer for interessegruppa LHL Hjerneslag Barn og Ungdom, slik at målgruppene skulle vite hvor de kunne få kontakt og informasjon, og som ble spredd til sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner (vedlegg 3). Det ble også laget en egen Roll-up, som har blitt brukt på ulike arrangementer (bilde til venstre). Tidlig i prosjektet ble det klart at fordi det er få slagrammede barn, og de både har egne utfordringer som andre slagrammede ikke har, men også mange felles utfordringer

med andre slagrammede, var det riktig å løse informasjonsbehovet gjennom å integrere barn i et helt nytt informasjonshefte om hjerneslag. Dette ble utarbeidet og distribuert til alle landets sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner. <https://www.lhl.no/globalassets/lhl-hjerneslag/hjerneslag-hva-na.pdf> (vedlegg 4). Samme vurdering lå til grunn for utgivelsen av magasinet «SlagNytt» sitt nummer 1/2019, som kom i desember.

https://www.lhl.no/globalassets/lhl-hjerneslag/dokumenter/slagnytt_2019-1.pdf Her omtales barn og hjerneslag, LHL Hjerneslag Barn og Ungdom og det er gjesteartikkel med helseminister Bent Høie, som kommenterer temaet. Magasinet, som utgis av LHL Hjerneslag, ble distribueres til sykehus, rehabiliteringsinstitusjoner, helsepersonell, beslutningstakere, LHLs lokallag og medlemmer i LHL Hjerneslag.

LHL Hjerneslag Barn og Ungdom har deltatt med informasjon på flere store konferanser og møter, blant Aktiv Ung Konferansen 2019 (12.-13.03.2019), Sjeldendagen 2019 (28.02.2019), 7. nasjonale konferanse om hjerneslag (14.-15.02.2019) og flere brukertorg på Sunnaas sykehus.

På [lhl.no](https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/barn-og-ungdom/) er det en egen side for LHL Hjerneslag Barn og Ungdom: <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/barn-og-ungdom/>, og her finner man blant annet utdrag fra fagboka "Nevrologi og nevrokirurgi Fra barn til voksen" utgitt av Fagbokforlaget : https://www.lhl.no/globalassets/lhl-hjerneslag/dokumenter/2page307_337_nevrologi-og-nevrokirurgi_7utgave_9788245024739.pdf. På nettsiden finner man også kontaktinformasjon til to pårørende likepersoner, som har kommet i gang som følge av prosjektet.

Informasjonstiltakene til LHL Hjerneslag som er gjennomført i dette prosjektet har vist seg å ha god effekt. Vi er kjent med at slagenheter i sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner leser magasinet «SlagNytt» og informerer målgruppen om hvor de kan finne informasjonsheftet «Hjerneslag – hva nå?».

Prosjektets delmål 4 om å opprette facebook-gruppe for slagrammede barn og ungdom og deres pårørende, er gjennomført (<https://www.facebook.com/groups/1052102538299090/>) (lukket gruppe av personvern hensyn). Ved avslutning av prosjektperioden var det 78 medlemmer av gruppen, og vi antar at antallet vil øke.



En viktig tilleggs-dimensjon som kom tidlig inn i prosjektet var behovet for å jobbe interessepolitisk for målgruppen. LHL Hjerneslag Barn og Ungdom fikk eget møte med statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet, og på dette møtet inviterte interessegruppa med medspillere som Sunnaas sykehus, Hjerneverket og LHL Hjerneslag (bildet til venstre).

LHL Hjerneslag Barn og Ungdom var også representert LHL Hjerneslags møte med statsråd Sylvi Listhaug om kommende pårørendestrategi, møte med KS, samt på møter med flere stortingspolitikere og på stortingsseminar om hjerneslagrehabilitering.

Vi mener at den interessepolitiske innsatsen vi har lagt inn i prosjektet i møter med organisasjoner, politikere og myndigheter er av stor verdi for de det gjelder, men også for samfunnet. For eksempel har unge slagrammede store utfordringer knyttet til arbeidsliv. NAV-tall, referert i NRK Lørdagsrevyen 2.9.2017, viser at av ca. 2 500 unge i yrkesaktiv alder som rammes av hjerneslag blir hvert år ca. 600 uføretrygdete. I Danmark viser en rapport fra Sundhedsstyrelsen fra 2015 at hjerneslag årlig koster det danske samfunnet over 2,6 milliarder kroner på grunn av tapt produksjon og verdiskaping, hvor størstedelen av omkostningene er forbundet med førtidspensjoner. Dersom flere unge får bedre oppfølging fra

starten – også barn og ungdom, kan det bidra til at flere kommer seg bedre igjennom tøffe år som gjør de bedre i stand til også å møte arbeidslivets utfordringer.

LHL Hjerneslag er en svært synlig organisasjon som legger stor vekt på å spre informasjon også gjennom media. Kommunikasjonsstrategien vi utarbeidet i prosjektet for blant annet innsalg av saker til media for å belyse situasjonen for barn og ungdom og pårørende har sterkt bidratt til det vellykkede resultatet av prosjektet. Medieoppmerksomheten har bidratt til å gjøre interessegruppen LHL Hjerneslag Barn og Ungdom synlig.

Prosjektet har vært viktig for målgruppen. Prosjektet var det første tilbudet om tilpasset informasjon og erfaringsutveksling, noe de ikke hadde fått før, verken fra helsevesenet eller bruker- og interesseorganisasjoner. Deltakerne på samlingene i prosjektet har tydelig gitt uttrykk for at dette har vært særdeles verdifullt og etterlengtet.

På samlingene har vi kartlagt behov for og innspill til informasjon for målgruppen som LHL Hjerneslag og LHL Hjerneslag Barn og Ungdom vil ta med seg i det videre arbeidet for målgruppen. Materiell som er utarbeidet i prosjektet er distribuert til målgruppene, men også til sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner slik at de kan gjøre bruk av det i sitt møte med pasienter i den aktuelle aldersgruppen og deres foreldre/pårørende.

Gjennom prosjektet har vi rekruttert unge slagrammede og pårørende som kan videreføre nettverket som ble etablert på samlingene, både gjennom å møte hverandre fysisk og gjennom kontakt i facebook-gruppen som ble etablert. Vi har også rekruttert likepersoner til interessegruppen LHL Hjerneslag Barn og Ungdom som prosjektet etablerte. For mange i målgruppen har samtaler med likepersonene i LHL Hjerneslag Barn og Ungdom betydd mye.

Kap 5. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Prosjektet "Tiltak for en sårbar gruppe slagrammede" har hatt stor betydning for målgruppene, både fordi alle mål er nådd og alle tiltak er gjennomført, men også fordi prosjektets intensjoner lever videre gjennom LHL Hjerneslag Barn og Ungdom. Noe av det viktigste som er oppnådd - utover de konkrete resultatene knyttet til planlagte tiltak - er at slagrammede barn og deres pårørende er blitt synlige og de har fått en "stemme" og et "ansikt" i det offentlige rom.

Prosjektet "Tiltak for en sårbar gruppe" har blitt lagt merke til av både målgruppen, helsevesen, helsemyndigheter og media. I SlagNytt nr. 1 2029 skriver helseminister Bent Høie: *"Gjennom LHL Hjerneslag Barn og Ungdom har de yngste slagrammede og pårørende fått en møteplass og treffpunkt for informasjon og dele erfaringer. Å møtes og dele erfaring og innsikt fra barn og pårørendes ståsted er uvurderlig. Jeg vil takke LHL Hjerneslag for å være en pådriver for å sette barn og unge på dagsorden".*

Samlingen for barn og ungdom som har hatt hjerneslag og deres pårørende, vil være starten på LHL Hjerneslags arbeid for unge slagrammede og deres pårørende. LHL Hjerneslag og LHL Hjerneslag Barn og Ungdom ønsker å fortsette og arrangere samlinger eller nettverksmøter for barn og ungdom og deres foreldre og søsken. LHL Hjerneslag og LHL Hjerneslag Barn

og Ungdom vil også fortsette å samle dokumentasjon om hvilke behov og utfordringer gruppene møter, og bruke det aktivt i oppdateringer av informasjonsmateriell, i interessepolitisk oppfølging osv.

Ved siden av å arrangere nye samlinger, drifte egen nettside og facebook-gruppe, samt utarbeide mer informasjon, skal LHL Hjerneslag Barn og Ungdom delta på regionalt dialogmøter om Likeverdsreformen. Regjeringen starter nå arbeidet med en ny reform, som skal gjøre hverdagen enklere for familier som venter eller allerede har barn med behov for sammensatte tjenester. Det er også avtalt oppfølgingsmøter med stortingspolitikere og det er avtalt nærmere samarbeid med Statped om å utarbeide informasjon om overganger mellom ulike livsfaser. LHL Hjerneslag og LHL Hjerneslag Barn og Ungdom planlegger et prosjekt for å utvikle et moderne og lystbetont spillrehabiliteringsverktøy for barn og unge.

Professor David Russell har bekreftet at han vil ha hjerneslag og barn som ett av mange temaer på den 8. nasjonale konferanse om hjerneslag i februar 2021. Talsperson for LHL Hjerneslag Barn og Ungdom Bente Nicolaysen representerer interessegruppa i faglig Samarbeidsråd for Ervervet Hjerneslaskade i Statped. Barn og hjerneslag skal være fast tema i LHL Hjerneslags magasin om hjernehelse og hjerneslag «SlagNytt». LHL Hjerneslag Barn og Ungdom skal delta på LHL sitt landsmøte i LHL i oktober 2020. VG har i skrivende stund varslet nye saker om barn og hjerneslag.

Referanser/Litteratur

Bakgrunnen for å sette i gang prosjektet baserte seg på følgende dokumentasjon:

- Aaserud, S. L. (2014). Slik reddet Liam (7) livet etter hjerneblødningen. Hentet fra <http://www.tv2.no/a/5329284/>
- Bloggen IRENYU (selah.blogg.no). Hentet fra <http://selah.blogg.no/>
- Furuly, T. (2017). Ida fikk hjerneslag som 16-åring. Hentet fra <https://www.nrk.no/norge/xl/ida-fikk-hjerneslag-som-16-ar-1.13430976>
- Norsk Hjerneslagregister (2016). Årsrapport 2015. Hentet fra <https://stolav.no/Medisinske kvalitetsregistre/Norsk-hjerneslagregister/Årsrapport%20Norsk%20hjerneslagregister%202015.pdf>
- Topdahl, R. C. (2017). Mener unge slag-pasienter blir behandlet som gamle. Hentet fra <https://www.nrk.no/rogaland/xl/mener-unge-med-hjerneslag-far-for-darlig-behandling-1.13338929>

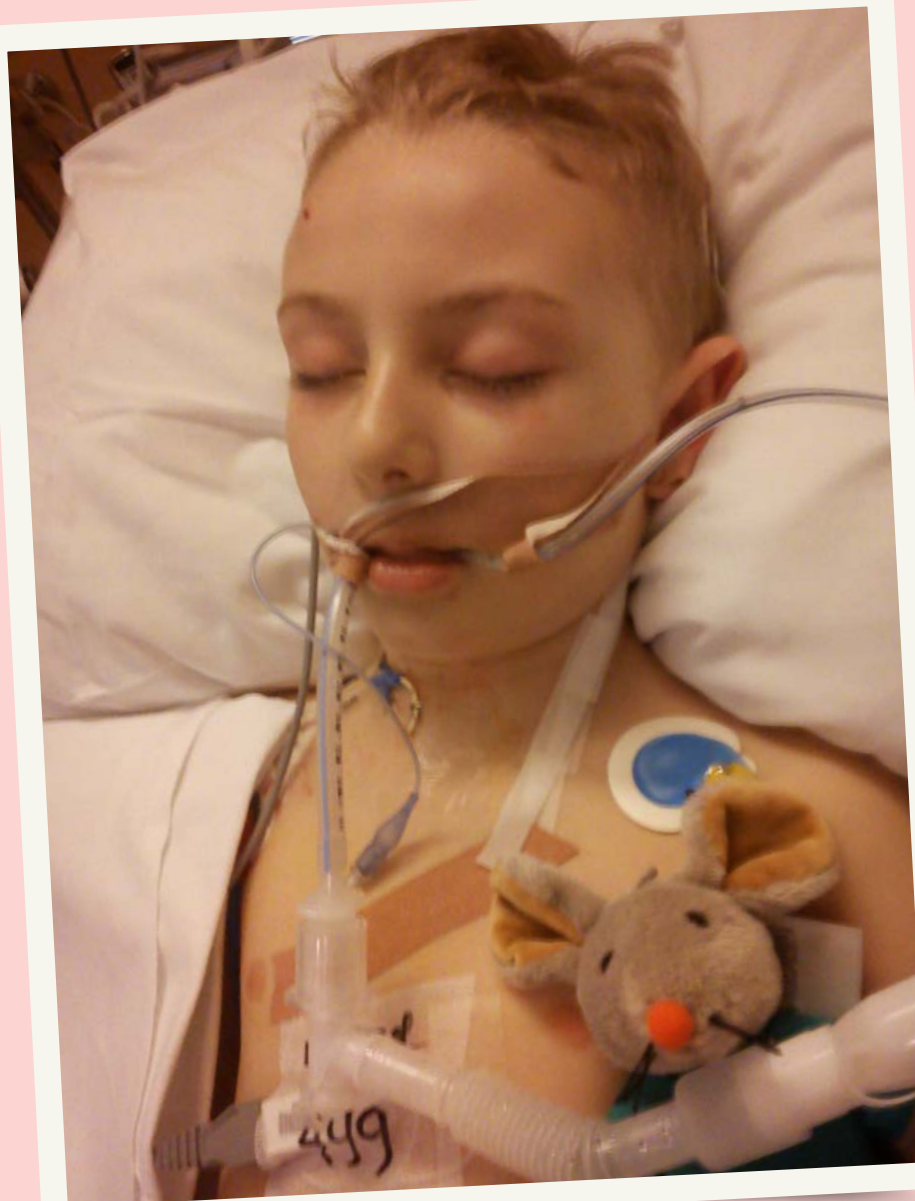
Vedlegg

Vedlegg 1: Reportasje fra Norsk Ukeblad nr 36/2019; Egmont Publishing (Tapre Liam!)

Vedlegg 2: Informasjonsplakat til samling i oktober 2018

Vedlegg 3: Flyer LHL Hjerneslag Barn og Ungdom

Vedlegg 4: Informasjonshefte «Hjerneslag – hva nå. Fakta, tips og råd til slagrammede og pårørende»



I KOMA: Her ligger Liam i sykesengen med kosedyret sitt Leo som han har hatt siden han var baby. Ingen får ta på Liam eller snakke til ham. Det tåler ikke hjernen hans.

Tapre Liam!

Liam er syv år og ligger i koma etter massiv hjerneblødning.

– Dere må forberede dere på å ta farvel med ham.

Vi vet ikke hvordan dette kommer til å gå, sier legene.

Tekst: Berith Eva Lamøy Foto: Anne Elisabeth Næss

Hvorfor har Liam så ofte vondt i hodet?

Det er 8. mars 2011. Bente Nicolaysen er hjemme på Jessheim og forbereder middag, men hun tenker ikke på sønnens stadig tilbakevendende hodepine der hun står over kjøkkenbenken. Hun har slått seg til ro med at det ikke er noe å bekymre seg for.

Liam (7) er på skolen. Han går i andre klasse på Skogmo skole, like ved hjemmet. Han og mamma Bente har nylig flyttet hjem til Norge fra England, til et rekkehus i skogkanten. Opprinnelig er Bente Hamar-jente. Men fra Jessheim er det kort vei til flyplassen når de skal besøke Liams pappa David, som fremdeles bor i England. Også tvillingsøsteren til Bente, Tove, har flyttet tilbake til Norge med sin sønn som er ett år yngre enn Liam. De fire bor i samme hus med hunden Spikey. En ordning som både er hyggelig og praktisk, synes de.

Liam er som gutter flest. En blid og aktiv gutt som liker å svømme og spille fotball. Han snakker ennå ikke flytende norsk fordi han har bodd mesteparten av livet i England. Bare én ting har plaget Liam den siste tiden: En intens hodepine som kommer og går. Ofte er han sengeliggende på grunn av smerter. Han er også var for sterke lyder og lys. Bente har tatt ham med til legen, som sendte gutten

mann i ambulanseuniform.

«Det gjelder sønnen din, Liam. Han har hatt en massiv hjerneblødning og ligger i koma. Du må bli med til sykehuset umiddelbart.»

På autopilot gjør Bente som mannen sier. Hun skruer av komfyren, griper telefon, nøkler og lommebok. Så blir hun med ambulansesjåføren som setter kursen mot Oslo. I bilen får Bente vite at heldigvis for Liam var skolens helsesøster innom for å hente sitt eget barn, og fikk se hvilken tilstand gutten var i. Hun forsto at noe var alvorlig galt, og ringte ambulansen med en gang.

På vei til Rikshospitalet raser spørsmålene gjennom hodet hennes:

«Lever Liam når vi kommer frem? Hvorfor har dette skjedd? Kan han reddes? Hva skjedde på skolen? Har det vært en ulykke? Familien må få beskjed.»

Bente griper mobilen for å ringe Liams pappa. Hun er så ute av seg at hun nesten ikke husker telefonnummeret hans. Hun svever mellom panikk og ro der hun sitter i bilen, og kan ikke komme fort nok frem.

På Rikshospitalet får Bente vite at legene er i ferd med å ta bilder av Liams hode. Snart bekrefter legene at gutten hennes har en massiv hjerneblødning. Han har hatt et stort hjerne slag. På skanningen av Liams hode ser legene at gutten har

et medfødt karnøste i hjernen. Symptomene kan blant annet være blødning, epileptiske anfall eller hodepine ...

Og slik får Bente svaret på hvorfor Liam har vært så plaget med hodepine. Hun kan ikke la være å tenke at om de bare hadde tatt bilder av hodet hans før, kunne dette være unngått. Men hun vet at det ikke nytter å tenke på det nå.

Snart legges Liam på operasjonsbordet. Legene opererer



FLINK GUTT: Fem uker etter hjerneslaget får Liam besøke lekerommet på Rikshospitalet. Mamma Bente fryktet at hun aldri skulle få se sønnen sin leke igjen.

DET KJÆRESTE: Løven Leo er noe av det kjæreste Liam eier. Den fikk han av besteforeldrene i England, og den har vært med ham overalt.



den lille gutten i over fire timer.

Endelig kommer legen ut: Liam lever!

Men det er for tidlig å trekke et lettelsens sukk. De har funnet en ny blødning, og Liam må opereres igjen. Kirurgen skal bare hive i seg en brødskeiv først. Den neste operasjonen tar fire og en halv time.

KUNSTIG KOMA

Neste beskjed fra legene er at Liam må legges i kunstig koma. Bente lengter sånn etter å se ham, sitte hos ham og stryke ham over kinnet. Trøste. Men det kan hun ikke. Ingen får komme nær Liam, hjernen hans tåler ikke den minste stimuli.

Først klokken 05.00 neste morgen får hun gå inn til Liam. Der ligger gutten hen-

nes koblet til slanger og ledninger på et enerom. Hun kan fremdeles ikke røre ham. Bare sitte stille mens fire intensivsykepleiere jobber med å justere medisiner som skal holde trykket i hjernen nede. Det er slanger og nåler over alt. Hvert 10., 20., 30. sekund plinger alarmen som varsler om for høyt trykk. Angsten iler til i henne hver gang alarmen går.

VOND BESKJED

Så kommer legene med den verste beskjeden en mamma kan få:

«Vi vet ikke om dette kommer til å gå bra. Du må ringe Liams pappa og be ham komme til Norge. Dere må forberede dere på å ta farvel med Liam.»

Bente finner ingen ro mens timene sleper seg av sted. Hun veksler mellom å snakke med

» Mamma, nå skjer det igjen, jeg har fått hjerneslag

Liam (13 år)

på en synstest. Det viste seg at det ikke er noe galt med synet til Liam. Bente fikk vite at det er ganske vanlig at barn har hodepine av og til. Hun valgte å stole på legen, at det ikke er noe å bekymre seg for.

LEVER LIAM?

Nå står hun og gjør klar midt dagen på komfyren. Hun venter Liam hjem fra skolen ganske snart. I neste sekund ringer det på døren. Utenfor står en



Liams diagnose

En cerebral arteriovenøs malformasjon (AVM) er et medfødt karnøste i hjernen. Dette oppdages årlig hos cirka 50 personer i Norge. Et visst antall av disse pasientene behandles for å hindre blødning fra karnøstet.

Kilde: Oslo universitetssykehus

TAKKNEMLIG: Bente (50) er takknemlig for at hun fikk beholde gutten sin. I dag er Liam 16 år og skal begynne på videregående. De er begge spente på hvordan det nye kapitlet i livet blir.

leger og pleiere som kommer for å lese av kurver og tall på skjermene, og vandre hvileløst gjennom korridorene.

INGEN FÅR GRÅTE

Bente og familien har bestemt seg for at ingen får lov til å sitte ved Liams seng og gråte eller tenke dystre tanker. Ingen vanskelige samtaler skal tas ved sengekanten hans. Liam skal ha positiv energi og ro rundt seg.

Da Liams pappa kommer til sykehuset, må Bente og søsteren hennes oversette det legene sier fra norsk til engelsk. Foreldrene sitter ved sengen og våker over sønnen.

De kan ikke ta på ham eller gi gutten en klem. Ikke engang si navnet hans får de lov til. Liams pappa tar bilder av sønnen der han ligger med kosedyret sitt Leo, en liten tøy-løve som Liam har hatt siden

han var baby, og som er noe av det kjæreste han eier.

De gråter ikke, hverken på venterommet eller ute. Leger og sykepleiere tror foreldrene fornektet hvor kritisk syk sønnen er, og det er derfor presten kommer for å snakke med dem:

«Liam er det aller sykeste barnet på Rikshospitalet akkurat nå», sier sykehuspresten. Men de er begge smertelig klar

over hvor syk Liam er. De har bare bestemt seg for å holde på de gode tankene, den positive energien som Liam så sårt trenger. For det er det eneste de kan gi sønnen sin nå.

UT AV KOMA

Legene forsøker gradvis å ta Liam ut av koma i korte stunder. Noen ganger ser det lyst ut, andre ganger ikke. Ett skritt frem, to tilbake. Akkurat ►



idet de har begynt å håpe på at Liam kommer til å våkne, må han legges i koma igjen. Slik er det i en hel måned. Legene holder Liam litt lenger våken for hver gang de tar ham opp fra koma.

Så kommer dagen legene aldri trodde skulle komme:

Liam er våken og de får endelig være hos ham. Han er lam i høyre side av kroppen og har store skader på hjernen.

Forsiktig forklarer mamma Bente sønnen sin om det som har hendt, ikke i dramatiske vendinger, men rolig og forsiktig. Liam tåler ikke så mye dramatikk nå.

Selv om Liam ikke kan snakke, husker han godt dagen på skolen da han falt sammen. Han skulle på do og følte seg plutselig så rar. Grep i dørhåndtaket og falt sammen, og

så kom en venn som spurte om han trengte hjelp. På lærerværelset hadde han kastet opp. Det er det siste han husker. Men det kan han ikke fortelle om der han ligger, for han får ikke sagt et ord.

Bente tror det er på grunn av røret i halsen hans. Det vil nok ordne seg når røret blir koblet ut, tenker hun.

Hun trenger så inderlig å få snakke med gutten sin. La ham fortelle med egne ord og få mulighet til å bearbeide det traumatiske han har vært igjennom.

Men da røret i halsen til Liam blir fjernet, kommer det fremdeles ikke ett ord.

«Liam har fått afasi», sier legene, og forklarer at gutten sliter med språket som følge av hjerneslaget.

Bente har så vondt av gutten sin som ikke får formidlet tan-

kene og følelsene hun vet han brenner inne med.

SMÅ OG STORE SEIRE

Etter seks uker på sykehuset, sendes Liam til Sunnaas sykehus for opptrening. Litt etter litt kommer ordene, først ett, så ett til. For det meste er det enstavelsesord, som «ja» og «nei». Men hvert ord er en liten seier.

En god stund er Liam avhengig av rullestol for å kunne bevege seg rundt. Den høyre siden er fremdeles lam. Men Liam er en positiv liten gutt som ikke gir opp. Iherdig går han inn for treningen med fysioterapi og taletrening. En dag han sitter i sengen, klarer han å sette føttene i gulvet og stå av seg selv. «Hurra, en ny seier!»

Så får han komme hjem til Jessheim igjen. Livet kan

fortsette, selv om mye er forandret.

Bente får beskjed om at hun ikke trenger å bekymre seg for at det skal skje igjen. Hverdagen tar form, og en dag er Liam tilbake på skolen og vennene.

Men Liam blir fort sliten. Han trenger hyppige pauser og klarer ikke følge med på alt som skjer på tavlen.

NYTT HJERNESLAG

Jessheim, september 2016:

Det er en varm lørdag da Liam og kompisene drar på nærbutikken for å kjøpe is.

Han er fylt 13 år og klarer seg bra, selv om skoledagen fremdeles er utfordrende. Bortsett fra at han sliter med tretthet og afasi, er han som andre gutter. Han liker å henge med venner, spille dataspill og håndball.

Så ringer telefonen til Bente.



DRAMATISK: Her på gresset landet ambulanshelikopteret da Liam fikk hjerneslag for tre år siden. Heldigvis hadde han med seg venner som reagerte raskt og fikk varslet mamma Bente.

Hun hører fetteren til Liam i andre enden. Noe har hendt, og Bente får snart Liam på tråden.

«Mamma, nå skjer det igjen, jeg har fått hjerneslag», sier Liam.

Bentes første reaksjon er at sønnen tuller, men hun forstår snart at noe er forferdelig galt. Hun slår 113. Forteller at Liam har fått et hjerneslag, før hun løper av sted til butikken der Liam venter med vennene sine. Ikke lenge etter lander et ambulanshelikopter på gresset.

På sykehuset forteller legene at det også denne gangen sto om sekunder. Hadde ikke Liam fått hjelp så raskt, ville han ikke ha overlevd.

Et nytt hjerneslag er en stor påkjenning for hjernen hans. Liam må på ny rehabilitering på Sunnas sykehus. Denne gangen har hjerneslaget gjort

Symptomer på hjerneslag

Symptomene på hjerneslag kan variere. De vanligste symptomene er lammelse i ene siden av ansiktet eller kroppen og språkforstyrrelser. Man kan også oppleve å få lett svekkelse i en hånd eller arm, kraftig hodepine, synsproblemer eller svimmelhet.

Symptomene på hjerneslag oppstår plutselig. En enkelt test kan redde liv. Mistenker du hjerneslag, kan du spørre den det gjelder om å gjøre følgende:

PRATE – prøv å si en enkel sammenhengende setning.

SMILE – prøv å smile, le eller vise tennene.

LØFTE – prøv å løfte begge armene.

Ring 113 så fort som mulig hvis personen har problemer med å gjennomføre noen av disse oppgavene. Det er viktig å komme raskt til sykehuset for å unngå skader. Hvert minutt teller.

Kilde: Helsenorge.no

LHL Hjerneslag Barn og Ungdom

Interessegruppe for barn og ungdom under 18 år med gjennomgått hjerneslag, og deres pårørende. Hjerneslag kan ramme i alle aldre, også barn og ungdom under 18 år. Interessegruppen LHL Hjerneslag Barn og Ungdom er en del av LHL, og drives av frivillige pårørende. Gruppen skal jobbe for de aller yngste slagrammede og pårørendes interesser, samt etablere møteplasser og treffpunkter for informasjon og erfaringsutveksling. Les mer på lhl.no

lammelsen mer permanent. Men Liam er fremdeles den positive gutten som nekter å gi opp. I familien får han kalenavnet «Vår smiler». Liam blir på nytt utredet, og det viser seg at har fremdeles har tre AVM i hjernen som sitter for dypt til å lukkes med kirurgi. Men det finnes andre måter. Med gammastråling kan man lukke de åpne karnøstene i Liams hode. Han sendes til Haukeland i Bergen, og legene klarer å lukke den ene av dem. De andre to må følges med på, og Liam må gå til kontroll på Haukeland sykehus en gang i året. Legenes håp er at de andre to skal lukkes av seg selv.

ROLIGE DAGER

Jessheim, juli 2019:

Hjemme hos Liam og Bente er det rolige dager. Sommeren

er på hell, og snart skal Liam begynne på videregående.

Sammen har mor og sønn fortalt historien sin. Om det dramatiske som hendte, og alle utfordringene som har fulgt dem. Liam sitter med hunden Spikey på fanget. Hvis han ikke finner de rette ordene, hjelper mamma Bente til. Men han klarer seg godt og er den blide gutten mamma har beskrevet.

Liam kan leve nesten som før, bortsett fra at han må være ekstra forsiktig: Ingen fotballer i hodet, ingen støt mot hodet. I dag vet de at tilstanden hans kan gi nye hjerneblødninger. Neste kontroll på Haukeland sykehus er i november 2020.

Snart begynner et helt nytt kapittel i livet, og Liam er både spent og gleder seg.

Liam forteller at han skal gå

på service og samferdsel på videregående. Han er flink med teknologi. Det er Liam som hjelper mamma når hun står fast på PC-en eller andre tekniske ting i huset.

Men han kommer til å trenge tilrettelegging på skolen. Bente håper lærerne vil ha forståelse for Liams situasjon. Han trenger hyppige pauser og tålmodige voksne rundt seg, for han sliter fremdeles med afasi og tretthet.

– Det som gjør afasi og fatigue så vanskelig, er at det ofte er usynlig for omgivelsene. Når man ikke har kunnskap om disse lidelsene, er det lett å tenke at man bare er lat og mangler motivasjon, forklarer mamma.

Liam må bruke tid på å finne ordene, og det kan noen ganger ta lengre tid enn de fleste har tålmodighet til, og samtalen kan stoppe opp.

På ungdomsskolen hadde Liam bare halv skoledag, og nesten all undervisning foregikk alene med en lærer. Men på videregående får han spesialtilpasset undervisning i gruppe med andre. I tillegg er mye av opplæringen praktisk. Liam gleder seg derfor til å få en mer sosial hverdag.

Liams hjerneslag har fått Bente til å engasjere seg i LHL. Hun har vært med på å opprette LHL Hjerneslag Barn og Ungdom, som er et nettverk for unge slagrammede og pårørende. Bente er mye på kurs og konferanser for å lære og for å fokusere på temaet. Hun vil at kunnskapen som allerede finnes, skal tas i bruk i skolen. Samtidig er det lite forskning på barn og ungdom med hjerneslag i Norge, forteller hun.

– Det å møte andre pårørende som er i samme situasjon, har vært verdifullt, både for Liam og meg.

Både Liam og Bente håper historien deres kan føre til at flere blir flinkere til å lære seg hva de må gjøre om noen plutselig faller om. For hadde det ikke vært for at omgivelsene reagerte så raskt, er det ikke sikkert Liam ville vært her i dag. •



Kurs for barn og unge som har hatt hjerneslag, og deres pårørende



Lørdag 20. og søndag 21. oktober

LHL-sykehuset Gardermoen/Quality Airport Hotel

På dette kurset blir det foredrag om hjerneslag og **mestring av hverdagen** etter slaget, det blir **erfaringsutveksling** og egne **aktiviteter** for de unge (i utgangspunktet lagt opp for tenåringer).

På kurset deltar det både **psykolog**, **slagsykepleier** og **likemenn**, samt **aktivtør**. I tillegg til erfaringsutveksling, er hensikten med samlingen å danne nettverk for videre kontakt.

Det blir en egenandel på 500 kroner per deltaker/familie. Om det er stor interesse, kan det bli satt en begrensning på antall pårørende til hver slagrammet. Det er også mulig å delta kun for den pårørende. Påmeldingsfrist med info om navn, fødselsdato, adresse, e-post, mobil og spesielle hensyn det skal legges til rette for (allergier, bevegelighetsutfordringer osv.), er **15. august**.

For mer informasjon, eller søknad om plass:
Ingvild.Aardalsbakke@lhl.no / mobil 901 63 173.

Arrangør: LHL Hjerneslag



LHL Hjerneslag

Er du ung slagrammet eller pårørende?



LHL Hjerneslag

Barn og Ungdom

LHL Hjerneslag Barn og Ungdom er et nettverk for slagrammede barn og unge, og pårørende. Her kan du treffe andre i samme situasjon.

Vi tilbyr:

- Informasjon
- Erfaringsutveksling
- Aktiviteter

Gjennom oss får du tilgang til alle LHL Hjerneslag sine tjenester, som rådgiving fra slagsykepleier, pasientombud og likemenn. Du kan delta på kurs og konferanser. Du mottar nyhetsbrev og medlemsmagasin. I tillegg har du politisk innflytelse.

Medlemskapet knyttes til ditt lokale LHL-lag hvor du har dine demokratiske rettigheter i LHL, selv om du er aktiv i LHL Hjerneslag Barn og Ungdom.

Vil du bli med?

Registrer deg på www.lhl.no/bli-medlem ved å velge LHL Hjerneslag Barn og Ungdom i interessefeltet (gjelder både barn og voksne pårørende), eller ta kontakt med oss i LHL Hjerneslag Barn og Ungdom:

E-post: hjerneslag.bu@lhl.no

Facebook: LHL Hjerneslag Barn og Ungdom

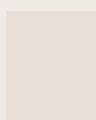
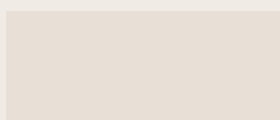
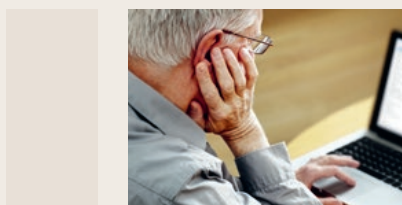
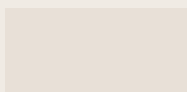
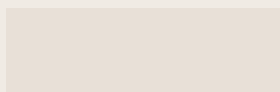
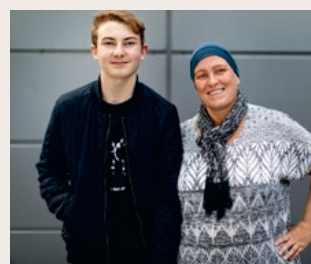
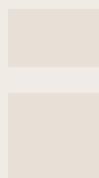
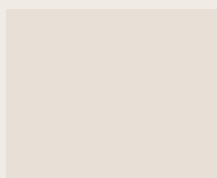
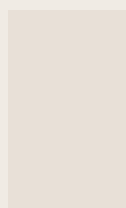
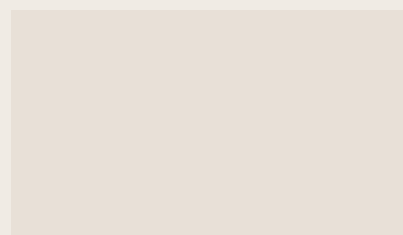
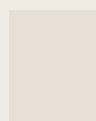
Web: www.lhl.no/lhl-hjerneslag/barn-og-ungdom

lhl-hjerneslag.no

hjerneslag@lhl.no | Tlf. 67 02 0 00



Fakta, tips og råd til slagrammede og pårørende Hjerneslag – hva nå?



INNHold

1. Hva er hjerneslag?	4
2. Akutt behandling	6
3. Forebygging av nye hjerneslag	8
4. Rehabilitering og oppfølging	10
5. Usynlige vansker etter hjerneslag	14
6. Fysiske følgetilstander etter hjerneslag	25
7. Tilbake til en ny hverdag	33
8. Rettigheter og støtte	36
9. Pårørende	40

FORORD

Denne brosjyren er til deg som er rammet av hjerneslag og TIA (transitorisk iskemisk anfall, på folkemunne omtalt som drypp), er pårørende eller som ønsker å få mer informasjon.

Siden ingen hjerneslag er helt like, og symptomer, utfall og konsekvenser kan variere fra person til person, er teksten i brosjyren generell. Derfor er det viktig at du bruker helsepersonell til å få svar på spørsmål som gjelder akkurat deg og din situasjon.

Vi håper likevel at brosjyren gir deg noen svar, eller at den gir bakgrunn for å stille oppfølgingsspørsmål til helsepersonell.

Vi retter en stor takk til dem som har bidratt: Slagsykepleier Marita Lysstad Bjerke som har skrevet hoveddelen av tekstene, nevrologisk fysioterapeut Ann-Helen Bakken som har utarbeidet praktiske hjemmeøvelser for slagrammede, psykolog og spesialist i klinisk nevropsykologi Hilde Bergersen som har bidratt med informasjon om de usynlig vanskene, samt øvrig fagpersonell som har gitt nødvendige innspill på ulike temaer. På enkelte områder har vi latt oss inspirere av god informasjon fra Afasiforbundet i Norge og Norges Blindeforbund. Ikke minst vil vi takke alle slagrammede og pårørende medlemmer og tillitsvalgte i LHL Hjerneslag som har bidratt med egne erfaringer og gitt nyttige tilbakemeldinger. Vi hadde ikke klart dette uten deres hjelp.

Tekstene i denne brosjyren er ferdigstilt i august 2019. Vi anbefaler deg alltid å sjekke rettigheter på oppdaterte nettsider, slik som hos LHL Hjerneslag eller hos for eksempel Helsedirektoratet og NAV.

Du finner utdypende informasjon på våre nettsider: www.lhl-hjerneslag.no

1. HVA ER HJERNESLAG?

Et hjerneslag er en plutselig forstyrrelse i deler av hjernens blodforsyning. Årsaken er enten blodpropp (hjerneinfarkt) eller en blødning. Hjerne-cellene er spesielt sårbare for mangel på oksygen og næring, noe som gjør dem avhengige av kontinuerlig tilførsel via blodet. Når blodtilførselen stopper, fører det til varig skade i det området som forsynes av den aktuelle blodåren. Om lag to millioner hjerneceller dør hvert minutt ved hjerneslag.

Blodpropp

Cirka 85 prosent av hjerneslagene skyldes en blodpropp. Blodproppen kan oppstå i hjernens blodårer, de store blodkarene på halsen eller komme fra hjertet. Blodproppen setter seg fast der det er så trangt at den ikke kan passere og blodtilførselen til hjernevevet opphører. Skaden som kommer i etterkant, vil være avhengig av størrelsen på blodproppen.

Blødning

En hjerneblødning forårsakes av at en blodåre i hjernen sprekker og blodet lekker ut i hjernevevet (intracerebral blødning) eller på hjernens overflate (hjernehinneblødning (subaraknoidal blødning)). Dette fører til opphevet blodsirkulasjon. I tillegg tar hjernecellene skade av blodet som lekker ut, og det danner seg en hevelse i området. En

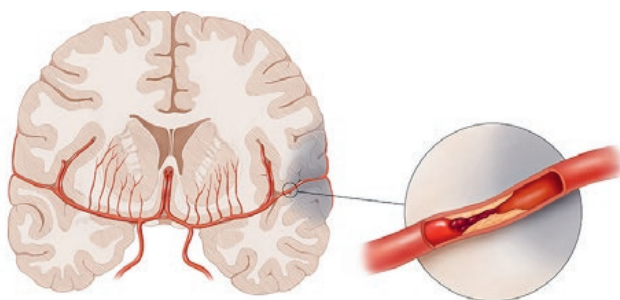
intracerebral blødning kan oppstå som følge av skade i blodåren, forårsaket av høyt blodtrykk over lang tid eller medfødte karmisdannelser. En hjernehinneblødning kan skyldes en utposning (aneurisme) på et blodkar. Størrelsen på det skadde blodkaret påvirker størrelsen på blødningen.

TIA

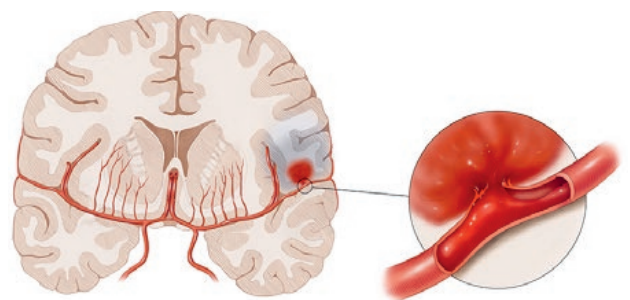
TIA står for transitorisk iskemisk anfall og forårsakes av forbigående nedsatt blodtilførsel, hvor symptomene går over innen kort tid, oftest under en time. TIA kan ses på som et forvarsel om hjerneslag, og faren for å få slag øker de første dagene etter et TIA. Ved TIA skal du raskt til vurdering på sykehus og gjennomgå mye av den samme utredningen som ved hjerneslag. Symptomene for TIA er de samme som for hjerneslag.

Symptomer

Tiden er avgjørende når noen får hjerneslag, derfor er det viktig å kjenne igjen symptomene. Nedsatt kraft i arm og/eller ben, som oftest halvsidig, talevansker (problemer med å snakke eller forstå det som blir sagt) eller ansiktsskjevhet er de vanligste symptomene på hjerneslag. Symptomer på slag inntreffer plutselig og uventet med tap av en eller flere kroppsfunksjoner.



Hjerneinfarkt. Illustrasjon: Molly Borman



Hjerneblødning. Illustrasjon: Molly Borman

Andre symptomer på hjerneslag kan være nummenhet i en kroppshalvdel, synsforstyrrelser (for eksempel tap av sidesyn, dobbeltsyn eller blindhet på ett øye), nedsatt balanse og/eller koordinasjon, akutt oppstått kraftig svimmelhet og kvalme eller kraftig innsettende, eksplosjonsartet hodepine. Med unntak av hodepine er det ikke uvanlig at den som selv er rammet, ikke kjenner symptomene, men at andre observerer dem.

Ring 113 ved symptomer på hjerneslag

Ved symptomer som kan indikere hjerneslag, skal man umiddelbart ringe 113. Rask diagnostisering og behandling er avgjørende for utfallet, og det som skjer i løpet av den første timen, påvirker i stor grad resultatet av behandlingen. Mange venter for å se om plagene går over, eller de vil vente til fastlegen har tid. Dette kan føre til at effektiv behandling ikke kan gis, og konsekvensene av hjerneslaget kan bli unødige store.

Risikofaktorer

- Høyt blodtrykk.
- Høyt kolesterol.
- Atrieflimmer (forkammerflimmer).
- Tidligere hjerneslag eller TIA.
- Røyking.
- Diabetes.
- Tidligere hjerteinfarkt.

Du kan redusere risikoen for hjerneslag ved å leve et sunt og aktivt liv. Det kan også være nyttig å sjekke blodtrykk, puls og kolesterol for å finne ut om du er i risikogruppen for hjerte- og kar-sykdom. For mer informasjon les også kapittelet om forebygging av nye hjerneslag.

Barn og unge under 18 år

Hjerneslag kan ramme når som helst i livet, og også barn og unge kan få slag, selv om det forekommer sjelden. Barn og unge har hjerner som fortsatt er under utvikling når de rammes,

og hjerneskader synes ikke i sin helhet før hjernen er ferdig utviklet, kanskje flere år etter at hjerneslaget oppsto. De fleste barn og unge får slag som følge av medfødte misdannelser på blodårer i hjernen eller som følge av medfødt hjertesykdom, medfødte eller oppståtte sykdommer som kan gi risiko for blodpropper og blødning, infeksjonssykdommer, kreft/svulst i hjernen eller skader på grunn av hodetraumer etter ulykker. Hjerneslag hos barn og unge kan debutere med andre symptomer enn hos voksne. Sterke hodesmerter, kvalme, oppkast, synsforstyrrelser og kramper er mer typisk hos barn.

De fleste barn og unge som får hjerneslag, får rehabilitering gjennom et spesialisert tilbud som for eksempel på Sunnaas sykehus. Mange ulike aktører kan være aktuelle å samarbeide med i den videre oppfølgingen: Sykehus og rehabiliteringsinstitusjon, Statped, kommunens helse-tjeneste, habiliteringstjenesten, barnehage eller skole, pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT), koordinator for individuell plan osv.

Utfordringene kan øke jo eldre barnet blir. Mange usynlige funksjoner som evnen til planlegging, problemløsning, vurdering, gjennomføring og organisering kan bli ytterligere strevsamt for barnet når det kommer i ungdomsskole og videregående skole. Barn og unge som rammes av hjerneslag, har ofte behov for tilrettelegging gjennom mange år, og tilretteleggingen er gjerne forskjellig avhengig av om den som er rammet er i barnehage eller i videregående skole og skal tilpasse seg hybelliv og økt selvstendighet.

De siste årene har det blitt økt oppmerksomhet på at hjerneslag kan ramme også barn og unge. Som barn eller ungdom har man gode muligheter til å utnytte hjernens plastisitet i rehabiliteringen.

2. AKUTT BEHANDLING

For å skille mellom hjerneinfarkt og hjerneblødning må det tas CT- eller MR-bilde av hodet. Det vanligste er å ta et CT-bilde først. Dette gjøres raskt etter innleggelse i sykehus. En blodpropp ses ikke alltid på de første bildene, mens en blødning ses ofte umiddelbart. (CT betyr computertomografi, ved hjelp av røntgen lages det snittbilder av hjernen som granskes. MR betyr magnettomografi, her bruker man magnetfelt for å fremstille bildene).

Behandling ved blodpropp

Dersom du er innlagt på sykehus innen fire og en halv time etter at symptomene oppsto og CT-bildet viser at det ikke er en blødning, skal trombolysebehandling (blodproppløsende middel) vurderes. Trombolyse gis intravenøst og kan bidra til å redusere skaden i hjernen ved å løse opp blodproppen. En annen type behandling er trombektomi (blodproppfisking) der blodproppen fjernes ved hjelp av et kateter. Disse behandlingene kan av ulike grunner ikke gis til

alle, og det gjøres alltid en individuell vurdering. Store blodpropper som ikke sitter for dypt, er best egnet for blodproppfisking. Dersom slik akutt behandling ikke er aktuell, gis det acetylsalisylsyre (Dispril) oppløst i vann for å forebygge nye blodpropper.

Deler av hjernevevet har redusert blodtilførsel på grunn av blodpropp, men kan reddes dersom proppen fjernes og du får optimal behandling i akuttfasen. Det er derfor avgjørende at du kommer raskt til behandling. Ved store blodpropper kan det i noen tilfeller dannes et stort trykk inne i hodet på grunn av hevelse rundt skaden. Da kan det være aktuelt å fjerne en del av kraniet for å gi plass til hevelsen, for så å sette det på plass igjen når hevelsen har gått ned. Dette kalles hemikrani-ektomi.

Behandling ved blødning

God blodtrykkskontroll og overvåkning er viktig behandling. Enkelte ganger gis det medikamenter



Foto: Shutterstock

som påvirker blodets evne til å koagulere, slik at blødningen stopper fortere. I sjeldne tilfeller kan det være aktuelt å operere slik at blodet fjernes og ikke skaper for høyt trykk inne i hodeskallen. Dersom den rammede har en hjernehinneblødning (subaraknoidal blødning) og det viser seg at det er en utposning på en blodåre (aneurisme), velger man ofte å behandle enten ved operasjon, hvor man fester en liten metallklype (klips) over utposningen, eller ved å føre inn et kateter i utposningen og fylle den med metalltråder (coiling).

Slagenhet

Alle som får hjerneslag, anbefales behandlet i en slagenhet. En slagenhet er et tverrfaglig sammensatt team med sykepleiere, hjelpepleiere, lege, fysioterapeut, ergoterapeut og logoped som har kompetanse på behandling av hjerneslag.



Ultralyd av halspulsåre. Foto: Shutterstock

Slagenheten skal være et fast sted i en medisinsk, geriatrisk eller nevrologisk sengepost. Behandlingen i slagenheten er en kombinasjon av akutt medisinsk behandling, overvåkning, forebygging av komplikasjoner, utredning og rehabilitering.

Tett overvåkning av parametre som blodtrykk, oksygennivå og blodsukker er viktig, og overvåkingen justeres hvis det er avvik i pasientens tilstand. Hjerterytmen skal overvåkes i minst ett døgn. Eventuelle forverringer eller nye hjerneslag må fanges opp, og tiltak iverksettes. Komplikasjoner som svelgevansker og redusert blærefunksjon må testes, og tiltak gjennomføres. Det kan være avgjørende for utfallet av hjerneslaget at komplikasjoner forebygges.

Utredning

Utredningen handler i hovedsak om å finne ut hvorfor det har oppstått en blødning eller et infarkt. CT- og/eller MR-bilder av hodet kan påvise utposninger i blodåreveggen eller andre tilstander som kan være grunnen til en hjerneblødning. Ved blodpropp er det aktuelt å lete etter stedet hvor proppen kommer fra. Halspulsårene undersøkes med ultralyd for å påvise eventuell plakk og avleiringer i åreveggen, to faktorer som kan påvirke blodstrømmen opp til hjernen. Hjerterytmen overvåkes over tid, og hjertet kan undersøkes med ultralyd. Det er aktuelt å påvise atrieflimmer, forandringer i hjerteskillevæggen eller andre forhold i hjertet som kan øke risikoen for hjerneslag. Blodprøver er også en del av utredningen. Utredningen gjør man for å kunne gi riktig behandling eller forebyggende medisin.

3. FOREBYGGING AV NYE HJERNESLAG

Medikamentell behandling og forebygging

Skaden som har oppstått etter hjerneslaget kan ikke medisinsk behandles etter at den akutte fasen er over. Medisiner som blir anbefalt å bruke etter slaget, har som oppgave å forebygge ny sykdom. Sekundærforebyggingen individualiseres ut fra klinisk bilde, alder og eventuelle andre sykdommer. Nesten alle anbefales forebyggende medisiner for å påvirke risikofaktorene i gunstig retning.

Ulike medisinkategorier som kan være aktuelle, er:

- Platehemmende medikamenter/hemmere av blodplateaggregasjon som forhindrer at blodplatene klumper seg sammen. Eksempler på dette er acetylsalicylsyre eller klopidoogrel.
- Antikoagulantia (blodfortynnende). Ved atrieflimmer (forkammerflimmer) er det aktuelt med antikoagulasjon med enten direkte-virkende perorale antikoagulasjonsmidler/DOAK eller warfarin.
- Blodtrykkssenkende.
- Kolesterolssenkende/statin.

I tillegg kan det være nødvendig med intensivt behandling av andre sykdommer som er risikofaktorer for hjerneslag, for eksempel diabetes, hjertesvikt og atrieflimmer.

Kirurgi

Ved store innsnevringar i halspulsåren (carotis) på den siden hvor symptomer for TIA eller hjerneslaget oppsto, vurderes det om det er nødvendig å operere bort plakket som gir innsnevringen. Enkelte tilstander i hjertet kan også kreve inngrep eller behandling for å forebygge nye hjerneslag.

Hjerneblødning og hjernehinneblødning

Høyt blodtrykk er en svært stor risikofaktor for hjerneblødning, og god blodtrykksbehandling er viktig for å forebygge nye blødninger. I tillegg er det nødvendig å se etter andre årsaker til ulike hjerneblødninger. Dette gjøres ved hjelp av ulike CT- og MR-bilder.

Enkelte tilstander gjør blodårene mer utsatt for blødning, som for eksempel aneurismer (utposninger) og cerebrale vaskulære malformasjoner (medfødte karmisdannelser). Det kan være aktuelt med behandling for å forebygge ny blødning.

Andre tiltak som bidrar til å forebygge hjerneslag

Det finnes også en rekke livsstilstiltak som bidrar til å hindre at risikofaktorene slår ut, og at nye hjerneslag unngås. Sammen har disse tiltakene stor effekt og er like viktige som å følge opp medisinene:

Stump røyken

Røyking gir betydelig forhøyet risiko for hjerneslag og hjerte- og karsykdommer forøvrig. Å slutte å røyke er det viktigste enkelttiltaket du kan gjøre for å redusere risikoen. Røykestopp anbefales, og det finnes ulike hjelpemidler for røykeavvenning. Det er betydelig mer helseeffekt i å slutte helt fremfor å redusere fra mye til lite røyk.

Kosthold

Kostholdet bør i hovedsak ha rikelig med grønnsaker, frukt og grove kornprodukter. Fisk, magert kjøtt, nøtter, linser og bønner kan du spise ofte. Farseprodukter som kjøttdeig og pølser, fete oster og andre matvarer med høyt innhold av mettet fett og salt, samt sukkerrik mat og drikke, bør du innta sjelden.

Se etter merkinger som nøkkelhull og brød med minst tre firedeler på grovhetsskalaen. Lag maten din selv. Ferdigmat eller halvfabrikata inneholder ofte mye salt. For høyt saltinntak kan blant annet gi høyt blodtrykk. Du finner en rekke matoppskrifter på våre nettsider, lhl.no.

Fysisk aktivitet

Jevnlig fysisk aktivitet er god forebygging, bidrar til å kontrollere kroppsvekt og påvirker blodtrykk, blodsukker og kolesterol gunstig. 30 minutters daglig fysisk aktivitet anbefales. Du behøver ikke å trene veldig hardt, men du bør bli varm og litt svett.



Foto: Shutterstock

4. REHABILITERING OG OPPFØLGING

Etter et akutt hjerneslag må du komme raskt i gang med rehabiliteringen. Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag anbefaler den første mobiliseringen innen 24-48 timer etter sykdomsdebuten, hvis situasjonen er stabil. Forskning viser at tidlig og aktiv rehabilitering øker sjansene for å gjenvinne tapte funksjoner. Skal du lykkes, er motivasjon kombinert med tilstrekkelig mengde, intensitet og varighet avgjørende.

Avhengig av funksjon og rehabiliteringspotensiale vil det i tidlig fase bli vurdert hvilke tiltak som er best egnet. Har du en moderat funksjonsnedsettelse, kan du ha nytte av hjemmerehabilitering, mens andre vil ha behov for spesialisert rehabilitering. For noen er det kanskje ikke avdekket

behov for rehabilitering i tidlig fase, men underveis kan utfordringer som krever oppfølging, dukke opp.

Rehabiliteringstilbudet bør være bredt, fleksibelt og spesifikt gå inn på problemene dine. Tilbudet må bygge på tverrfaglighet og være tilgjengelig i alle faser av sykdomsforløpet, både på sykehus (slagenhet og rehabiliteringsavdeling), i ulike rehabiliteringsinstitusjoner og i helse- og omsorgstjenestene i kommunene. Organiseringen av rehabiliteringskjeden blir derfor viktig. Mange profesjoner og instanser er involvert i rehabilitering generelt og slagrehabilitering spesielt. Samtidig er det viktig at rehabiliteringen tilpasses din livssituasjon og det livet du skal leve videre, enten det dreier seg om rehabilitering på



Foto: Christopher Olsson

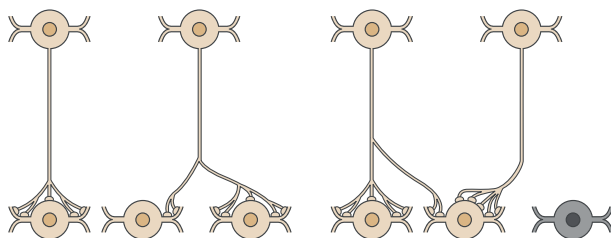
sykehus, rehabilitering i annen institusjon eller rehabilitering i hjemmet.

For rehabilitering etter hjerneslag er det helt vesentlig å ta hensyn til hva pasienten mener, og involvere vedkommende slik at den videre oppfølgingen blir best mulig.

Hjernens plastisitet

Betegnelsen hjernens plastisitet brukes om hjernens evne til å endre og forme seg, og om evnen til å justeres og repareres etter en skade. Hjernens plastisitet kan være med på å gjenopprette tapte funksjoner i hjerne eller nervesystem, for eksempel etter et hjerneslag. Det skjer ved at overlevende nevroner (nerveceller) justerer egen struktur eller endrer seg biokjemisk. Signalene mellom nevronene skjer gjennom synaptiske forbindelser, altså kontaktpunkter mellom nevronene og nervetrådene. Ved en skade stopper denne forbindelsen opp, og nevronet dør. I tiden etterpå kan nevronene etablere nye forbindelser, og en annen del av hjernen kan overta arbeidet/oppgaven som det skadde nevronet hadde.

En forenklet illustrasjon kan vise hvordan dette skjer i praksis:



Illustrasjon: Rita Gamlem Kristiansen

Hjernen er plastisk, det skjer nydanning av hjerneceller hele livet, og det kan skje strukturelle endringer i hjernen som gjør at tidligere lærte funksjoner kan trenes opp igjen. For at tidligere lærte funksjoner kan trenes opp igjen, er hjernen avhengig av at den får et brukspress, altså må

den få stimulering. Hvis hjernen ikke blir stimulert, vil den ikke forstå at kroppen skal brukes. Det betyr at om du holder den affiserte armen helt passiv uten å invitere den med i aktivitet, vil hjernen tro at armen ikke skal brukes, dermed forblir den paretisk.

Noen prinsipper:

- Bruk hjernen ellers svekkes den.
- Bruk hjernen, utfordringer gjør den god.
- Tren spesifikt og gjenta det du skal bli god på.
- Riktig intensitet i treningen er viktig.
- Tid til trening og valg av tidspunkt er viktig.
- Tren på det som er betydningsfullt for deg.
- Trening er «ferskvare», og effekten forringes om du ikke opprettholder treningen.

Hvilken effekt har trening?

Nyere forskning har vist at hjernen har stor evne til å reorganisere seg etter skade. Noen nye hjerneceller kan komme til, men viktigst er det at andre deler av hjernen kan overta funksjonen etter de delene som er skadet. Dette har stor innvirkning på rehabilitering og er mye av årsaken til at man blir bedre av trening. Når hjernen får stimuli av bevegelse og sanseintrykk, kan du lære deg bevegelser og oppgaver på nytt. Prosessen er helt avhengig av stimuli, det vil si at du øver på oppgaver som sender signaler til hjernen om at det foregår aktivitet. Denne prosessen er spesielt aktiv den første tiden etter slaget, og derfor er det viktig å komme tidlig i gang med treningen. I denne sammenheng betyr trening alle aktiviteter du gjør gjennom dagen, det vil si alt fra morgenstell og tannpuss til måltider og fysisk aktivitet med eller uten veiledning.

Det er også viktig at du trener på et naturlig bevegelsesmønster uten å overkompensere med den sterke siden. Overkompensering fører til en tillært passivitet i den skadede siden og kan hindre at du får igjen funksjonen her. Selv om effekten av rehabilitering er størst den første tiden

etter hjerneslaget, forteller mange slagrammede om bedring også etter flere år.

Trening etter hjerneslag starter allerede i slag-enheten, og for mange fortsetter treningen over lang tid, kanskje over år. Treningen har mange hensikter: Opprettholde tidligere funksjon, forebygge utvikling av økt tonus (muskelspenning) og uhensiktsmessige bevegelser, forebygge smerter, gi muligheter for selvstendighet i aktivitet og gjøremål. Å trene på tidligere automatiserte og/eller daglige aktiviteter (ADL) er viktig. Slagrammede kan oppleve nedsatt kraft, gjerne i den ene halvdelen av kroppen. I tillegg kan det oppstå forstyrret sensibilitet og redusert motorisk kontroll og også koordineringsvansker som påvirker balanse og gangfunksjon. Ansiktslammelser og svelgevansker kan påvirke evnen til å spise og svelge, man sikler og snakker kanskje utydelig. Trening kan være med på å redusere disse utfallene. De slagrammede er ulike, og for den enkelte kan muligheten til å gjenopprette forskjellige funksjo-

ner være av stor betydning for den videre livskvaliteten.

Treningen må tilpasses den enkelte, og selv om det generelle rådet er å trene minst 30 minutter daglig, er målrettet trening mot de ulike funksjonstapene av størst betydning. Treningen må være motiverende, variert og gi opplevelse av mestring og økt funksjon. Mange sliter med fatigue (ekstrem utmattelse) og lite utholdenhet, og treningen må tilpasses den enkeltes kapasitet. Studier viser likevel at slagrammede kan ha godt utbytte av mere motorisk trening, noe som gir mindre energitap enn vi tidligere trodde.

Trening rettet mot de usynlige skadene kan være like krevende som trening rettet mot de motoriske. Problemer med hukommelse, oppmerksomhet og konsentrasjon synes ikke utenpå, men kan gi store utfordringer i hverdagen. Om du trener på bedre gangfunksjon, kan konsentrasjons- eller oppmerksomhetssvikt påvirke treningsnivået. Utholdenheten og den mentale kapasiteten er gjerne redusert, særlig den første tiden etter et slag. Også her er det avgjørende at treningen tilpasses individuelt, noen orker mer enn andre. Målet med rehabiliteringen er at skadene etter hjerneslaget skal bli så små som mulig, og at du skal bli minst mulig avhengig av hjelp fra andre.

Hjemmerehabilitering med tverrfaglig oppfølging har god effekt, men passer ikke for alle. Noen har nytte av rehabiliteringsopphold på institusjon, mens mange kan gjøre mye av treningen selv under veiledning av en fysioterapeut. Den slagrammede må involveres i valg og vurderinger gjennom hele forløpet, og det må legges til rette for at den rammede får mulighet for best mulig medvirkning og innflytelse ut fra den forutsetningen han/hun har. Om den slagrammede ønsker en individuell plan og koordinator, har koordinatoren en sentral rolle for å legge til rette for at den rammede kan delta gjennom hele forløpet.



Foto: Christopher Olssøn

Trening som du trives med er viktig. Svømming eller vannøvelser, turgåing i flatt eller ujevnt terreng samt yoga er eksempler på trening som mange har nytte av, og ikke opplever som for belastende.

Poliklinisk kontroll i spesialisthelsetjenesten

Ifølge nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag samt pakkeforløp hjerneslag har du krav på oppfølging, enten hos fastlegen, via telemedisinsk nettverk/ambulerende team eller gjennom en poliklinisk kontroll. Slagpoliklinikken skal være et tilbud til alle slagrammede. En avsluttende poliklinisk kontroll i spesialisthelsetjenesten bør gjennomføres én til tre måneder etter at du er utskrevet. En slik avsluttende poliklinisk etterkontroll er viktig og nyttig på mange plan, både for ditt funksjonsnivå, for samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten og for videre optimal oppfølging i kommunehelsetjenesten. Denne kontrollen bør foregå i tilknytning til den aktuelle slagenhet eller rehabiliteringsavdeling.

Anbefalinger:

Helsepersonell med spesialkompetanse på hjerneslag bør gjennomføre kontrollen og deretter evalueres den med tanke på både sekundærforebygging og eventuelle rehabiliteringsbehov. Om dette er vanskelig å gjennomføre, kan etterkontrollen skje hos fastlegen i samarbeid med spesialisthelsetjenesten via et ambulerende team eller telemedisinsk nettverk.

Kontrollen bør omfatte:

1. Årsaker til og alvorlighetsgraden av hjerneslaget, med en innledende samtale og gjennomgang av forløpet.
2. Forebyggende behandling/sekundærprofylakse. Gjennomgang av ulike undersøkelser som EKG

med vurdering av videre forebyggende medisiner, blodtryksmåling, kolesterol og oppfølging av eventuelle risikofaktorer. Bivirkninger av nyoppstartet medisiner. Kontrollen innbefatter drøfting av levevaner med fokus på regelmessig fysisk aktivitet, røykekutt, vektkontroll, alkoholmoderasjon og sunn kost. Det er også viktig å diskutere planen videre for forebyggende behandling og oppfølging av denne.

3. Rehabilitering – er det behov for tiltak? En kontroll ved slagpoliklinikken bør ivareta mange ulike punkter: Hvordan er gangfunksjonen, har du utviklet spastisitet og/eller smerter? Har du plager med inkontinens? Har du noen språkvansker? Har du utviklet angst eller depresjon? Har du vansker med hukommelsen og evnen til planlegging? Har du andre kognitive utfordringer? Seksuallivet, er det noen nyoppståtte problemer der?

Hvordan er det med aktiviteter og deltakelse innen ulike områder som arbeid, bilkjøring, fritid og hobbyer? Hvordan har du det i familierelasjoner og på andre sosiale arenaer? Hvordan fungerer samliv og seksualitet? Har du funnet mestringsstrategier for å håndtere utfordringer?

4. Plan videre: Kontrollen i slagpoliklinikken bør også drøfte opplegg for videre evaluering og oppfølging av sekundærprofylakse samt videre rehabilitering inkludert behov for individuell plan. Er koordinator på plass? Slagpoliklinikken bør sende en detaljert rapport til fastlegen og de instanser i kommunehelsetjenesten som vil være involvert i den videre oppfølging.

Tverrfaglig slagpoliklinikk kan være et tilbud hvis du er i eller har hatt tverrfaglig oppfølging etter slaget.

Kilde: Helsedirektoratet

5. USYNLIGE VANSKER ETTER HJERNESLAG

Ikke sjelden oppstår skader som ikke synes utenpå, men som kan gi store utfordringer. Noen slike skader beskrives i dette kapittelet.

Redusert mental kapasitet

De fleste opplever at de etter et hjerneslag har generelt mindre mentalt overskudd og økt trettbarhet. Den mentale energien er ikke som før, og den slagrammede trenger mere hvile. Tenkingen går tregere og tyngre. Det er vanskelig å forholde seg til flere oppgaver samtidig. Å konsentrere seg over tid er en utfordring. Det er ikke lett å ha oversikt over komplekse situasjoner og tilpasse seg nye krav. Situasjoner kan oppfattes annerledes enn før, og man mestrer ikke som tidligere. Det kan være vanskelig å tilpasse seg det nye livet, hvor både tempoet og evnen til problemløsning er svekket. Det er i mange situasjoner lett å bli irritert og frustrert. Å venne seg til disse

endringene kan være krevende nok. Å godta at endringene er som de er vil likevel gjøre det lettere for både den slagrammede og de pårørende å holde dem ut.

Fatigue

Fatigue er en overveldende følelse av tretthet som ikke nødvendigvis forsvinner av hvile. Du føler deg utmattet, klarer ikke å «hente deg inn» og er tom for energi selv etter å ha utført bare små gjøremål. Ord som kan beskrive fatigue, er «slagtretthet», hjernetretthet, energimangel, utmattelse eller betydelig uopplagthet. Fatigue kan påvirke hverdagen på mange måter. Du kan oppleve manglende energi til å delta i aktiviteter som det tidligere var naturlig å bidra i. Samvær med familie, arbeidskollegaer og venner kan oppleves belastende. Mange føler seg tiltaksløse. Et unormalt behov for søvn og hvile gjør det



Foto: Christopher Olsson

vanskelig å planlegge aktiviteter. I tillegg gir fatigue økt følsomhet for stress, det vil si at du lett blir overveldet og stresset. Fatigue kan oppleves som en skjult dysfunksjon som kan være vanskelig for andre å forstå og akseptere.

Noen gode råd til deg som har fatigue:

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

Kognisjon og kognitiv svikt

Begrepet kognisjon betyr tenkning for å tilegne seg kunnskap. En kan skille mellom språklig (verbal) og ikke-språklig (nonverbal) kognisjon. Hjerneslag kan gi ulike kognitive svikttegn som påvirker hverdagen på mange plan. Hvor stor skaden er og hvor den sitter, er avgjørende for hvordan de kognitive vanskene arter seg.

Språkvansker

I kommunikasjon utveksler vi ideer og informasjon, kunnskap og erfaringer ved hjelp av språk, ved hjelp av ikke-språklige lyder eller stemmeleie som kan formidle følelser, eller ved hjelp av non-verbale kommunikasjonsmåter som gester, fakter, kroppsspråk, ansiktsuttrykk og bevegelser. For en som er rammet av hjerneslag, kan språkforstyrrelser som afasi og andre usynlige vansker som apraksi i form av *oral- og/eller taleapraksi*, påvirke kommunikasjonen. I tillegg kan talen bli utydelig når muskelkontrollen i ansikt, munn, lepper, hals og svelg blir redusert. Dette kalles *dysartri*.

Taleapraksi og oral apraksi gjør det besværlig å gjennomføre viljestyrte bevegelser selv om det ikke er lammelser. Vanskene kommer på grunn av koordineringsutfordringer i ansiktsmuskulatur og munnområde. Den slagrammede kan ha problemer med å lage lyder eller ord, eller vedkomme de sier feil ord – som for eksempel «hatt» i stedet for «katt». Å lage lyder eller for eksempel å plystre når man blir bedt om det, kan være vanskelig. I neste øyeblikk kan likevel den slagrammede få det til uten problemer.

Dysartri er redusert kontroll over musklene som vi bruker i blant annet tale, noe som kan føre til langsam eller utydelig og «snøvlete» tale. Årsaken er dårlig muskulær koordinasjon. Noen ganger kan talen bli helt uforståelig, og kommunikasjonshjelpemidler kan være til nytte. Både slag-

rammede med dysartri og tale-/oral apraksi kan ha utbytte av oppfølging hos logoped.

Afasi er språkforstyrrelse som oppstår hos mange slagrammede. Begge hjernehalvdeler har betydning for språkproduksjon. Når den dominante hjernehalvdel er skadet, kan den slagrammede streve med å bruke og oppfatte ord, noe som kan gi skrive- og lesevansker. Graden av afasi varierer fra lette vansker til sterkt nedsatt språkfunksjon. Den slagrammede kan ha problemer med å forstå det som blir sagt og å uttrykke seg. Lesing, skriving og tallforståelse samt tolking av informasjon som gis skriftlig, muntlig eller via skjerm, kan påvirkes. Mange slagrammede later ofte som om de har forstått mer enn de faktisk har gjort. Noen ganger kan det motsatte være tilfelle, altså at den slagrammedes pårørende undervurderer hans/hennes evne til å forstå. Pårørende eller samtalepartnere vil ha stor nytte av kunnskap om afasi og hvordan afasi arter seg. Økt kunnskap kan bidra til bedre tilrettelegging og gjøre kommunikasjon mellom samtalepartnere lettere.

Andre skader i hjernen kan påvirke non-verbal kommunikasjon, som for eksempel det å kjenne igjen og forstå ansiktsuttrykk, tolke kroppsspråk og humor. Den slagrammede kan også ha problemer med å bedømme hvilke reaksjoner som er passende for situasjonen. En som har pragmatiske språkvansker, kan ha et godt, flytende språk, men greier ikke å tolke mimikk, øyekontakt, gester, vitser og ironi. Vedkommende kan ha problemer med å holde seg til tema i samtalen og å tolke og forstå sin samtalepartners uttrykk for følelser, som godt eller dårlig humør, sinne, glede osv.

Kommunikasjonsvansker kan også oppstå av andre årsaker, som redusert oppmerksomhet, endret syn og hørsel, hukommelse, adferdsregulering og redusert overblikk. Dette kan føre til problemer i det sosiale samspillet og kan minske evnene til å oppfatte det som blir sagt.

Rundt en fjerdedel av dem som får hjerneslag, rammes av afasi. For disse er kartlegging og trening med logoped nødvendig, og det er viktig å komme tidlig i gang med utredning, oppfølging og språktrening. Logopedoppfølgingen må være tilrettelagt etter behovene den enkelte afasirammede har, både med tanke på innhold og intensitet. Noen kan ha nytte av å få tilpassede kommunikasjonshjelpemidler. Pårørende som har god kunnskap om afasi, er nødvendige støttepillere for den afasirammede. Å bli møtt med forståelse og kunnskap gjør det lettere å tørre å innlede en samtale.

Noen gode råd for kommunikasjon:

- Legg til rette for *godt samtaleklima*: Unngå distraksjoner og bakgrunnsstøy. Den afasirammede kan ha vansker med å forholde seg til mange samtalepartnere samtidig. Ha vedkommendes oppmerksomhet før samtalen starter.
- Ikke bruk for lange setninger og bruk hverdagslige ord. Vis at du har god tid. «Pinlige pauser» eksisterer ikke. Innta en lyttende holdning, og si fra at du har god tid. Vær tålmodig og hjelp eventuelt den afasirammede med å fullføre setningen, men bare hvis den afasirammede selv ønsker dette.
- Øving er nødvendig for å bli bedre. Gi ros og oppmuntring, og vis med kroppsspråk når dere er på riktig vei i samtalen. Om du ikke forstår, så si ifra. Ikke lat som du forstår. Avslutt eventuelt samtalen, og avtal å vente litt og at dere prøver igjen senere.
- Kommunikasjonen blir ikke bedre av at du snakker høyt eller roper til vedkommende.
- La samtalen veksle mellom begge samtalepartnere, og hjelp den afasirammede med å komme til orde. Spør dersom det oppstår usikkerhet. Korrigér kun når det er nødvendig for å unngå misforståelser.
- Gester kan understreke budskapet i samtalen. Tommel opp for «ja» og tommel ned for «nei», tydelig kroppsspråk, vise antall fingre for tall, hold en kopp mot munnen hvis du prater om

drikke, heis skuldrene for å vise at du ikke vet. Noen ganger leder disse gestene til at du lettere finner ord.

- Noen har nytte av å støtte samtalen med skriftspråk eller symboler/tegninger. Den afasirammede eller samtalepartneren kan for eksempel skrive noen bokstaver, ord eller tall for å få budskapet lettere frem.
- Kommunikasjonsvansker kan også oppstå av andre årsaker. Dette kan være nedsatt oppmerksomhet, hukommelse, adferdsregulering, overblikk, syn eller hørsel. Slike svikttegn hemmer evnene til å oppfatte det som blir sagt og mulighetene til å delta i sosialt samspill.

Andre kognitive svikttegn

Mentale kontrollfunksjoner (eksekutiv funksjon)

Noen erfarer at de overordnede mentale kontrollfunksjonene svekkes spesielt. Disse kalles *eksekutive funksjoner*. Dette er evnene til å planlegge, organisere, styre, vurdere og kontrollere sine handlinger og sin oppmerksomhet. Evnen til impulskontroll svekkes, og den slagrammede kan få nedsatt dømmekraft og innsikt i egen situasjon. At evne til konsentrasjon og oppmerksomhet er svekket er gjerne lite synlig for omgivelsene, og vil gi store vansker i hverdagen. En blir lett avledet i en aktivitet, stopper opp og begynner med noe annet. Det er vanskelig å konsentrere seg om mer enn én ting av gangen og å holde tråden i en samtale.

Listen nedenfor viser teknikker og strategier som kan kompensere for eksekutiv dysfunksjon, og som sannsynligvis vil være til hjelp for de fleste med kognitiv svikt:

- Sørg for oversiktlig og ryddig miljø.
- Fjern forstyrrelser som rot eller støy.
- Lag rutiner (ting har sin faste plass, ting gjøres på samme måte) som alle følger konsekvent.
- Skriv sjekkliste og følg dem.

- Bruk huskedagbok og/eller elektroniske alarmer som påminner.
- Gi kortfattede beskjeder om hva den slagrammede skal gjøre eller hva som skal skje.
- La viktig informasjon også være skriftlig.
- Del arbeidsoppgaver i mindre deler.
- Del komplisert informasjon opp i mindre deler.

Læring og hukommelse

Mange slagrammede opplever at det er vanskeligere å oppfatte og lagre (lære/huske) ny informasjon. Når det mentale tempoet er redusert, tar det også lengre tid å lære seg noe nytt. Om informasjon gis for raskt, vil ikke alt bli oppfattet. Den som har oppmerksomhetssvikt (eksekutivt svikttegn), klarer kanskje uansett ikke å følge med. Den som har afasi, mestrer dårlig å huske muntlig eller skriftlig informasjon. Noen får særlige vansker med å huske veien. Andre glemmer ansikter. Noen glemmer avtaler eller annet. Nedsatt innlæring og hukommelse er vanlig etter et hjerneslag og kan arte seg på ulike måter. De fleste husker heldigvis ganske godt den kunnskapen de hadde før hjerneslaget, for eksempel sin egen historie, pinkoden på mobiltelefonen, lærdom og ferdigheter fra yrkeslivet eller utdanning osv. For alle er det ny kunnskap som er vanskelig å huske.

Hukommelse kan inndeles på flere måter, og flere betegnelser kan brukes på ulike aspekter ved læring og hukommelse. Minnespennet og korttidshukommelsen er det som gjør at du kanskje klarer å huske et nytt navn lenge nok til å gjenta det eller skrive det ned med det samme. Arbeidshukommelsen bruker du når du skal huske tall lenge nok til å regne noe ut uten å skrive tallene ned, eller når du sitter foran kinasjakkbrettet og skal planlegge et smart trekk.

Mange glemmer et nytt navn eller en beskjed hvis de ikke har skrevet det ned eller brukt en form for husketeknikk. Det fins flere gode kognitive husketeknikker, men slike teknikker er mye lettere

å bruke for mennesker uten kognitiv svikt enn for mennesker med. For mennesker med hjerneslag er det aller mest effektivt å skrive ned det de skal huske eller at andre husker på det for dem. Et godt råd er dermed selvsagt også å ha minst mulig nytt å huske på.

Ulike tiltak kan være aktuelle:

- Ha en notisblokk ved siden av telefonen for å notere telefonsamtaler og beskjeder.
- Be om å få alle muntlige beskjeder også skriftlig, for eksempel som melding (SMS) på telefonen.
- Heng opp viktig informasjon på en korktavle eller på kjøleskapsdøren.
- Bruk alarmfunksjon på telefonen eller bruk aktivt andre typer kalendere.
- Legg avtaler elektronisk i telefonen med alarm som varslar timen før eller dagen før. Da er du bedre forberedt.
- Ha faste plasser til ting som vesker, briller, nøkler og så videre, og legg alltid tilbake på samme sted.
- Sett fast viktige ting slik at de ikke blir borte. Ha for eksempel snor på brillene, eller fest husnøklerne til beltet.
- Merk skapdørene på kjøkkenet slik at du vet hva som er inne i skapene.
- Merk dørene slik at du vet hvilket rom de fører inn i.
- Rådene som nevnes ovenfor, under avsnittet om mentale kontrollfunksjoner, er alle også nyttige ved hukommelsessvikt.

Les mer om hukommelsesvansker på Sunnaas sykehus sine nettsider.

Neglekt

Neglekt er en helt spesiell form for oppmerksomhetssvikt. Personen «glemmer» og overser helt eller delvis venstre side av omgivelsene og/eller venstre side av kroppen sin. Denne funksjonssvikten forekommer nesten utelukkende etter høyresidig hjerneslag. Om personen også har

visuell neglekt, vil han/hun ikke få med seg synsinformasjon fra venstre. Neglekt er en oppmerksomhetssvikt som henger sammen med generell redusert oppmerksomhet. Personer som har alvorlig neglekt, glemmer lett at de har funksjonssvikt og husker ikke at de må trene opp sin oppmerksomhet. For at treningen skal komme i gang og gjennomføres, er det nødvendig med ekstra mye ytre hjelp.

Neglekt trenes best i hverdagslige aktiviteter. Den slagrammede må bruke den skadde siden mest mulig. Det hjelper ikke at personen bruker sin høyre («friske») arm til å bevege sin venstre. Tvert imot må personen konsentrerer seg om å bruke så ofte som mulig venstre arm eller ben. Speil kan være til nytte når den slagrammede skal øke oppmerksomheten om venstre side. Å plassere briller, mobiltelefon og ting man ofte bruker til venstre for seg, vil være med på å stimulere til økt oppmerksomhet mot denne siden. Påførende kan henvende seg fra venstre for å tvinge oppmerksomheten over til den neglisjerte siden.

Ettersom neglekt er en oppmerksomhetssvikt, er det lurt å drille inn noen rutiner. Når man gjør en ting mange nok ganger, vil det etter hvert bli automatisk. Det sier seg selv at det ikke er mange oppgaver man kan innarbeide en rutine på denne måten. Man må velge de viktigste handlingene, for eksempel at man alltid skal sette bremsen på rullestolen og ta av fotstøttene før man reiser seg fra rullestolen, eller å vaske hendene etter toalettbesøk. Det finnes også andre metoder, men det er ikke alltid mulig å trene helt bort neglekt. Når det er mye å passe på, eller når personen er sliten, vil symptomet igjen kunne vise seg. Neglekt kan medføre fare for den slagrammede, både ute, for eksempel i trafikken, og i hjemmet. Ved alvorlig neglekt er det derfor nødvendig med tilsyn eller andre tiltak som gjør at den slagrammede kan være trygg og ikke kommer til skade.

Rom- og retningssans

Ved rom-/retningsvansker er det vanskelig å bedømme avstand til ting og å utføre handlinger i rommet. Det kan gi problemer med å forsere trapper og dørstokker, beregne avstand til for eksempel til stolen du skal sette deg på, eller se hvor koppen skal plasseres på bordet. Særlig vanskelig er det å finne frem på nye steder. Mennesker med nedsatt rom-/retningssans etter hjerneslag har ofte også neglekt og generelt nedsatt oppmerksomhet og kan dessuten ha mistet sidesynet mot venstre. Mange har dermed problemer med å kle på seg. Klærne kan bli tatt på med vrangsida ut, de kan være skjevt kneppet, eller armen stikker ut av halsåpningen istedenfor ermet. Tilpasset hjelp kan være:

- Veiledning, enten muntlig eller praktisk, for å finne rekkefølgen i gjøremålet.
- Hjelp til å snu klesplagget riktig vei før det tas på.
- Bruke borrelås i stedet for skolisser.
- Strikk i bukselinningen.
- Kontrastfarger på bordet som gjør det lettere å se hvor glass og kopper skal settes.
- Fargerike markeringer på bordenden, dørstokker og trappetrinn, som en påminnelse.

Apraksi

Ved apraksi er evnen til å utføre vanlige handlinger forstyrret uten at dette skyldes lammelser, sansetap, koordinasjonsforstyrrelser, nedsatt forståelse eller hukommelsessvikt. Apraksi kan komme til syne i alle slags handlinger, for eksempel når du skal stille deg, spise, skrive, tegne, snakke eller herme etter andres bevegelser. Apraksi kan arte seg på ulikt vis, for eksempel at personen overhodet ikke kommer i gang med handlingen.

En kan ofte se at personen gjør riktig handling, men på feil tidspunkt eller sted. Når personen skal lage mat og har brukt kniv, kan kanskje skjærebevegelsen «sitte igjen» (perseverasjon)

slik at personen like etterpå bruker samme bevegelse også med ostehøvelen. Når personen har pusset tenner, går hårbørsten først til munnen før personen fører den opp til håret. Ved alvorlig apraksi kan man få inntrykk av at personen er forvirret eller dement. Den slagrammede merker selv at det blir feil og kan skamme seg eller bli irritert, men klarer ikke nødvendigvis å korrigere handlingen.

Ved mild apraksi merker kanskje ikke andre funksjonssvikten før den slagrammede er sliten eller stresset. Selv da vises kanskje apraksien kun ved at den slagrammede venter eller nøler litt før handlingen gjennomføres.

Apraksi opptrer vanligvis særlig når personen konsentrerer seg om å utføre handlingen riktig. Når personen slapper av og ikke tenker seg om, kan det gjerne gå helt fint. Det fins ulike grader av apraksi, men for alle pasienter med apraksi vil en se variasjoner slik at en handling som er helt feil det ene øyeblikket, gjøres naturlig og korrekt i det neste. Det er ikke lov for mennesker med alvorlig apraksi å kjøre bil.

Apraksi opptrer gjerne hos slagrammede som også er rammet av afasi. Noen ganger er det vanskelig å vite om den manglende, nølende eller feilaktig utførte handlingen skyldes afasi, apraksi eller annet.

Den slagrammede trenger ofte både muntlig og praktisk veiledning for å gjennomføre et gjøremål. Noen ganger hjelper for eksempel fysisk håndledning (guiding) til å komme i gang eller gjennomføre.

Effektive treningstiltak som har varig virkning, er foreløpig ikke funnet, men noen tiltak kan bedre situasjonen:

- Beregne god tid når noe skal gjennomføres. Vær rolig, tålmodig og vennlig. Stress og forventningspress kan i seg selv utløse

apraktiske symptomer i situasjonen. Kanskje presterer den slagrammede derfor best når ingen ser på.

- Ryddige arbeidsforhold forhindrer distraksjoner. Ikke ha flere redskaper tilgjengelig enn akkurat de som trengs. Skal du pusse tenner, ha kun tannbørste og tannkrem innen rekkevidde.
- Om muntlig veiledning ikke fungerer, guide den slagrammede gjennom handlingen slik at rekkefølgen blir riktig. Noen kan få demonstret et gjøremål i speilet. Andre trenger å håndledes gjennom aktiviteten.
- Forsøk å forebygge og forhindre pinlige situasjoner. Led tannbørsten mot munnen dersom den slagrammede fører den mot håret. Slik unngår personen å føle seg dum. Det går an å bruke humor og le seg ut av situasjonen noe blir gjort "feil". Akseptasjon og humor kan lette på stemningen, men ikke overdriv.
- I noen tilfeller er det riktig å utføre handlingen for den slagrammede slik at personen slipper å anstrenge seg så mye. Husk at den slagrammede er trettbar og kanskje trenger å bruke over-skuddet sitt til noe hyggeligere eller viktigere.

Kartlegging, tilrettelegging og tilpasning

Dersom den slagrammede reagerer på en annen måte enn før skaden, kan årsaken være at de ikke lenger har samme forutsetninger for å håndtere utfordringene. Det er viktig å få gjort en kartlegging av disse funksjonsendringene, først og fremst for at både den slagrammede og de pårørende lettere skal kunne forstå hvorfor oppgaver som tidligere var enkle og gikk «av seg selv», plutselig er blitt så vanskelige. Kartleggingen vil gi grunnlag for gunstig tilrettelegging tilpasset den slagrammedes kapasitet og evner. I en del tilfeller kan kartleggingen også gi grunnlag for målrettet trening for å bedre kognitive funksjoner, for å måle eventuell bedring og for å forstå hva som er realistiske forventninger.

Nevropsykolog eller andre med spesialisert kunnskap om å leve med kognitiv svikt kan gjøre nevropsykologisk kartlegging og gi veiledning.

Følelsesmessige reaksjoner

Vanlige følelsesmessige reaksjoner etter hjerne-slaget er:

- **Sinne og bitterhet:** Tanker som: «Hvorfor har dette rammet meg? Hva har jeg gjort for å fortjene dette?»
- **Frykt og nervøsitet:** Bekymringer for fremtiden, for hvor frisk det er mulig å bli, for å få *enda* et slag eller for annet.
- **Benektning:** Oppføre seg som om ingenting har skjedd, fordi det er for vondt å akseptere.
- **Flauhet:** Føle seg rar eller skamme seg over å ikke fungere som før slaget.
- **Frustrasjon:** Utålmodighet med deg selv og dine pårørende, fordi du ikke klarer å gjennomføre ting på samme måte som før. Du kan føle at andre behandler deg annerledes eller ikke forstår hva du føler eller ønsker å formidle.
- **Tristhet:** Sorg over å miste funksjoner du hadde før, eller tristhet over ikke lenger å ha den samme fremtidsdrømmen.
- **Skyldfølelse:** Skyldfølelse for belastningene hjerneslaget har gitt familien, og/eller for at du trenger mer hjelp og støtte enn tidligere.
- **Ensomhet:** Følelsen av å være alene om det du opplever, og at ingen andre forstår hvordan du har det.

Depresjon og angst

Mange får depressive symptomer etter et hjerne-slag. Å rammes av hjerneslag innebærer å gjennomgå en krise eller en forandring av hele livssituasjonen. Fra å være selvstendig er man kanskje blitt avhengig av hjelp for å komme seg på toalettet, kle på seg eller komme seg omkring. Man har kanskje blitt uføretrygdet og mistet både yrkesidentitet, kontakt med kolleger og inntekt. Mange opplever å miste kontakt med venner. Fra å være en som bidrar, er man blitt en som er til

belastning. I tillegg har mange fått smerter og/eller dårlig søvn. Alt dette er i seg selv kjente faktorer som kan føre til depresjon, og depresjon er like vanlig ved andre skader og sykdommer som medfører tilsvarende funksjonssvikt, smerter og avhengighet.

Mange kan etter et hjerneslag rammes av depresjon som er en psykiatrisk diagnose med sine egne alvorlige konsekvenser, men enda flere reagerer med sorg. Å føle seg nedstemt, trist og motløs er en normal reaksjon. Selv om sorgen for de fleste er en forbigående reaksjon på alvorlig sykdom, kan den for andre utvikle seg til å bli en vedvarende depresjon. Den langvarige påkjenningen som livet med hjerneslag kan være, kan etter noen år utløse en depresjon. Den slagrammede kan ha blitt følelsesmessig trett av å holde ut, mestre og tenke positivt. Å være deprimert går ut over motivasjonen til å trene og lysten til å leve,

og det kan være nødvendig med psykoterapeutisk og/eller medikamentell behandling. Fysisk aktivitet kan lette sinnsstemningen og kan inngå som del av behandlingen av depresjon.

Gråttilatitet, nedsatt motivasjon og initiativ og følelsesmessig avflatethet er alle symptomer som både kan være følger av depresjon, altså være psykiske/psykiatriske symptomer, og direkte organiske (fysiologiske) følger av hjerneslaget, altså ikke som en psykisk reaksjon. Å vurdere hva symptomene er uttrykk for krever spesialistkompetanse. Medikamentell behandling mot depresjon kan for eksempel ha uheldige konsekvenser hos personer uten depresjon og kan øke tendensen til apati.

Også angstlidelser er svært vanlig etter hjerne-slag. Angstlidelser kan komme som en konsekvens av at en føler seg hjelpeløs, er usikker på



Foto: Shutterstock

fremtiden og har mistet oversikten og kontrollen i hverdagen. Særlig stor kan frykten for å rammes av nye hjerneslag være. Angst kan gi ytterligere begrensninger i livet og øke avhengigheten av de pårørende eller av andre. Angst og depresjon opptrer ofte sammen, men kan også komme hver for seg. Å komme inn i en vond sirkel med angst og depresjon kan gi sosial isolasjon, både for den slagrammede og for de pårørende. Nettverket kan trekke seg tilbake, og man står igjen med færre støttespillere rundt seg. Dette er en vond situasjon for hele familien.

Noen gode råd:

- Det er godt å treffe andre i samme situasjon. Både du og dine pårørende kan delta i samtalegrupper, nettverk eller organisasjoner for slagrammede eller for personer spesifikt med afasi og/eller deres pårørende. Det å dele følelser med andre gjør at du ikke kjenner deg så alene. Erfaringsutveksling gjør godt, både for deg og de rundt deg.
- Ved å lære mer om hjerneslag kan både du og dine pårørende bli tryggere og få bedre forståelse for egne reaksjoner. Kunnskap er med på å redusere angst og usikkerhet og gir større mestringsfølelse.
- Positive prosesser er godt å oppleve. Tenk positivt, og fokuser på hva som har lyktes underveis. Det kan være til hjelp å se seg tilbake for å få bekreftet fremgangen i rehabiliteringsforløpet.
- Engasjement, hobbyer og andre mestringsarenaer kan være nyttig for deg som er slagrammet. Det gjør at du får oppmerksomhet over på annet enn din egen sykdom og hjelper deg på veien videre. Fastlegen er en viktig støttespiller i behandling og oppfølging av angst og depresjon. Fastlegen vurderer om medikamentell behandling er aktuell, og kan henvise videre om dette viser seg nødvendig.

Endret personlighet

I tillegg til at fysiske og sansemessige evner og språklige og ikke-språklige intellektuelle evner kan forandres som følge av hjerneslag, kan både følelsesliv og personlighet endres. Noen pårørende beskriver at den slagrammede får så store personlighetsendringer at de ikke kjenner han/hun igjen. De reagerer på en annen måte enn før, eller tidligere personlighet forsterkes.

Enkelte hjerneslag fører til apati, manglende engasjement og igangsettingsvansker, det vil si motivasjonssvikt. Hos noen kan dette feilaktig tolkes som uttrykk for depresjon.

Enda flere får «kortere lunte» og blir mer irritable. Som nevnt ovenfor kan reguleringen av adferd bli svekket slik at man snakker og handler uten å tenke seg om. En kan fremstå ukritisk, udannet eller hensynsløs.

Mange blir egosentriske, det vil si de evner ikke å se situasjonen på annen måte enn ut fra eget behov. Samtidig opplever den slagrammede å komme til kort på grunn av språkvansker eller endret toleransegrense. Dette kan føre til frustrasjoner, og vedkommende kan miste selvbeherskelsen, noe som for mange oppleves som skamfullt og et stort nederlag.

Samliv og samspill

Samspillet og kommunikasjonen mellom partene kan endres som følge av hjerneslag. Fordi den slagrammede ikke oppfatter informasjon og bearbeider den som før, kan det oftere oppstå misforståelser. Det er vanskelig å argumentere i en diskusjon.

Mange pårørende opplever at hverdagen i stor grad blir styrt av den slagrammedes endrede adferd og situasjon. Den pårørende tilrettelegger egen hverdag etter den slagrammedes behov og undertrykker sine egne. Også for pårørende er det viktig å velge hva de skal bruke kreftene sine på.

Pårørende trenger tid for seg selv, tid til å «lade batteriene» og til å prioritere egne behov. For å få hverdagen til å fungere må alle forsøke å tilpasse seg, vise tålmodighet og være forståelsesfulle. Noen ganger er det nødvendig å be om hjelp og veiledning fra en ekstern part, for eksempel familievernkontor, for å få hjelp til å håndtere utfordringene. Kommunikasjon er viktig.

Følelsen av å ikke klare å delta i samspillet som før kan være frustrerende. Om den slagrammede i tillegg har vansker med å uttrykke seg følelsesmessig, påvirkes kommunikasjonen ytterligere. Noen tar lettere til tårene. Noen klarer ikke lenger å fordype seg i et tema. De kan ha vanskelig for å sette ord på egne følelser, og de kan si ting de egentlig ikke mener.

God råd for kommunikasjon:

- Si tydelig det du mener. Vær konkret. Ikke «gå rundt grøten».
- Tilpass informasjonen etter mottakerens forutsetninger for å forstå det du mener.
- Ingen er tankelesere, så si det du har på hjertet.
- Gi et komplement, en klem og positiv tilbakemelding ofte. Be om det samme fra den slagrammede dersom han/hun selv ikke evner å se dine behov.
- Vis respekt for hverandre også i kommunikasjonen. Spør gjerne på nytt slik at begge er sikre på at budskapet stemmer med det som blir sagt.

Kjønnslig samliv

Det kjønnslige samlivet blir ofte forandret. Samleiene blir sjeldnere på grunn av manglende lyst og/eller evne hos begge, men også av praktiske årsaker. Tap og sorg kan være vanskelig å akseptere og leve med og kan påvirke kontakten og samspillet. For noen endres rollene fra partner til omsorgsperson. Det kan være nødvendig å be om hjelp og råd også på dette intime området. For noen endres kanskje seksuallivet fra å ha samleie til å ha kroppslig nærhet, gi en klem, gi massasje

eller vise omsorg for hverandre på andre måter, og dette kan være gode måter å vise hverandre kjærlighet på.

Kjønnslig samvær er en viktig måte å vise kjærlighet og styrke forholdet på, men kan oppleves som et vanskelig og pinlig tema å snakke om. Å være åpen og kunne snakke om det gjør det lettere å gjøre noe med problemene. Mange forhold kan påvirke kjønnslivet etter et hjerneslag.

- Det er ikke uvanlig å føle seg nedstemt eller deprimert etter et hjerneslag, og interessen for kjønnsliv kan minske. En mister både lyst og overskudd til kjønnslig aktivitet.
- Noen hjerneslag svekker normale hemninger. En klarer dårligere både å styre sin adferd og å styre sine tanker. For andre kan det virke som om lysten/potensen er blitt sterkere, men ofte er bare det ytre uttrykket for lyst som er blitt mer synlig. Man merker ikke selv at man opptrer upassende. Man kan trenge hjelp og veiledning av spesialist.
- Medikamenter kan hemme lysten, kvinnens evne til å utskille glattighet fra skjeden og mannens evne til å få reisning.
- Tretthet/fatigue, at man ikke har kontroll over urinblæren (inkontinens) eller minsket fysisk følsomhet er normale følger av hjerneslag som kan hemme lysten. Frykt for å utsette kroppen for høy puls og blodtrykk kan også hemme lyst og evne.
- Mange slagrammede har andre sykdommer som høyt blodtrykk, diabetes, hjertesykdom eller epilepsi, noe som kan svekke kjønnsdrift og evne. Redusert lyst, problemer med å få reisning, tørrhet i skjeden og vansker med å oppnå orgasme er noen av utfordringene som kan oppstå.
- Endret hormonbalanse, særlig etter slag som påvirker områder i hjernen som har ansvar for hormonproduksjon, hypofysen og hypothalamus, kan gi seksuelle problemer.

Hva kan du gjøre?

- For å håndtere seksuelle problemer er det viktig at du forteller om dem til legen og din kjæreste. Du er ikke den eneste som har slike problemer. Er det veldig vanskelig å ta opp temaet, kan det være nødvendig å snakke med samlivsterapeut.
- Føler du deg nedstemt eller deprimert, kan det være nødvendig å snakke med legen.
- Medikamenter som antidepressiva og/eller samtaleterapi kan være til hjelp. Noen antidepressiva svekker sexlysten.
- Engstelse hemmer lysten. Gi deg tid. Vær uthvilt og opplagt. Det finnes mange fine måter å vise følelser og nærhet på. De fleste liker å bli berørt, strøket, kysset, kost med eller massert. Vennskap og følelsesmessig nærhet kan være viktigere enn fysisk elskov.
- For både kvinner og menn fins medikamenter eller metoder som kan øke evnen til kjønnsliv. Medikamenter som hemmer kjønnsdriften, kan noen ganger byttes ut med andre. Slutt imidlertid aldri med medisiner uten i samråd med lege.
- Er du redd for å tisse på deg, kan du ha som rutine å lære deg å tømme urinblæren på forhånd. Har du et laken i sengen som tåler litt søl, trenger du ikke å engste deg på forhånd.
- Praktiske utfordringer kan overvinnes. Finn stillinger som er egnet og ikke for anstrengende. Ligger du på den siden som er svakere, får du frigjort din gode arm. Finn en god seng. Støtt opp med puter. Skaff lås på døren. Skaff barnevakt til barna.

(Avsnittet om samliv og seksualitet er et utdrag og bygger på det engelske factsheet «Sex after stroke» som er utarbeidet av Stroke Association, UK – og som finnes på deres nettsted www.stroke.org.uk. Teksten er oversatt fra engelsk med tillatelse fra Stroke Association i England og kvalitetssikret av Hilde Bergersen, psykologspesialist, Sunnaas sykehus HF).

6. FYSISKE FØLGETILSTANDER ETTER HJERNESLAG

Mange fysiske følgetilstander kan oppstå etter et hjerneslag. Noen er vanlige, andre er sjeldnere og kan være verre å forklare og forstå for omgivelsene. Her vil vi beskrive noen av utfordringene og fortelle litt om hvordan du kan leve videre med funksjonshemmingene. Etter hvert avsnitt gir vi også noen forslag til øvelser rettet mot problemområdet. Vi anbefaler å bruke dem som et supplement til øvelser du får av fysioterapeut/ergoterapeut/logoped, eller å gjøre dem på dager hvor du ikke går til behandling.

Din og din hjelpepersons sikkerhet er grunnleggende for et hensiktsmessig og trygt treningsopplegg. Øvelsen skal ikke utføres hvis det finnes eller oppstår «røde flagg».

RØDE FLAGG:

Du bør slutte å utføre øvelsen, hvile og – hvis du er alene – kontakte terapeuten omgående hvis ett eller flere av følgende symptomer oppstår:

- Opplever smerte under øvelsen.
- Plutselig svimmelhet.
- Uregelmessig hjerterytme.
- Brystsmerter.
- Uvanlig kortpustethet.
- Uvanlig hodepine.
- Tåkesyn.
- Hvis det er fare for fall.

Egentrening er veldig viktig. Normal treningstid sammen med en terapeut har et gjennomsnitt på 45-60 minutter fem ganger i uken i rehabiliteringsinstitutt, og deretter oppfølging i ca. 30 minutter to ganger i uken hjemme. Det er bevist et positivt forhold mellom intensiteten i trening,



Foto: Christopher Olsson

det vil si varighet og frekvens, og hastigheten og omfanget av fysisk gjenopptrening og ADL-uavhengighet (aktiviteter i dagliglivet).

Lammelser

Noen av de vanligste konsekvensene ved hjerne-slag er lammelser (nedsatt muskelkraft). Hjerne-slag kan føre til lammelser i ulik grad og gi redusert funksjonsevne. For eksempel kan lammelse ramme store deler av én side av kroppen, som ansikt, arm og ben. Men mindre lammelser kan opptre som nedsatt kraft i hånden eller fingrene, eller ansiktsslammelse – oftest på den ene siden. Hvilken funksjonssvikt som oppstår, avhenger av størrelsen og plasseringen av hjerne-skaden. Ulik grad av lammelse kan føre til nedsatt bevegelsesevne og gi dårligere balanse eller koordinasjon.

Oppstår lammelser, bør du komme i gang med trening i tidlig fase; dette for å få tilbake en viss funksjon og bevegelse. Hjernen har stor evne til å reorganisere seg etter en skade ettersom nye hjerneceller kommer til, men viktigst er det at andre deler av hjernen kan overta funksjonen fra deler som er skadet. Hjernen er helt avhengig av stimuli i form av signaler som etterspør aktivitet. Her regnes alt fra morgenstell og tannpuss til gangtrening og balansetrening som aktivitet. Treningen gir godt resultat når du trener på et naturlig bevegelsesmønster uten å overkompensere med den sterke siden.

I tillegg til lammelser kan spastisitet oppstå. Spastisitet er økt muskelspenning i berørt kropps-halvdel og gjør det vanskelig å utføre jevne og nøyaktige bevegelser. Smerter, rykninger og kramper og etterhvert redusert funksjon og bevegelse er også vanlig.

Noen basisråd:

- Tidlig oppfølging av fysioterapeut.
- God progresjon i treningen og tilrettelagt forløp.
- Evaluering.

Øvelser for lammelser:

For ansikt:

Gi ansiktet en lett massasje for å vekke opp nerveimpulsene (rødt flagg: overfølsom for berøring).

- Sitt fremfor speilet og lag grimaser: Smil så alle tenner synes, lag trutmun, blås opp kinnene, plystre, lag surt smilefjes. La tungen skli rundt på leppene/tennene. Lag rynker i pannen.
- Fyll munnen med vann: Flytt vannet fra den ene siden til den andre, knip leppene sammen og hold dem samlet mens du eller en hjelper trykker lett på kinnene (prøver å få vannet ut).

For hånd (underarm liggende på bord):

- Legg hånden på et håndkle med håndflaten ned – la håndkleet skli sideveis/frem og tilbake/sirkler.
- Legg hånden på et håndkle, krøll håndkleet til en ball uten å løfte underarmen.
- Krøll sammen papir eller avis, legg underarmen på bordet samtidig som du løfter og slipper papirballene på en tallerken.
- Legg hånden flat på bordet med håndflaten ned, prøv å løfte én og én finger uten at de andre beveger seg.
- Lag sirkler med tommelen, eventuelt la tommel og lillefinger møtes (opposisjonsgrep).
- Sitt med fingrene flettet, la tomlene sirkulere rundt hverandre.
- Finmotoriske øvelser som å kneppe knapper, vri på nøkler, slå av/på lysbrytere eller skru på ting (brusflaske, skrue/muttere).
- Pekefinger-tommel: Plukk opp gjenstander i forskjellige størrelser (mynt, terning, penn, stift).
- Bygg lego/duplo eller pusle puslespill.

For hånd, underarm og skulder:

- Snu plastikk-kopper rundt, eventuelt sett plastikk-kopper inni hverandre eller bygg en pyramide/et tårn.

- Prøv å knipse bort plastikk-kopp med tommel eller pekefinger i forskjellige høyder.
- Liten pinne: Hold pinnen fremfor deg, strak albue. Snu pinnen rundt.
- Liten pinne: Hold pinnen med begge hender. Strekk armene rett ut og siden opp mot taket. Før den rolig ned igjen med strake albuer.
- Liten pinne: Løft pinnen opp så høyt du kan sidelengs eller rett frem.
- Liten pinne: Slå pinnen i bordet med rytmiske slag.
- Liten pinne: Pinne og håndkle: Lag et flagg, og vift med pinnen uten at håndkleet faller av.
- Liten ball: Sett tommel (eller pekefinger) i litt bøy på ballen, prøv å rulle ballen bort fra hånden (strekk på fingre).
- Liten ball: Uten å slippe ballen, rull den så langt unna deg på bordet du kan (varier med å bruke håndflaten eller baksiden av hånden).
- Liten ball: Slipp/kast ball i bøtte.
- Skyv gjenstander rundt. Har du en helper, prøv å skyve på henne/ham mens du sitter. Varier med å skyve bort eller trekke helper inn mot deg.
- Plasser hendene på armlenet eller på rullestolen, prøv å skyve så hardt ned at setet løftes litt.

For ben:

Liggende:

- Skriv alfabetet i luften med storetåen.
- Spre tærne så langt du kan.
- Stram all muskulatur du har i hele foten så hardt du kan, tell til tre og slapp helt av.
- Legg foten på et håndkle, la foten skli ut mot siden eller opp mot setet.
- Bøy begge knærne. Få hjelp til å flytte foten av helper hvis det trengs. La knærne rolig falle ned mot ene siden før du vrir knærne over mot andre siden.
- Bøy begge knærne mot taket, og sett føttene i madrassen, eventuelt la helperen holde ankene ned mot sengen. Spark fra med benene, og løft setet opp.
- Bøy begge knærne så langt mot magen du kan, helperperson kan eventuelt holde benene inntil

kroppen din. Vipp på bekket/setet, først opp og ned, så sidelengs.

- Løft begge benene, og sykle rytmisk i luften. Helperperson kan eventuelt hjelpe til med den dårlige foten din.
- Sideliggende: Løft det øverste benet så høyt opp i luften som du kan. Pass på at kneet er helt rett og benet er i rett linje med resten av kroppen. Helper kan eventuelt hjelpe til med øvelsen eller legge motstand på benet.

Sittende:

- Stram setemuskulaturen så mye du kan. Alternen mellom høyre- og venstreside.
- «Sete-gange». Løft høyre sete, og skyv høyre kne fremover. Slapp av i muskulaturen på høyre side. Stram deretter venstre sete, og skyv venstre kne frem. Gjør du øvelsen korrekt, vil kroppen din flytte seg fremover – ut på kanten. For å gå bakover løft setet først opp, trekk deretter hoften bakover. Helperperson kan hjelpe til med å skyve på knærne.
- Sitt rett opp og ned, prøv å strekke hodet mot taket. Armene i kryss over brystet. Roter overkroppen så mye du kan til den ene siden, og prøv å se bak deg.
- Med bøyde knær, løft det ene kneet så høyt mot taket som mulig. Bytt ben.
- Strekk den ene foten ut i luften, lag sirkler eller alfabetet med ankelen.
- Lite håndkle under foten, la foten skli så langt frem du kan på gulvet, deretter tilbake og så langt under deg du kan.
- Med helperperson: Sitt med bøyde knær og benene i bakken. Helperen plasserer hendene på yttersiden av knærne. Du skal nå prøve å presse begge knærne utover uten å flytte benene, samtidig som helperen gir mot-press.
- Reise-sette seg. Ha en stol foran deg som du eventuelt kan støtte deg til. Reis deg opp fra stolen, og sett deg rolig ned igjen. Jo saktere du utfører bevegelsen, desto tyngrer er det.

Stående: Stå eventuelt ved et bord eller noe du kan holde i.

- Kom opp på tærne. Strekk knærne, og løft hælene opp fra bakken, tenk hodet rett mot taket. Hjelper kan eventuelt hjelpe til med at knærne ikke bøyes når du kommer opp på tærne.
- Løft tærne opp fra gulvet. Legg kroppsvekten bak på hælene, og prøv å få tærne opp fra gulvet.
- Stå på ett ben. Løft motsatt ben rett ut mot siden.
- Stå på ett ben. Løft motsatt ben rett ut og bakover.
- Stå på ett ben. Sett motsatt ben på et håndkle. Du skal nå la foten skli med håndkleet så langt bak eller ut mot siden som du klarer. Pass på at kroppen forblir rett over stand-benet (foten uten håndkle).
- Stå og marsjer på stedet. Varier mellom å løfte knærne høyt opp frem eller å sparke deg selv bak med hælene.
- Knebøy. Hold i bordet fremfor deg, stå med føttene fra hverandre med hoftebreddes avstand. Bøy rolig i knær og hofte slik at setet kommer ned mot gulvet. Stram i benmuskulatur, og strekk deg opp mot taket igjen.

Sensibilitetsforstyrrelser

Følelsessansen kan bli borte eller endre seg ved et hjerneslag. Det finnes ulike grader av utfall, og sensibilitetsforstyrrelsene kan arte seg på mange måter:

- Vanskeligheter med å skille mellom kaldt og varmt, spisst og butt.
- Smertefølelsen kan endre seg, selv lett berøring kan oppleves smertefull, såkalt hypersensibilitet.
- Nedsatt generell følsomhet i huden eller følelse av numment/dovent område, såkalt hyposensibilitet.

- Leddsans og hudfølelse kan endre seg eller bli fraværende.
- Neglekt.

Har du fått redusert evnen til å skille mellom varmt og kaldt, kan det hende at du ikke klarer å kjenne om vannet i dusjen er passe temperert, eller du kjenner ikke at ovnen er varm hvis du kommer borti med hånden. Du kan også oppleve at arm eller ben havner i en potensielt skadelig posisjon uten at du merker det. Du må være ekstra oppmerksom på slike utfordringer.

Øvelser for sensibilitet

Nedsatt følelse i huden (hyposensibilitet):

Vær observant på huden slik at den ikke blir sår.

- Bruk en elektrisk tannbørste, og stimuler hudområdet som er redusert. Jobb deg ut fra områder på huden hvor følsomheten er normal.
- Bruk en stri vaskeklut, og masser hudområdet som er redusert.
- Gjenta strykninger og trykkforskjeller fra den gode siden til den dårlige.
- Bytt på å legge kulde og varme på området, maks ett minutt om gangen (isbit/håndflaten).
- Bruk en piggball (sportsbutikk, hundeleke, tørkeball for tørketrommel), og rull den rundt på huden.
- Med hjelper: Tegn symboler (sirkel, firkant, hjerte) eller skriv tall i huden mens den slagrammede holder øynene lukket og skal gjette seg til hva som blir skrevet.

Overfølsomhet i huden (hypersensibilitet)

Ved overfølsomhet er det viktig at du hele tiden observerer hva som skjer. Ved å bruke øynene kan du sikre at smertene huden oppfatter, ikke er skadelige smerter. Bruk en liten kost (malerpensel, sminkepensel), og stryk rolig fra normal hud ned til området som er overfølsomt.

- Bomullsdott strykes rolig fra normal hud og ut mot området som er overfølsomt.
- Hvis du ikke er overfølsom for kulde, bruk en isbit på området. Tegn tall eller symboler med isbiten på huden.

Nedsatt leddsans (propriosepsjon)

- Med hjelper: Hjelperen tar tak i den dårlige hånden eller foten. Vipper ytterste leddet av fingeren/tåen ned eller opp. Du skal med lukkede øyne gjette om den ytterste delen er nede eller oppe.
- Med hjelper: Hjelperen tar hånden eller foten og bøyer den i en vinkel. Du skal med lukkede øyne speile/gjenta samme posisjon med den friske siden.

Svelgevansker (dysfagi)

Mange slagrammede opplever svelgevansker, særlig den første tiden. Dette kan skyldes flere faktorer, som lammelser i musklene og redusert følsomhet i munn og svelg. Alle slagrammede bør få testet svelgfunksjonen når de blir lagt inn på sykehus, og noen ganger må helsepersonellet vurdere hva slags type konsistens maten bør ha. Feil konsistens på mat og drikke og svekket sensibilitet kan føre til at maten havner i luftveiene i stedet for i magen, noe som igjen kan føre til lungebetennelse. Stadig hosting og harking etter måltid kan være et symptom på spise- eller svelgevansker. Svekket muskulatur i munn, lepper eller kinn kan gjøre at maten havner bak i svelget, eventuelt faller ut av munnen. Noen må få dekket behovet for ernæring og væske gjennom en ernæringssonde, enten midlertidig eller permanent med en PEG-sonde.

Det hjelper å trene, også hvis du har svelgevansker. Svelgetreningen bør du gjøre sammen med logoped eller spesialopplært personale. Treningen foregår med drikke eller mat med riktig konsistens. Konsistenstilpasning og tilrettelegging av måltidene kan være avgjørende for utfallet av dysfagi. Kanskje må du unngå mat som koteletter

og nøtter, men mat med glatt konsistens går bra å svelge. Muskelstimulering og trening av muskulatur i munnhulen er med på å minimere risiko for aspirasjon, altså at maten kommer ned i lungene. Noen ganger kan måltider ta lang tid, og da kan du supplere med ernæring på sonden. Det kan være anstrengende å spise, og den sosiale settingen rundt måltidet blir ikke alltid som før. Noen vegrer seg for å spise sammen med andre og må stadig ta hensyn til svelgevanskene. Likevel er det viktig å delta i fellesskapet rundt måltidene, selv om du kanskje ikke klarer å spise i det hele tatt.

Tannhelse

Slagrammede opplever ofte problemer med tannhelsen som følge av lammelser i ansikt, munn og tunge samt redusert førlighet i munnhule og svelg. Dette kan påvirke evnen til å vedlikeholde renhold i munnhulen. I tillegg kan det være vanskelig å bruke spisebestikk og tannbørste på grunn av redusert førlighet i armer og hender. Muligheten til å vedlikeholde god tannhygiene påvirkes, og dermed tannstatusen som sådan.

Slagrammede beskriver de praktiske vanskene på ulike måter. Under måltidene kan den slagrammede ha problemer med å svelge, gape og bite av maten og tygge. Tungen virker ikke som før. Mange sier også at protesen ikke passer eller sitter som før, slik at de bruker lengre tid på måltidene.

Noen forteller også at det kan være en utfordring å håndtere maten som ligger på tallerkenen på grunn av for eksempel redusert håndfunksjon, synsvansker, vansker med forståelse av redskapsbruk. Noen opplever måltidsituasjonen med frykt, usikkerhet, skam og isolasjon. Den sosiale opplevelsen gjennom et måltid blir ikke som før. Svelgevansker påvirker også livskvaliteten. Her er det gjerne avgjørende hvilken konsistens maten har.

Tiltak:

- Rengjør munnhulen etter hvert måltid. På grunn av redusert sensibilitet kan det være at det ligger matrester igjen uten at den slagrammede er oppmerksom på det. Skylling i fysiologisk saltvann kan være egnet.
- Tannbørstebruk morgen og kveld, helst elektrisk tannbørste da denne er mere effektiv og kan være lettere å holde hvis man har redusert grepsfunksjon i hånd.
- Bruk fluortannkrem og/eller annet fluorprodukt daglig. Du kan bruke Klorhexidinpreparat i form av Corsodyl munnskyllevæske hvis det oppstår sår og soppdannelse.
- Be om hjelp om du ikke klarer daglig munnhygiene selv. Munnen er en intimsone, og det kan være vanskelig å be om hjelp til rengjøring.
- Regelmessig tannlegebesøk. Proteser må ofte tilpasses på nytt etter et slag på grunn av endringer i tanngumme og festemuligheter. Husk at du kan ha rett til gratis tannbehandling hos offentlig tannlege om du er innvilget tilbud om hjemmetjenester fra kommunen.

Munntørrhet kan forebygges med godt renhold, nok drikke, sugetabletter eller sukkerfri tyggummi. Det finnes for øvrig spytterstatninger i form av munnspray eller gel, men denne kan ikke erstatte god munnhygiene.

Synsforstyrrelser

Avhengig av hvor i hjernen skaden sitter, kan synsfunksjonen endres ved hjerneslag. Så mange som 65 prosent får forstyrrelser i synsfunksjonen etter hjerneslag. De vanligste synsforstyrrelsene etter hjerneslag er:

- Synsfeltutfall, hvor deler av synsfeltet blir borte. Vanligst er det at synet mot én side på begge øyne reduseres. Dette kalles hemianopsi.
- Øyemotoriske problemer. Muskler styrer øyenes bevegelser og kan endres ved hjerneslag. Ved øyemotoriske problemer kan du få dob-

beltsyn eller oppleve problemer med å lese og se på tv. Dybdesynet kan også endres.

- Redusert skarpsyn. Ved endringer i skarpsynet ser man ikke så klart som tidligere, og kontrastsynet blir dårligere.
- Persepsjonsforstyrrelser. Visuell neglekt er den vanligste persepsjonsforstyrrelsen etter hjerneslag. Ved neglekt overses synsinformasjon fra én side, selv om personen faktisk har intakt synsfelt.
- Slagrammede kan få flere typer synsforstyrrelser samtidig. Mange merker ikke selv at de har synsforstyrrelser etter hjerneslag, og relaterer sine plager til andre ting. Derfor er det viktig at alle slagrammede får undersøkt synsfunksjonen i akutfasen og rehabiliteringsfasen. Det finnes mulighet for rehabilitering og kompenseringstiltak ved synsforstyrrelser. Synsforstyrrelser kan skape problemer for orientering, rom-retning, gjenkjenning av former og ansikt samt organisering. Det er viktig å få god informasjon om sin synsfunksjon. Kontakter du synspedagoger, kan du få veiledning i bruk av hjelpemidler, som for eksempel ulike dataprogrammer, for å drive kompensasjonstrening. De kan også gi deg råd og øvelser som passer best for dine synsutfordringer. Norges Blindeforbunds mestringssentre har tilbud om kursopphold for folk med synsvansker etter hjerneslag.

Øvelser:

- Heng opp post-it lapper i ukronologisk rekkefølge litt rundt på veggen med tallene 1-9. Lukk ett og ett øye, og finn tallene i riktig rekkefølge, 1-9 eller 9-1.
- Med hjelper: Hjelperen sier høyt tallene i en ukronologisk rekkefølge, deretter strekker du armen frem og berøre riktig tall.
- Med hjelper: Hjelperen legger opp mattestykker med svar som inneholder 1-9. Når du har regnet mattestykket i hodet, strekker du hånden frem mot riktig tall (for eksempel 14-7, eller 2+3).

- Kims lek: Legg forskjellige gjenstander under et klede på bordet. Løft kledet, og memorer gjenstandene i 1 minutt. Legg kledet over igjen, og si navnet på gjenstandene høyt.
- Spill puslespill.
- Bygg Lego eller Duplo.
- Lag korthus med kortlek. Prøv å bygge en pyramide ved å sette to kort på høykant opp mot hverandre.
- Plastkopper: Prøv å bygge en stor pyramide ved å sette koppene opp ned og oppå hverandre.

Råd og tips til deg som lever med synsutfordringer etter hjerneslag:

- Få synsrehabilitering enten i kommunen eller gjennom Norges Blindforbund.
- Sett deg mål, men som er realistiske.
- Sørg for å få nok hvile, og ikke overanstreng deg.
- Lær deg å bruke blikket for å kompensere for synsfelttapet.
- Ha det du trenger på faste plasser.
- Forklar omgivelsene at ommøblering og –plassering er utfordrende.
- Skaff deg hjelpemidler som spesiallamper med lysdemping, filterbriller mot lysømfintlighet, svaksyntoptikk (luper, elektronoptikk), forstørrende lese-tv og lydbøker.
- For mange er smarttelefonen det viktigste hjelpemiddelet de har: Med talefunksjon kan man benytte telefonen til å skrive og sende SMS og e-post, bruke smarte apper og surfe på Internett.
- Vær defensiv som gående i trafikken.
- Gå med hvit stokk, om nødvendig, men ta i så fall kurs for å lære deg riktig bruk.

Kilde: Norges Blindforbund

Andre sanser som hørsel, lukt og smak kan påvirkes etter hjerneslag, både i akutfasen og for noen også som et permanent utfall.

Nedsatt balanse

Et hjerneslag kan gå utover balanseevnen. Vår evne til å sitte, stå, gå og egentlig alle øvelser vi gjør når vi forflytter oss, er avhengig av balansen. Blir balansen redusert, øker fallfaren, og mange vil ha behov for et hjelpemiddel for å kunne bevege seg slik de ønsker i hverdagen. I tillegg føler mange seg mer utrygge når de går enn de gjorde før. Dette kan fort føre til en ond sirkel der frykt for å bevege seg, og inaktivitet blir sluttresultatet.

Nedsatt balanse kan skyldes lammelser, nedsatt sensibilitet og synsvansker, men også skade i koordinasjonssenteret i lillehjernen. Det kan være vanskelig å styre kroppen og å beregne avstand i rommet du befinner deg i. Ofte er det nødvendig med hjelpemidler eller personbistand for at du skal kunne bevege deg i begynnelsen.

Balansetrening reduserer fall, og du bør trene balansefunksjon tre ganger i uken, gjerne delt opp i små bolker av ti minutters varighet. Stå gjerne og hold deg i en stødig stol eller et gelen-der, dersom du har behov for litt ekstra støtte. Enkle øvelser som du kan trene på hjemme, er for eksempel:

Sittende: Benene godt plassert i gulvet.

- Bøy deg sideveis, og prøv å legge albuen ned så tett inntil kroppen som mulig.
- Strekk deg ut etter gjenstander i forskjellige høyder. Hjelper kan eventuelt flytte gjenstandene slik at du hele tiden må strekke deg lengre ut.
- Kast ball mot vegg eller til en hjelper. Varier med tyngde på ballen.
- Hold i en pinne med begge hender. Strekk pinnen så høyt opp mot taket du kan uten å falle bakover.
- Hold i en pinne med begge hender. Hjelperen kaster en myk ball som du skal treffe med pinnen (obs. fallfare).

Stående: Ha bord eller noe du kan holde på, i nærheten.

- Stå på ett ben, hold gjerne noen fingertupper i bordet, og tell hvor mange sekunder du greier å stå.
- Stå på ett ben, og lag sirkelbevegelse med motsatt ben.
- Stå på tærne.
- Stå på hælene.
- Stå med samlede ben. Sett føttene helt inntil hverandre, tell høyt hvor mange sekunder du greier å stå.
- Stå med samlede ben. Flytt blikket (ikke nakken) så langt mot høyre og deretter så langt mot venstre du kan. Eventuelt se høyt opp mot taket og deretter så langt ned mot gulvet du kan.
- Stå med samlede ben. Snu på nakken, og flytt blikket så høyt opp mot høyre du kan, deretter så langt ned mot venstre du klarer. Tenk deg at du lager en X i luften.
- Stå på én fot, løft motsatt kne opp til 90 grader i hoften og kneet. Vipp bekkenet/setet opp og ned mens du holder balansen.
- Med hjelper: Kast ball, eller la hjelperen strekke ut gjenstander i forskjellige høyder, som du skal berøre uten å flytte føttene.

Gående:

- Gå sideveis, eventuelt varier med å krysse føttene fremfor eller bak.
- Gå rett frem, men varier med å flytte nakken og blikket fra høyre mot venstre, eventuelt se i gulvet og deretter opp i taket.
- Gå rett frem. Hold en liten ball som du kaster opp i luften og tar i mot igjen. Med hjelper kan du kaste ball samtidig som du går fremover.
- Med hjelper: Du skal hele tiden holde benene i gang og gå mens hjelperen roper ut instruksjoner om hvordan du skal gå, for eksempel rett frem, mot venstre, rygg bakover, mot høyre, gå på tærne fremover etc.
- Gå i trapp.

- Gå i ulendt terreng (skogen).
- Gå fremover, og plukk opp ting fra gulvet (forskjellige størrelser).

Svimmelhet

Det er sammenheng mellom svimmelhet og balanse. Etter et slag opplever noen å bli svimmel, av og til kombinert med kvalme, oppkast og/eller nystagmus (ufrivillige øyebevegelser). Svimmelhet er ofte knyttet til hjerneslag i lillehjernen, hvor koordinering av informasjon fra balansesystemet skjer. Svimmelheten er gjerne kraftigst de første dagene og avtar etter hvert, men for noen kan svimmelhet vedvare og bli et stort problem og handikap.

Du kan jobbe med å kontrollere svimmelheten. Det er ikke alltid det er mulig å bli kvitt svimmelheten, men det går an å overstyre noen signaler til hjernen slik at hjernen bruker kortere tid på å tolke hvordan svimmelheten påvirker øvrig kroppsfunksjon. Det vil også være viktig å trene reaksjon slik at man kan forhindre fall. Du må utføre øvelser sammen med en terapeut, i sikre og trygge omgivelser, hvor noen kan være klar til å raskt forhindre et fall.

Slike øvelser skal ikke utføres alene i hjemmet.

Blære- og tarmfunksjon

Alle prosesser i kroppen blir styrt fra hjernen, også blære- og tarmfunksjonen. Noen opplever å miste kontrollen på disse funksjonene og får inkontinens, mens andre får ikke tømt blæren eller får forstoppelse. Blærefunksjonen skal undersøkes raskt på sykehuset, og vanskene kan avta over tid. Det er også risiko for urinveisinfeksjon i det akutte forløpet ved hjerneslag.

7. TILBAKE TIL EN NY HVERDAG

Den første tiden etter et hjerneslag har mange nok med å finne frem i sin nye hverdag, og erkjennelse og akseptasjon får størst oppmerksomhet. Mange strever med hverdagens utfordringer, og usynlige vansker som med hukommelsen, konsentrasjonen og fatigue kan mange ganger være overveldende å leve med. Fastlege og den slagrammede må, i samarbeid med ulike instanser, finne ut hva som er viktig å være oppmerksom på fremover, men på sikt vil dette spørsmålet dukke opp: Hvordan holde vedlike relasjoner med arbeidsplass og kolleger? Hva skal til for å kunne komme tilbake til jobb?

En vellykket arbeidsrehabilitering forutsetter at aktuelle aktører som arbeidsgiver, NAV-kontoret i kommunen, helse- og omsorgstjenesten i kommunen, spesialisthelsetjenesten, instanser som

tilbyr arbeidsrettet rehabilitering og andre, involveres så tidlig som mulig.

Om arbeidsrehabilitering skal lykkes, avhenger av mange faktorer, og noen av de viktigste er:

- Omfanget og alvorlighetsgraden av fysiske, kognitive og kommunikative vansker.
- Alder.
- Yrke, stilling og arbeidsoppgaver.
- Ønsker og motivasjon.
- Arbeidsgivers og kollegers holdninger og arbeidsstedets personalpolitikk.
- Arbeidsplassens og arbeidsoppgavenes tilretteleggingsmuligheter, eventuelt tilgang på andre arbeidsoppgaver.
- Andre arbeidsmuligheter.
- Arbeidsrehabiliteringens innhold, kvalitet og graden av oppfølging.



Foto: Shutterstock

Når det gjelder slagrammede som er under utdanning, eller som nylig har avsluttet utdanning, bør en kartlegging av de varige konsekvensene av hjerneslaget foreligge før den slagrammede får tilbud om arbeidsrettet rehabilitering.

Det er også avgjørende hva slags jobb den slagrammede hadde før sykdommen trådte inn, og evnen til å ta opp igjen de samme arbeidsoppgavene må vurderes. Er du yrkessjåfør og har fått hjerneslag som påvirker synet, vil dette ha konsekvenser for ditt videre virke. Har du fått endret fysisk funksjonsnivå og sitter i rullestol, kan dette påvirke mulighetene for å komme tilbake på jobb. På et tidspunkt er det nødvendig å vurdere funksjonsnivået opp mot jobb, både fysisk, kognitivt og psykisk. Hvis du har problemer med å fungere i jobben etter et hjerneslag, finnes det en rekke ordninger som kan hjelpe deg. Ulike

yrkesgrupper kan være til hjelp i en kartleggings-situasjon. Vi kan nevne ergoterapeut, psykolog og/eller fysioterapeut. NAV er en nødvendig samarbeidspartner.

Arbeidsgivers tilretteleggingsplikt

Etter § 22 i likestillings- og diskrimineringsloven har arbeidstakere med nedsatt funksjonsevne rett til egnet individuell tilrettelegging av arbeidsplass og arbeidsoppgaver, slik at de kan beholde jobben sin og ha mulighet til fremgang i arbeidet på lik linje med andre.

Tilretteleggingsplikten er streng, men hvis den aktuelle tilretteleggingen innebærer en uforholdsmessig tung byrde for arbeidsgiver, har du som arbeidstaker likevel ikke krav på tilrettelegging. Kostnadene knyttet til tilretteleggingen, arbeidsgivers økonomi og andre forhold som gjør



Foto: Shutterstock

det urimelig å pålegge arbeidsgiver tilrettelegging, må tas i betraktning.

Du kan klage på manglende tilrettelegging til Diskrimineringsnemnda.

Oppsigelsesvern etter hjerneslag

Ifølge arbeidsmiljøloven § 15-8 har arbeidsgiver ikke anledning til å si deg opp de første 12 månedene du er sykemeldt. Loven trer inn hvis årsaken til oppsigelsen er arbeidsuførhet. Etter 12 måneder kommer det vanlige oppsigelsesvernet inn, at oppsigelsen må være saklig.

At du har vært helt eller delvis sykemeldt i 12 måneder, er ikke nok til at oppsigelse er saklig. Arbeidsgiver må også ha oppfylt tilretteleggingsplikten, og det må være klart at du ikke kan begynne å arbeide helt eller delvis den nærmeste tiden.

Hovedmål med rehabilitering

Hovedmålet med rehabilitering er at en person, etter skade eller sykdom, kan vende tilbake til en aktiv livsstil med full deltakelse i samfunnet. Slagrammede, spesielt de med moderate til alvorlige funksjonshemminger og de med kommunikasjonsvansker, står i fare for å bli sosialt isolert. I rehabiliteringsprosessen skal målet derfor være vellykket integrering i samfunnet. Det innebærer at rehabiliteringen skal bidra til at slagrammede blir i stand til å delta på de områdene de selv vil, og at de kan fylle ønskede sosiale roller.

Slagrammede som opplever begrensninger i sosial deltakelse, bør få trening som gjør dem best mulig i stand til å mestre ønskede aktiviteter. Forholdene må legges til rette i miljøet rundt, slik at personen får størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser. Mindre kommuner kan samarbeide om gruppetilbud, og slike tilbud kan eventuelt inkludere andre aktuelle pasientgrupper (etter mønster fra for eksempel «hjerte-smerte»-grupper).

Brukerorganisasjonenes tilbud er også viktige arenaer for sosial deltakelse.

Kilde: Helsedirektoratet

8. RETTIGHETER OG STØTTE

Rett til helsehjelp

Etter et hjerneslag har du rett til nødvendig helsehjelp og omsorgstjenester som blant annet fysioterapi, hjemmehjelp og logoped. Pårørende kan ha rett til avlastning. Etter helse- og omsorgstjenesteloven har kommunen ansvaret for å yte nødvendige helse- og omsorgstjenester til alle innbyggere som trenger det. Den individuelle retten er fastslått i pasient- og brukerrettighetsloven, hvor det står at pasient og bruker har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen.

Rett til helsehjelp gjelder også om du har behov for nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. Det skal fastsettes en forsvarlig medisinsk faglig frist for når helsehjelpen senest skal igangsettes. Om sykehuset ikke klarer å igangsette behandlingen innen fristen, har du rett på tilbud om behandling gjennom HELFO. Du vil da kunne få tilbud om behandling et annet sted.

Individuell plan

Etter et hjerneslag har noen behov for helse- og omsorgstjenester også etter at de er utskrevet fra sykehus. Dersom det er sannsynlig at behovet kommer til å vare over noe tid, og det er flere ulike tjenester involvert, har du rett på en individuell plan. Formålet med planen er å koordinere de ulike tjenestene slik at de fungerer godt sammen, og for å sikre at pasienten/brukeren selv får være med å utarbeide planen.

Koordinerende enhet i kommunen skal velge ut en koordinator som har ansvaret for oppfølgingen og koordineringen av den individuelle planen. Helsepersonell har plikt til å delta i arbeidet med individuell plan, og fastlegen har ansvaret for å organisere den medisinske behandlingen. I tillegg er det avgjørende at pasienten selv og deres pårørende, i den grad det er et ønske fra pasienten, får delta aktivt. Den oppnevnte koordinatoren har ansvaret for den daglige oppfølgingen av planen.

Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator paragraf 19 beskriver hva en individuell plan skal inneholde.

Fritt behandlingsvalg

Når fastlegen henviser deg til sykehus eller spesialisthelsetjenesten, vurderer de om du har rett på behandling eller utredning. Om du får innvilget helsehjelp, kan du selv velge hvilket behandlingssted du vil bruke. Retten gjelder behandlingssteder som er omfattet av fritt behandlingsvalg. På Helsenorge sine nettsider finner du en oversikt over behandlingssteder.

Fritt behandlingsvalg gjelder også om du trenger rehabilitering

Egne enheter i de regionale helseforetakene vurderer henvisninger til habilitering og rehabilitering. Ønsker du deg til et privat behandlingssted, skal henvisningen sendes til din regionale vurderingsenhet. Men du kan også velge å sende henvisningen til en annen regional vurderingsenhet enn der du bor.

Fysikalsk behandling

Etter et hjerneslag kan du ha god nytte av fysioterapi. Fysioterapeuten velger ut manuelle teknikker, øvelser og eventuelt bruk av tekniske hjelpemidler etter ditt behov. I Norge kreves det autorisasjon for å ha tittelen fysioterapeut.

Det er det ikke krav om henvisning fra lege eller sykehus for å få fysioterapi. Du kan bestille time direkte hos fysioterapeuten. Skal du få fysioterapi med trygderefusjon, må du bestille time hos en fysioterapeut som har driftstilskudd fra kommunen. Egenandelen du betaler blir registrert hos HELFO. Egenandelen endres årlig. Når du har betalt egenandeler opp til tak 2-ordningen, får du frikort som betyr at du ikke skal betale egenandel ut året.

Støtte til logoped

Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag anbefaler at personer med afasi får oppfølging så tidlig som mulig og så hyppig som mulig etter skaden. Språktreningen bør begynne allerede i akuttfasen på sykehuset. Behandlingen må være av vesentlig betydning for å bedre funksjonsnivået. Etter at du er utskrevet fra sykehus, er det kommunen som har ansvar for å gi logopedtilbud. Om kommunen ikke har et slik tilbud, kan du få støtte gjennom folketrygden til behandling hos privat logoped.

Du må ha henvisning fra lege/spesialist der det fremgår at behovet for logoped er som ledd i behandling eller etterbehandling av hjerneslaget. Kravet om uttalelse fra spesialist kan fravikes om forholdene gjør det særlig vanskelig å innhente uttalelse. Når du har henvisning og uttalelse fra spesialist, kan du ta direkte kontakt med logoped. Logopeden tar stilling til om kravene for å få dekket utgiftene, er oppfylt.

Om det er behov for behandling utover 25 logopedtimer, må lege og logoped gjøre en ny vurdering hvor de begrunner behovet for ytterligere behandlinger.

Brukerstyrt personlig assistent (BPA)

Personer under 67 år med langvarig og sammenhengende behov for personlig assistanse har rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA). BPA skal bidra til å legge til rette for at personer med nedsatt funksjonsevne og stort behov for bistand skal kunne leve et selvstendig og aktivt liv. BPA er en alternativ og fleksibel måte å få tjenester fra kommunen på når behovet er langvarig. Du eller pårørende er med på å ansette assistenten. Du eller pårørende er arbeidsleder for assistenten. Kommunen dekker lønn, og du betaler egenandel.

Har du behov for minst 25 timer BPA i uken, kan kommunen kun gi avslag dersom ordningen blir vesentlig mer kostbar enn andre tjenester. Har du

behov for minst 32 timer i uken, kan kommunen ikke nekte å innvilge BPA. Du finner mer informasjon om BPA på Helsenorge sine nettsider.

Ortopediske hjelpemidler

Etter et hjerneslag kan den rammede ved ulike typer lammelser få behov for ortopediske hjelpemidler. Det finnes flere former for ortopediske hjelpemidler, og det vanligste hjelpemiddelet er ortoser, som for eksempel en stabiliserende støtteskinne.

For å få støtte til ortopediske hjelpemidler må den slagrammede ha en varig nedsatt funksjonsevne i armer, ben eller rygg. En legespesialist, nevrolog, fysikalsk medisiner eller indremedisiner rekvirerer et hjelpemiddel. NAV yter støtte til ortopediske hjelpemidler. Ortoser har ingen egenandel.

En ortopediingeniør ved et ortopedisk verksted kan hjelpe deg med å velge hjelpemiddel og med tilpasning. Oversikt over ortopediske verksteder finner du på våre nettsider.

Parkering

Bostedskommunen kan gi parkeringstillatelse for forflytningshemmede etter søknad. Tillatelsen kan gjelde for:

- Fører av motorvogn som har særlig behov for parkeringslettelser i samband med bosted, arbeid og/eller annen aktivitet fordi vedkommende ikke kan gå eller har store vansker med å bevege seg over noen lengde.
- Passasjer som regelmessig trenger hjelp av fører utenfor motorvognen, og som har særlig behov for parkeringslettelser i samband med bosted, arbeid og/eller annen aktivitet fordi vedkommende ikke kan gå eller har store vansker med å bevege seg over noen lengde.

Du kan påklage avslag på søknad om parkeringstillatelse til kommunestyret eller særskilt klagenemnd. Vegdirektoratet er likevel klageinstans når

førsteinstansvedtak om avslag er truffet i kommunestyret.

Tannbehandling

Personer som bor i institusjon eller som har hjemmesykepleie mer enn tre måneder, får gratis tannbehandling i den offentlige tannhelse-tjenesten.

Trygderettigheter

Det finnes mange ulike rettigheter knyttet til endret livssituasjon etter et hjerneslag. Det kan være rettigheter om arbeidsutprøving, tilrettelegging og tiltak for å komme seg tilbake til arbeid, ulike ytelser ved uførhet eller arbeidsavklaringspenger, tilrettelegging av bolig ved funksjonshemming, eller rettigheter knyttet til pårørendes behov for avlasting eller omsorgslønn. Du kan lese mer om rettigheter på LHL Hjerneslags nettsider.

Rett til å klage

Hvis du får avslag fra kommunen på helse- og omsorgstjenester, kan du klage til Fylkesmannen. Klagen sender du til den enheten i kommunen som tok den opprinnelige avgjørelsen.

Pasientskade

Hvis du mener det har skjedd feil ved behandlingen eller omsorgen du har fått, kan du be Fylkesmannen opprette en tilsynssak. Klagen sendes direkte til Fylkesmannen, som kan behandle saken på flere måter. Fylkesmannen vil ofte starte tilsynssak og ta kontakt med tjenesten eller behandleren. Du vil få anledning til å uttale deg undervegs, og du får et brev om hva som kom frem, og hva Fylkesmannen konkluderer med.

Har du fått en skade som skyldes svikt i helse-tjenesten, kan du søke om erstatning. Du søker da til Norsk pasientskadeerstatning (NPE), som behandler søknaden din. For at du skal kunne få erstatning, må visse betingelser være oppfylt. Skaden må skyldes svikt i en behandling, under-

søkelse, diagnostisering eller oppfølging i helse-tjenesten, og den må ha ført til betydelig økonomisk tap eller være av betydelig og varig skade.

Du kan også klage om du får avslag på søknad om erstatning, her er klagefristen tre uker.

Bilkjøring etter hjerneslag

Et hjerneslag betyr ikke nødvendigvis at du blir fratatt førerkortet ditt, men et slag kan forårsake ulike følgetilstander som påvirker evnen til å kjøre bil. Helsedirektoratets førerkortveileder fra 1. oktober 2016 presiserer ulike tilstander og hvordan man forholder seg til bilkjøring etter gjennomgått sykdom og skade (sjekk også Helsedirektoratets førerkortveileder, slik at du har siste oppdatering av bestemmelsene).

Førerkort klasse 1

Ved hjerneslag hvor symptomene går helt bort innen en uke, skal det gis tre måneders midlertidig kjøreforbud. Dersom symptomene varer utover en uke, gis det seks måneders kjøreforbud. Ved TIA skal det gis minst fire ukers kjøreforbud. Årsaken er at faren for å få et nytt TIA eller hjerneslag er størst i fireukersperioden. Etter denne perioden anses det som tryggere å kjøre, fordi den forebyggende behandlingen reduserer risikoen for ny sykdom. Det skal også være gjennomført en utredning av årsaken til TIA eller hjerneslaget. Aktuelle risikofaktorer som atrieflimmer, diabetes, høyt blodtrykk, plakk på halspulsårer (carotisstenose) og eventuell hjertesykdom skal være vurdert og ved behov behandlet. Den samme tidsperioden gjelder også for dem som raskt blir helt symptomfrie etter hjerneslag. Slike kjøreforbud meldes ikke inn til Fylkesmannen. Det skjer kun dersom det er grunn til å anta at vanskene kommer til å vare i over seks måneder. Ved epilepsi gis det som hovedregel kjøreforbud i ett år.

Hvem har ansvar?

Enhver som har førerkort, er pliktig til å melde fra dersom de ikke lenger oppfyller helsekravene til å

kjøre bil. Det kan være vanskelig for den enkelte selv å vurdere sin evne til å kjøre bil, derfor skal helsepersonell ha som rutine å vurdere førerkort hos alle som rammes av hjerneslag.

Enkelte sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner har egne tilbud for førerkortvurderinger som fastlegen kan henvise til hvis det er tvil om den slagrammede kan gjenoppta bilkjøringen. Her blir det gjennomført ulike undersøkelser og tester i tillegg til en praktisk kjøpreprøve enten med bil eller i simulator. Fastlegen har hovedansvaret for å vurdere om helsekravene til førerkort er innfridd. Dersom fastlegen er usikker, kan han/hun søke råd hos Fylkesmannen eller henvise til en praktisk kjøpreprøve. Om fastlegen vurderer at helsekravene for førerkort ikke er innfridd, sendes varsel til Fylkesmannen. Fylkesmannen vil igjen varsle politiet, som inndrar førerkortet.

Å være i stand til å kjøre bil kan ha stor betydning for hvor aktiv og deltakende du kan være i ulike aktiviteter. Sikkerhet i trafikken er viktig, men samtidig er det vesentlig at du ikke får inndratt førerkortet uten at det er gjort en god vurdering og ikke bare «for sikkerhets skyld». Om du mister førerkortet, bør du få hjelp og støtte til å tilpasse deg en ny hverdag.

Retningslinjer og lovverk

Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag og pakkeforløp hjerneslag, er retningslinjene som styrer behandlingsforløp og rehabilitering for slagrammede. Forskrift om habilitering og rehabilitering er en del av lovverket. I motsetning til det som er lovfestet, er ikke retningslinjer rettighetsgivende, men de er Helsedirektoratets anbefalinger. Retningslinjene skal likevel som overordnet styringsverktøy bidra til at behandlingen blir så ensartet som mulig og gir god kvalitet på tjenestene.



Foto: Shutterstock

9. PÅRØRENDE

Når en person får hjerneslag, påvirker det familie, venner og kolleger. Måten vi håndterer følelser som sorg, sinne, motløshet og frustrasjon på, varierer fra person til person. Alle reaksjoner er like naturlige.

Hvis du føler behov for hjelp eller noen å snakke med i akuttfasen, er det viktig at du ber de sykehusansatte om en samtale. Når du snakker med helsepersonell, har du som pårørende også mulighet til å få innflytelse på det videre behandlingsforløpet. Spør om å få delta i utskrivingssamtalen. Her vil du ha mulighet til å stille spørsmål om plan videre for oppfølging, rehabilitering og kontroll, og hvem som har det videre ansvaret.

Når den slagrammede kommer hjem, begynner en ny fase. Som nærmeste pårørende er det

mange roller å fylle; du skal fungere som kunnskapskilde, omsorgsperson, koordinator av helse-tjenester og kanskje også ektefelle eller forelder. Hverdagen blir fort preget av rutiner, og ofte kommer dine egne behov i siste rekke.

Mange føler ensomhet fordi de blir alene med utfordringene. Det er også vanskelig å vite hvordan oppføre seg mot en person man har kjær, men som på grunn av sykdommen kan opptre uforståelig og krevende. I denne fasen kan det være god støtte i å snakke med andre som er i samme situasjon. Sjekk hva som finnes av nettverk og møtesteder i nærområdet ditt.

Når du vet hvilke endringer hjerneslaget kan medføre, er det også lettere å takle hverdagsutfordringene gjennom bedringsprosessen. I



Foto: Christopher Olsson

dette heftet kan du lese om de vanligste følgene av slag.

Når den som rammes av hjerneslag, har barn eller er forelder til et barn som har fått slag, er det ekstra krevende. Barn trenger informasjon for å forstå sykdommen og konsekvensene av den. Det er viktig å ta barns signaler på alvor, snakke med dem og – for pårørende barn – ta dem med på sykehuset. La pårørende barn være med på rehabiliteringen, slik at de ser hva som blir gjort, og forstår hvorfor det gjøres. Barna kan også oppleve at den friske forelder er der for dem i mindre grad enn før, og får dermed følelsen av å ha mistet mer enn bare den ene forelderen.

Å prioritere egen helse er viktig, både for deg selv og for den slagrammede som er avhengig av din hjelp og støtte. Et avbrekk i hverdagens krav gir ny energi og livskraft. Prøv å gjøre lystbetonte aktiviteter, og sett av tid til hobbyer du hadde før hjerneslaget rammet.

Det er du som kjenner deg selv best. Hva er viktig for deg å få hjelp og støtte til? Skriv gjerne ned en liste over hva du har behov for. Vær ærlig, og presenter listen for familie og venner som du stoler på. Kanskje får du ikke alltid de svarene du ønsker, men det vil øke muligheten for at de rundt deg forstår situasjonen din. Når de får innsikt i hvordan du har det og hva du trenger, er det også lettere for dem å hjelpe.

Gode råd

- Kartlegg nettverket ditt, og finn ut hvem du kan be om hjelp.
- Ta kontakt med kommunens saksbehandlingsskontor.
- Snakk med helsepersonell, ta gjerne kontakt med sosionom for rådgivning.
- Snakk med fastlegen din.
- Snakk med familie, venner og kollegaer.
- Snakk med arbeidsgiveren din for tilrettelegging.

Når alvorlig sykdom rammer, skjer det også forandringer i samlivet. Rollene kan være endret; du har kanskje havnet i en omsorgsrolle for partneren din, og det føles ikke lenger som om du og din partner er likestilte. I den nye situasjonen kan nærhet og intimitet være like viktig som seksuallivet. Ikke vær redd for å spørre helsepersonell om seksualitet og samliv etter hjerneslag. De har kunnskap og kan bidra med råd og veiledning. Du kan også snakke med fastlegen.

Som pårørende er det viktig at du setter deg inn i både dine egne og den slagrammedes rettigheter. Den kommunale helse- og omsorgstjenesten kan gi svar på alt fra tilpasning av bolig og brukerstyrt personlig assistanse (BPA) for den slagrammede til hjelpestønad og omsorgslønn for pårørende.

- Sykehuset: Alle sykehus i Norge skal ha tilbud om pasient- og pårørendeopplæring.
- Lærings- og mestringssentret: Tilbyr ofte kurs for slagrammede og deres pårørende.
- Kommunen: Har ansvar for pårørendestøtte, omsorgslønn samt avlastningstjenester.

Når sykdom rammer, fører det ofte til økte utgifter og redusert inntekt. Få oversikt over økonomien så raskt som mulig, og ikke nøl med å søke hjelp til oppgaven. Det kan være lurt å se nærmere på punktene nedenfor og vurdere om det er behov for endringer:

- Forsikringsordninger.
- Lånebetingelser.
- NAV kan bidra med informasjon om: Hjelpestønad. Hvordan arbeid og trygd kan kombineres.
- Dekning av reiseutgifter: Hvis lege bekrefter at det er nødvendig at du er reisefølge for den slagrammede, kan du få dekket reiseutgiftene.

Om du som pårørende må gå ned i stillingsprosent som følge av omsorgsoppgaver, kan du ha rett på pensjonspoeng fra NAV for den delen du mister.

Ta kontakt med arbeidsgiveren din, og fortell om situasjonen på hjemmebane. I henhold til arbeidsmiljøloven har du rett til permisjon uten lønn inntil ti dager i året ved alvorlig sykdom. Din arbeidsgiver kan likevel ha regler som gir mulighet for lønn under permisjonen. For ansatte i staten vil innvilgelse av lønn vurderes for hvert enkelt tilfelle. Også andre arbeidsgivere kan ha tilsvarende regler.

Hvis du er yrkesaktiv og pårørende til en som er i livets slutfase, kan du få pleiepenger for inntil 60 dager. Pleiepenger er øremerket pleie og omsorg i hjemmet. Dagene kan deles mellom flere pårørende ved behov.

Må du være borte fra arbeid fordi ditt barn under 18 år har fått hjerneslag, kan du ha rett til pleiepenger. Det er ingen øvre grense for hvor lenge pleiepenger kan ytes. Pleiepenger kan graderes ned til 20 prosent. Begge foreldre kan ta ut pleiepenger samtidig.

Du kan finne mer informasjon på nettsidene til Helsedirektoratet, Pårørendesenteret og LHL Hjerneslag.

LHL Hjerneslag

Besøksadresse LHL hovedkontor: Vitaminveien 1 A, 0485 Oslo

Postadresse: LHL Hjerneslag, LHL, Postboks 4246 Nydalen, 0401 Oslo

Telefon: 67 02 30 00

E-post: hjerneslag@lhl.no

Web: www.lhl-hjerneslag.no

Om LHL Hjerneslag

LHL Hjerneslag, som er en del av LHL, er en brukerorganisasjon for slagrammede og pårørende og tilbyr informasjon, rådgiving og aktiviteter.

I tillegg til informasjon om hjerneslag og tips om hvordan mestre hverdagen etter slag - som denne brosjyren inneholder - har vi mer informasjon om alt som er relatert til slag og slagrammede på nettsiden vår www.lhl-hjerneslag.no, i nyhetsbrevet «Slagnytt» og i sosiale medier.

Slagrammede og pårørende kan søke råd hos våre likemenn, tillitsvalgte og ansatte. Medlemmer kan få råd og oppfølging fra vårt pasientombud.

LHL Hjerneslag sentralt arrangerer kurs og konferanser, mens mange av LHLs lokallag har tilbud om møteplasser for erfaringsutveksling, samtalegrupper, likemenn, temamøter, fysisk aktivitet og sosiale treff.

LHL gir tilbud til slagrammede og pårørende i alle aldre, og for de unge har vi egne nettverk: LHL Hjerneslag Ung (ca. 18-55 år +) og LHL Hjerneslag Barn og Ungdom (slagrammede under 18 år og deres pårørende).

LHL, som LHL Hjerneslag er en del av, er en medlemsbasert, ideell og helhetlig helseorganisasjon. LHL tilbyr behandling og helsetjenester med utgangspunkt i pasientens medisinske og menneskelige behov.

Ønsker du å bli medlem i LHL Hjerneslag (LHL), så kan du registrere deg på www.lhl.no/lhl-hjerneslag/bli-medlem, eller ringe 67 02 38 00.

Les mer på www.lhl-hjerneslag.no