



AFASI | **nr 1**
POSTEN | 2020

**Primær
progressiv
afasi** *side 6*

**Stor stas på
Stortinget!** *side 10*

**Fins det noe
positivt ved å
være pårørende?** *side 16*

Nyheter!



Ny medlemsbrosjyre

Denne gir informasjon om afasi, Afasiforbundet og lokalforeningene våre. Bestill den gratis på **afasi.no**.



Likepersonshefte

Et hefte for deg som er, eller ønsker å bli likeperson. Heftet tar opp ulike temaer som er relevant for likepersonsarbeidet og er ment som et kunnskapsgrunnlag for likepersoner.

Likepersonstelefon

En likeperson er en som har gjort seg noen erfaringer (som afasirammet eller som pårørende til noen med afasi), og som ønsker å bruke disse erfaringene til å hjelpe mennesker i utfordrende situasjoner, som likner den situasjonen de selv har vært i.

Afasiforbundet har opprettet **en likepersonstelefon** hvor du kan komme i kontakt med likepersoner.

Nummeret er **22 41 87 04**.

Når du ringer dette nummeret havner du først hos Afasiforbundets administrasjon, deretter vil vi oppgi navnet ditt og kontaktinformasjonen din til en likeperson nær deg. Likepersonen vil ta kontakt så fort han/hun har mulighet.

Åpningstider for telefon er klokken 10 – 15, mandag til fredag.



AFASI POSTEN

ISSN 0803-2467

Ansvarlig utgiver:
Afasiforbundet i Norge
Torggata 10
0181 Oslo

Tlf: 22 42 86 44
E-post: afasi@afasi.no
www.afasi.no

Kontortid:
Mandag–fredag
kl. 09.00–15.00

Endring av adresse?
Ta kontakt med Afasiforbundet
på telefon eller epost.

Forbundsstyret:
Hogne Jensen – leder
Yngve Seterås – nestleder

Styremedlemmer:
Eivind Dybendal
Randi Kaasa
Bernt Olaf Ørsnes

Redaktør:
Annika N. de Leon

Annonser, layout
og produksjon
Cox Oslo AS
www.cox.no
Tlf. 22 59 90 07

Forsidefoto:
Shutterstock



Innhold

- 2** Nyheter!

- 4** Forbundslederen har ordet

- 5** Intensiv språktrening i gruppe

- 6** Primær progressiv afasi (PPA)

- 9** Brukerstyrt personlig assistanse, kalt BPA

- 10** Stor stas på Stortinget!

- 12** 10 års jubileum for Sunnaas intensive språkgrupper «SunCIST»

- 15** Afasi og utfordringene

- 16** Fins det noe positivt ved å være pårørende?

- 18** Bedre livsstil er bedre helse

- 20** Afasi-kor i Bergen

- 22** Veien videre – dokumentarfilmer og teksthefte på nett

- 25** Nytt fra likepersonsutvalget

- 26** Sør-Varanger Afasiforening på elvebåttur langs Pasvikelva

- 30** Lokalforeninger og kontaktpersoner

- 31** Likepersonskontakter i afasiforeningene



Forbundsleder
Hogne Jensen

“ Det er store mangler i oppfølgingen av personer med afasi, og kommunene har til nå ikke tatt ansvar. Det er derfor viktigere enn noensinne at vi er til stede ”

Nytt år og mye som skjer i Afasiforbundet for tiden. Etter et travelt 2019 er det godt å se at aktivitetsnivået holder seg høyt over hele landet. Forbundet er aktivt på mange arenaer og målet vårt er å bidra til engasjement, gode miljø og godt samhold som settes pris på både blant personer med afasi og deres pårørende. Vi har flinke fagpersoner som bidrar i mange lokalforeninger og innad i forbundet nasjonalt og gode ildsjeler som skaper verdifull aktivitet.

Det er kjempeviktig at vi greier å holde aktivitetsnivået oppe. At vi greier å skape gode miljøer og aktiviteter for personer med afasi. En av årsakene til dette er hva logopedundersøkelsen fra 2019 har vist oss. Vi har lenge visst at det står dårlig til med logopeddekningen i Norge, men logopedundersøkelsen ga oss klare tall som ble hyppig brukt av både interesseorganisasjoner, fagpersoner og myndigheter gjennom 2019.

Årets undersøkelse vil sannsynligvis ikke by på store overraskelser. Kommunesammen-

slåingene har kanskje bidratt til at man har fått en og annen logoped på papiret, men som mange av våre medlemmer har fått føle selv så betyr ikke dette at man nødvendigvis får den hjelpen man har behov for. Mange som mottar hjelp i dag får denne for sjeldent i forhold til anbefalingene og som vi vet er intensiv oppfølging det som gir best resultater. Likevel er det de færreste av personene med afasi som får tilbud om dette.

Det er store mangler i oppfølgingen og kommunene har til nå ikke tatt ansvar. Det er derfor viktigere enn noensinne at vi er til stede. Vi skal være der for alle som har og som får afasi og deres pårørende. Vi fortsetter med å skape miljøer der vi viser forståelse for de komplekse utfordringene afasi kan føre med seg. Vi skal skape gode aktiviteter som gir glede og engasjement hos medlemmene våre. Samtidig skal vi aldri gi oss i kampen for et godt og forsvarlig logopedtilbud til alle som trenger det.

I disse dager er jeg glad for at forbundet i det siste har satset på å utforme materiell som skal skape aktivitet i lokalforeningene våre, hjemme hos medlem-

mene våre eller hvor enn ellers det finnes personer med afasi. I løpet av våren kommer første av forhåpentligvis mange aktivitetshefter som er laget for personer med afasi. I løpet av året starter vi også arbeidet med å lage et språkspill som kan bidra til å skape god språkfremmende aktivitet både hjemme og i foreningene.

Vi lever i et samfunn som ikke viser nok forståelse for afasi. Et samfunn der mange av våre medlemmer blir sittende alene, uten tilstrekkelig oppfølging. Da er det viktig at vi er der. At våre ildsjeler fortsetter det gode arbeidet for afasisaken. At vi sammen gjør en dugnad ikke bare for å informere om afasi, men for å bygge videre på alt det som er gjort før vår tid. At vi sammen tar i et tak for afasiens skyld og skaper gode miljøer for personer med afasi og deres pårørende over hele Norge.

Jeg ønsker dere alle et godt 2020 og ser fram til et begivenhetsrikt år sammen med dere.

Intensiv språktrening i gruppe

Flere og flere sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner tilbyr intensive språktreningsopphold i gruppe for deg som har afasi. Tilbudet er et senfasetilbud. Det vil si et tilbud for deg som har hatt afasi en stund, alt fra noen måneder til flere år. Sunnaas sykehus HF var det første sykehuset som startet med intensiv språktrening i grupper for 10 år siden. Du kan lese mer om det i dette nummeret av Afasi-posten. Det er også flere lokale aktører (privatpraktiserende og kommunale logopeder) som tilbyr intensiv språktrening i gruppe. Her er det kun beskrevet sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner du uavhengig av bosted kan søkes til.

Hva er intensiv språktrening i gruppe?

Innholdet og metoden for språktreningen varierer fra institusjon til institusjon. Mange baserer seg på prinsipper ved metoden Constraint Induced Språkterapi (CIST). Felles for språkgruppene er mengdetrening på å uttrykke seg muntlig. Du må ha god nok språkforståelse for å få utbytte av treningen. Gruppene kan bestå av en logoped, tre til fire personer med afasi og en assistent ved behov. Lengden på oppholdet varierer fra to til tre uker. Noen steder er det en pause mellom ukene. Språktreningen er intensiv, du må derfor ha utholdenhet til flere

timer med språktrening hver dag. I tillegg til språktreningen er det ofte andre aktiviteter med for eksempel ergoterapeut eller fysioterapeut.

Hvilke sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner har intensive språktreningsopphold?

Flere av landets fylker har ett eller flere sykehus eller rehabiliteringsinstitusjoner som tilbyr intensiv språktrening i gruppe. Du kan se oversikt over hvilke sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner som tilbyr intensiv språktrening i gruppe i faktaboksen.

Hva må du gjøre for å delta?

Legen din sender henvisning til sykehuset eller rehabiliteringsinstitusjonen du ønsker å søke hos. Det kan gjerne legges ved logopedrapport dersom du har oppfølging av logoped lokalt. Deretter blir det vurdert om

intensiv språktrening i gruppe er hensiktsmessig for deg.

Oppsummering

- Flere og flere sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner tilbyr intensive språktreningsopphold i gruppe for deg som har afasi.
- Tilbudet er et senfasetilbud.
- Felles for språkgruppene er mengdetrening på å uttrykke seg muntlig.
- Du må ha god nok språkforståelse for å få utbytte av treningen.
- Språktreningen er intensiv, du må derfor ha utholdenhet til flere timer med språktrening hver dag.
- Legen din sender henvisning til sykehuset eller rehabiliteringsinstitusjonen du ønsker å søke hos. Det kan gjerne legges ved logopedrapport dersom du har oppfølging av logoped lokalt.

Afasi NYTT

Av logoped Nina Helen Erikstad fra afasiteamet ved Statped sørøst

Disse sykehusene og rehabiliteringsinstitusjonene tilbyr intensiv språktrening i gruppe:

Med forbehold om at listen kan ha mangler. Lokale tilbud hos privatpraktiserende eller kommunale logopeder/voksenopplæring er ikke tatt med her.

Sykehus/rehabiliteringsinstitusjon:	Sted, fylke:
Nordlandssykehuset HF, Bodø	Bodø, Nordland
Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad	Tromsø, Troms og Finnmark
Finnmarkssykehuset. <i>Prøveprosjekt vår 2020, usikkert om de skal fortsette å tilby slike opphold</i>	Kirkenes, Troms og Finnmark
St. Olavs Hospital HF, Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering	Trondheim, Trøndelag
Helse Bergen HF, Rehab.klinikken- poliklinikk	Bergen, Vestland
Helse Stavanger, Avdeling for rehab., Lassa	Stavanger, Rogaland
Unicare Steffensrud	Bøverbru, Innlandet
Vikersund Bad Rehabiliteringssenter	Vikersund, Viken
Sunnaas sykehus HF	Nesodden, Viken

Primær progressiv afasi (PPA)



■ Av overleger Peter Bekkhus-Wetterberg og Anne Brækhus

Primær progressiv afasi (PPA) er en gradvis svekkelse av språkfunksjonen som følge av sykdom i hjernen.

Når det gjelder afasi tenker man oftest på språkproblemer som kommer plutselig etter hjerneslag eller andre hjerneskader. Det forekommer imidlertid også andre årsaker til afasi. Afasien kan da begynne med lette symptomer som øker gradvis over tid. Det kan dreie seg om tiltakende vansker med å finne ord, å uttale ord, å formulere setninger, å forstå ord eller å lese og skrive.

Den bakenforliggende årsaken ved den typen av afasi som blir langsomt verre over tid, er som regel en eller annen degenerativ hjernesykdom. Degenerative hjernesykdommer er tilstander der man har en gradvis tiltakende celledød i hjernen, oftest uten at vi helt forstår hvorfor. Den hyppigst forekommende degenerative hjernesykdommen er Alzheimers sykdom, som fører til demens. Den begynner oftest i de midtre delene av hjernens tinninglapper. Det finnes mange andre degenerative hjernesykdommer som har en tendens å ramme andre spesifikke deler av hjernen. For eksempel finnes det ulike typer av fronto-

temporal demens (også kalt pannelappsdemens) som rammer ulike deler av pannelapper og tinninglapper.

Alzheimers sykdom eller frontotemporal demens begynner ikke alltid med typiske demenssymptomer som glemsomhet eller personlighetsforandring. Noen ganger kan det første symptomet være en språkforstyrrelse som utvikler seg langsomt over flere år, og dette kaller man da en primær progressiv afasi, forkortet PPA. Den kalles primær, i motsetning til en afasi etter hjerneslag, som er sekundær til, dvs forårsaket av, hjerneslaget. En afasi etter hjerneslag er heller ikke progressiv, det vil si den blir normalt sett ikke verre med tiden.

Avhengig av hvilke deler av hjernen som blir rammet av sykdom, vil man få ulike typer av språkproblemer ved primær progressiv afasi (PPA), og derfor deler man inn PPA i ulike undergrupper. Selv om PPA er forårsaket av en hjernesykdom som vanligvis fører til demens, så er andre hjernefunksjoner bevart i starten, som for eksempel minne for nylige hendelser

og for hvor man har lagt ting, evnen til å orientere seg, gjenkjenning av ansikter og grunnleggende personlighet. Tidlig i forløpet av en PPA er det stort sett bare språket som er problemet.

Typer av primær progressiv afasi

I dag deler man vanligvis inn primær progressiv afasi (PPA) i tre typer: ikke-flytende/agrammatisk, semantisk og logopenisk. Disse typene har ulike symptomer og forløp. Grensene er ikke skarpe mellom typene, og man kan ha blandingsformer.

1. Ikke-flytende / agrammatisk PPA

Her har man problemer med *ordproduksjon og grammatikk*. Talen er møysommelig og stammende, med få ord. Setningene blir gradvis kortere, og ordene virker vanskelige å få frem. Pronomen, konjunksjoner og bestemte og ubestemte artikler blir borte først. Setningsoppbygningen kan være unormal, spesielt i skrift. Ord kan uttales feil eller brukes i motsatt mening (for eksempel "han" for "hun" eller "ja" for



Foto: Shutterstock

“nei”). Hvis man spør personen om hva ord betyr, kan de forklare det. Setningsforståelsen kan derimot være svekket, spesielt dersom setningene er lange og komplekse. Som regel har disse personene ikke vansker med å si hva ting kalles når de blir vist bilder, men de kan ha problemer med å uttale ordene.

Denne typen av PPA skyldes oftest en form for frontotemporal demens, og det er typisk at man ved undersøkelse av hjernen med for eksempel MR

ser skader i bakre deler av venstre pannelapp.

2. Semantisk PPA

Her har man fremfor alt problemer med *ordforståelse*. Man mister gradvis forståelsen av hva ordene betyr. Det begynner med at man har vansker med uvanlige ord, og etter hvert blir også de mer vanlige ordene vanskelige å forstå. For eksempel kan man svare «Hva er en osthøvel?» når man blir bedt om å sende osthøvelen. Talen høres ellers flytende og normal ut, selv om

personen kan lete etter ord. Det er typisk at personen kan beskrive ordet han ikke finner, f. eks: «Hva heter det rommet i huset der man lager mat?». Disse personene har ofte uttalte vansker med å komme på hva ting kalles når de blir vist bilder. I tillegg kan de også ha vansker med å forstå hva bildene forestiller. Et annet typisk trekk ved denne typen av PPA er at man ikke lenger klarer å stave ord med uregelmessig staving og f. eks skriver «sjiro» for giro, eller «besj» for beige. Også lesingen av uregelmessige ord

blir påvirket og man leser ordene slik de blir skrevet, f eks «geipe» med hard «g».

Denne typen av PPA skyldes oftest også en form for frontotemporal demens, og det er typisk at man ved undersøkelse av hjernen med f eks MR ser skader i fremre deler av tinninglappene, ofte mer på venstre side.

Logopenisk PPA

Dette er en type PPA der hovedproblemet er å finne ord. Talen kan være flytende under vanlig småprat, men brytes opp av feiluttale og ordleting så snart man trenger å bruke et presist uttrykk. Ofte blir ordene erstattet med uttrykk som "den der tingen du vet", "du vet hva jeg mener", eller "hva det nå heter". Uttalefeil med ombytting av stavelser er vanlig. Problem med å finne ord er ofte tydelig dersom man blir vist bilder på ulike gjenstander og skal si hva de kalles. Det er også typisk at man ved denne formen av PPA har vansker med å gjenta lange ord eller setninger dersom man blir testet på det. For eksempel «tømmerhoggerhytte» eller «Han forlangte gjelden betalt».

Den vanligste bakenforliggende årsaken til denne typen av PPA

er Alzheimers sykdom. Man kan si at det er en spesialvariant av Alzheimers sykdom som begynner med språkproblemer istedenfor de typiske hukommelsesproblemene. Ved undersøkelse av hjernen med f eks MR ser man skader på venstre side i tinninglappen og isselappen.

Primærprogressiv afasi

Primær progressiv afasi (PPA) er forholdsvis sjeldent sammenlignet med for eksempel vanlig Alzheimerdemens som starter med hukommelsesproblemer. Det er også slik at PPA kan begynne hos personer som er i 30-40-50-årsalderen, en aldersgruppe som man vanligvis ikke forbinder med demenssykdommer. De første symptomene blir derfor ofte forklart med at det er «stress» eller «angst». Det er også vanlig at man mistenker at personen har hatt et hjerneslag.

PPA utvikler seg med ulik hastighet og på ulik måte hos ulike pasienter. Som regel er det en gradvis langsom forverring over mange år. Evnen til å finne ord og ordforståelsen blir mer svekket over tid. Vansker med problemløsning, uhemmet eller upassende oppførsel kan etter hvert oppstå ved de typene som skyldes frontotemporal demens.

Personer med logopenisk PPA har oftest en underliggende Alzheimersykdom, og utvikler etter hvert også mer typiske Alzheimersymptomer som hukommelsesproblemer og vansker med å finne veien i omgivelsene, vansker med å lese klokka, etc.

Afasi kan være et symptom ved andre former for demens. Diagnosen primær progressiv afasi (PPA) stilles kun hvis språkforstyrrelsen oppstår isolert, uten andre kognitive symptomer, og forblir det dominerende symptomet i den innledende perioden av sykdommen (cirka to år). Det er mange pasienter med typisk Alzheimer-demens eller med typisk frontotemporal demens som etter hvert også utvikler språkproblemer. Disse personene får ikke diagnosen PPA fordi språkforstyrrelsen deres er sekundær til en generell demenssykdom, og opptrer sent i forløpet, ikke som første symptom.

Logopedbehandling kan være positivt i tidlige stadier av sykdommen, med opplæring i mer effektive kommunikasjonsstrategier og i måter å kompensere for språkproblemer.





Brukerstyrt personlig assistanse, kalt BPA.

■ Av Yngve Seterås, nestleder i Afasiforbundets forbundsstyre

BPA er en fantastisk ordning. Du får en assistent, der du er sjefen som bestemmer hva som skal gjøres. For mange er dette en betingelse for å få utført daglige gjøremål. Noen har assistanse hele døgnet, andre har kanskje noen timer i uken.

Men, der er skår i gleden: Alt for mange får avslag på sine søknader.

Det er kommunene som bestemmer og når kassen er tom, er de svakeste som må ta støyten. Vi i Afasiforbundet vil arbeide for at flere skal få benytte BPA. I dag er det ingen over 67 år, som får innvilget BPA. Der skal være noen få kommuner som også tillater ordningen for personer over 67 år, men det er dessverre ikke regelen.

Vi mener et det er viktig at mennesker med afasi får BPA når behovet er der. Det kan være viktig i mange sammenhenger, som i møter med offentlige etater, legebesøk,

handling, etc etc. Det å ha med en person som kjenner deg og som du kan ha tillit til.

En rask rundspørring til noen av de organisasjonene som formidler assistenter, forteller at der er få søknader fra mennesker med afasi, nedsatt syn og mennesker med hørselsproblemer. Dette kan komme av at mange tror, at ordningen kun er til for dem som har bevegelingsproblemer. Det er den ikke.

Behovet for BPA er mye større enn det som innvilges. Afasiforbundet vil, sammen med andre ideelle organisasjoner og politiske partier kjempe for at ordningen skal fungere optimalt. Da må det tilføres mer penger. Aldersgrensen

på 67 år må bort. Det siste er de politiske partiene enige om, men det skal ikke ha tilbakevirkende kraft. Det vil si at er du 67 år eller eldre i dag, vil du aldri få del i ordningen. Dette kan vi ikke godta.

Vi vil kjempe for en god ordning for afasirammete. Vi vil få innspill fra nevrologer, logoped og andre fagfolk som støtter vårt syn. Men: Vi ber de av dere som har søkt om å ta kontakt med Afasiforbundet. Vi vil vite om dere fikk ja eller nei. Og vil svært gjerne få vite begrunnelsen for et ja eller et nei. På forhånd takk! Vi går mot lysere tider, da kan alt skje! Nyt tiden mot vår! Sammen bygger vi en flott framtid!



Nicholas Wilkinson.



Afasiforeningen for Oslo og omegn på Stortingsbesøk.

Stor stas på Stortinget!

17. mai 2018 ble stortingsrepresentant i Helse- og omsorgskomiteen Nicholas Wilkinson brått og alvorlig syk. Han hadde fått blodforgiftning. Dette førte til flere små hjerneslag og afasi. Fra en dag til en annen, gikk han fra å være en talefør politiker, til å bare kunne si «mamma». Etter å ha vært sykmeldt i halvannet år og mye hard trening, er han nå tilbake på Stortinget. Og han er KLAR!

■ Av Annika N. de Leon

Afasi på Stortinget

Etter skaden har Nicholas engasjert seg i afasi-saken, og vi i Afasiforbundet er utrolig takknemlige for å ha fått lov til å bli kjent med han. Ikke minst for alle gode innspill han bidrar med. Mandag 20. januar fant det sted en ekstra spesiell medlemsamling i Afasiforeningen for Oslo og omegn. Nicholas hadde nemlig invitert foreningen til en omvisning på selveste Stortinget. Nicholas gjorde en fantastisk jobb med omvisnin-

gen, alle synes det var stas og var storfornøyde.

Afasiforbundet heier på Nicholas som nå er tilbake i full jobb, og vi er nysgjerrige på hva han ønsker å få til som folkevalgt nå som han er tilbake. Derfor ble vi glade da Nicholas sa ja til å la seg intervjuet etter omvisningen.

Bedre helsetjenester

Nicholas jobber nå med å sette seg inn i saker. Det er mange spennende saker å ta fatt i og han nevner blant annet

bemanningskrisen i helse-tjenestene, reduksjon av døgnplasser i psykiatrien, antibiotikaresistens, rusreform og logopedtilbud.

Sentralt i SVs politikk er at alle i Norge skal ha et godt helse-tilbud. Hvis man blir syk, må man ha et godt støtteapparat, som kan hjelpe deg på bena igjen. Dette skal gjelde alle! En betingelse for gode helse-tjenester er god nok bemanning. Det må ansettes flere leger, psykologer, sykepleiere osv.



Nicholas Wilkinson viser oss den vakre stortingssalen.

For alle, ikke bare for de få

Etter blodforgiftningen har Nicholas selv opplevd hvordan det er å være pasient, og han opplever at det har bidratt til mer kunnskap. Nicholas sitt parti har jobbet mye med rehabilitering, så hans overordnede prioriteringer er de samme som før. Erfaringen som pasient har likevel gjort han klokere. Denne nye innsikten han har tilegnet seg ønsker han å bruke til å endre systemet til det bedre.

Nicholas forteller at han selv har opplevd å få god helsehjelp. Samtidig kjente han jo til systemet fra før gjennom arbeidet i Helse- og omsorgskomiteen. Han har også fått mye hjelp fra familien sin, og det er han veldig takknemlig for. Imidlertid syns han ikke det er rettferdig at han, fordi han rett og slett er heldig, får bedre helsehjelp enn mange andre. Helsetjenestene i Norge skal være for alle, ikke bare for de få.

«Jeg vil jobbe for at fattig eller rik, skal ha god hjelp i hele landet vårt»

I forbindelse med språkvansker etter skade i hjernen er det kjempeviktig å trene opp språket hos logoped. I Nasjonale retningslinjer for habilitering og rehabilitering etter hjerneslag går det frem at man bør ha minst 5 timer språktrening i uka. Dette blir langt fra praktisert rundt om i Norges kommuner. Forskjellene mellom kommuner er store, og på grunn av manglende ressurser, blir ikke logopeder prioritert.

Ta kontakt

Nicholas brenner for et bedre HelseNorge, hvor alle får like muligheter til god og forsvarlig

helsehjelp. Han understreker at han gjerne ønsker tips, råd og forslag. Om noen har noe på hjertet, er han veldig åpen for kontakt, enten via epost Nicholas.wilkinson@stortinget.no eller Facebook-siden hans.

Nicholas avslutter med å si at det er deilig å være tilbake på Stortinget. Han kjenner at han noen ganger kan bli litt nervøs på grunn av vanskelighetene han har hatt med språket. Samtidig vet han at han har mye støtte, både fra de mange som har stemt på han og fra gode kollegaer.

Vi i Afasiforbundet ønsker Nicholas lykke til i sitt viktige arbeid, og skal uten tvil følge interessert med!

10 års jubileum for Sunnaas intensive språkgrupper «SunCIST»

■ Av Melanie Kirmess^{1,2}, Kristin Hovstein Vanebo² & Frank Becker^{1,2}. ¹ Universitetet i Oslo, ² Sunnaas sykehus HF

Sunnaas sykehus har tilbudt intensive grupper for afasibehandling i 10 år! Det er en god grunn for et lite tilbakeblikk, samt takke alle deltakere, ansatte og involverte for ti inspirerende år.



Jubileumsgruppen i desember 2019. Bjørn Terje, Helle, Ole, Vibeke, Nicholas og logopedene Heidi og Kristin.

Sunnaas har en lang tradisjon med å tilby afasigrupper. I desember 2009 ble det for første gang gjennomført et eget intensivt gruppetilbud etter initiativ av Frank Becker (2010). Gruppen startet som følge av doktorgradsprosjektet til Melanie Kirmess (2011). Gruppetilbudet baserte seg på prinsippene til constraint induced språkterapi (forkortet CIST) (Difrancesco, Pulvermüller, & Mohr, 2012). Sunnaas hadde gjennomført intensive smågrupper som del av doktorgradsprosjektet for

afasirammede i tidlig fase. Med tidlig mentes to til fire måneder etter at afasien var oppstått. Med gruppen i desember 2009 var ønsket å prøve dette programmet for personer som hadde hatt afasi i lengre tid. Det ble laget et gruppetilbud for 6 inviterte personer med afasi som varte i tre uker. De hadde 2-3 timer med språkgruppe hver arbeidsdag. Språkgruppen fokuserer på å snakke mest mulig. Man tar utgangspunkt i et kortspill om å samle par. Det følger faste regler for hva man skal spørre om og svare. Bildene omfattet i første runde

substantiv innen kategorier som er typisk for hverdagen. Det kunne for eksempel være personer, mat, ting i huset osv. Den første gruppen ble ledet av logopedene Live Günther og Anne K. Hvistendahl (Becker m fl, 2012). I tillegg til språkgruppen består det daglige programmet av fellesaktiviteter med blant annet fysio- og ergoterapeuter. Gjennom hele dagen skulle man ha anledning til å ha noen å prate med i ulike situasjoner. Alle var enige at dette var en suksess. Det ble faktisk så godt tatt imot, at vi fikk presentere programmet på

«God morgen Norge» på TV2 i januar 2010 sammen med Lena og Erik som har afasi.

Hva har skjedd siden da? Det som startet som utprøving, ble til et fast behandlingsprogram på Sunnaas sykehus (Kirmess & Becker, 2013b). Det betyr, at personer med afasi fra hele Norge har søkt seg til Sunnaas for å delta på de intensive afasigruppene. Tilbudet ble gitt navnet SunCIST- fra Sunnaas og CIST. Grunnprinsippene er fortsatt de samme som i 2009 – det spilles kort. Bildemateriell har blitt utvidet, til både flere typer bilder og kategorier av ord, for eksempel objekter (substantiv), handlinger (verb) og ord som beskriver egenskaper (adjektiv, adverb) (Kirmess, 2015). Vi har hatt deltakere med veldig alvorlig afasi som har jobbet med å si korte setninger. Vi har også hatt deltakere med relativ liten grad av afasi, som har jobbet med sammensatte setninger og fortellinger (Kirmess & Becker, 2013a). Vi har hatt deltakere få måneder etter de fikk afasi og deltakere som har levd med afasi i 20 år. Hver eneste gruppe byr på nye utfordringer og erfaringer med afasi. Ingen grupper er like, og alle deltakere har vist en fantastisk varme og humor for hverandre. Vi pleier ofte å høre fra de andre på sykehuset «Det er så mye latter fra rommet deres. Hva holder dere egentlig på med?». Vi snakker sammen! På godt og vondt, på den måten man kan og hva man utfordrer seg selv med. Det er slitsomt og krevende. Men mestringfølelsen når man får det til, deles av alle!



Gruppesetting med bildekort. Ågot, Kjell, Helge og logoped Silje.

I snitt tilbys fire til seks grupper hvert år nå. I løpet av de 10 årene har vi gjennomført 52 grupper med mer enn 250 personer med afasi! Etter spørselelen fører tidvis til lang ventetid for å bli med. Heldigvis har det vært stor interesse fra andre logopeder for å komme på hospitering og bli kjent med metoden. Utover det har vi selvfølgelig også holdt en del kurs og foredrag om SunCIST, både i Norge og internasjonalt. I dag finnes det flere institusjoner, kommunale og private logopeder som tilbyr CIST-grupper eller andre intensive afasigrupper. I artikkelen til Nina Helen Erikstad (på side 5) kan du lese mer om det. I tillegg til mange norske logopeder har vi også hatt besøk fra England, Danmark, Sverige, Russland og noen kreative tyske studenter som har satt sitt eget preg på språkgruppen. De utviklet rett og slett et nytt «brettspill» basert på kortene. Avveksling liker alle og språk rehabilitering går på tvers av språk!

I perioden 2012-2015 fikk SunCIST prosjektmidler fra Stiftelsen Dam via Afasiforbundet i Norge til et

post-doktor prosjekt, ledet av Melanie Kirmess. Det har gitt oss mulighet til å kunne forske på afasigruppene på Sunnaas. Gjennom denne perioden har vi samlet mange resultater fra deltakere på SunCIST. Flere logopedstudenter har blant annet skrevet sine masteroppgaver basert på disse SunCIST data. Derfor vet vi at våre deltakere på gruppebasis blir bedre. Noen vil merke større endringer når de snakker, andre kanskje litt mindre. De fleste vi har fått følge opp, viser at de har beholdt bedringen også ett år etter at de deltok (Kirmess, Heiberg, Kjeldaas, Krohn & Wennberg, 2015). Videre har vi fått til svar at deltakere er godt fornøyde med gruppen og gjerne vil trene enda mer (Aven, Sortland, Hansen & Kirmess, 2017). Vi har også sett på deltakere som har kommet flere ganger. Bedringen fortsetter, selv om den ser ut til å være størst første gang (Våge & Kirmess, 2019). Takk til alle afasirammede som har gitt sitt samtykke til å la oss forske på deres resultater. Takk til ivrige studenter og engasjerte logopeder.

Intensive språkgrupper nevnes også i Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering av hjerneslag (Helsedirektoratet, 2017) som en av metodene med positiv virkning for afasibehandling. Samtidig vet vi at de ikke passer for alle med afasi. I våre SunCIST-grupper fokuserer vi på talespråk per i dag. Trondheim har prøvd med skrift og lesing. Rose og kolleger (2013) bruker alle språkformer, det vil si både, tale, skrift, gester med mer i sine grupper. Telemedisin eller logopedisk behandling gjennomført via internett er et voksende område. I Australia har Pitt og kolleger (2017) gjennomført de første CIST-gruppene via datamaskin.

Det er fortsatt mange spørsmål rundt intensive grupper: Hvor lenge skal en gruppe vare? Hvor mange timer per dag bør det trenes? Hvor ofte bør man gjenta? Hvor mange deltakere? Bør man involvere pårørende i større grad? Hvordan kan man tilrettelegge individuelt og allikevel sammenligne på tvers



Nina Helen, Gisle og Trond

av grupper? Her gjenstår fortsatt mye å forske på! Kanskje feirer vi et nytt jubileum om 10 år med et annerledes intensivt gruppetilbud?

Oppsummering:

- Sunnaas sykehus har tilbudt intensive grupper for afasibehandling i 10 år!
- I desember 2009 ble det for første gang gjennomført et eget intensivt gruppetilbud etter initiativ av Frank Becker. Gruppen startet som følge av doktorgradsprosjektet til Melanie Kirmess. Gruppetilbudet baserte seg på prinsippene til constraint induced språkterapi (forkortet

CIST).

- 2-3 timer med språkgruppe hver arbeidsdag. Språkgruppen fokuserer på å snakke mest mulig. Man tar utgangspunkt i et kortspill om å samle par. Det følger faste regler for hva man skal spørre om og svare. Bildene omfattet i første runde substantiv innen kategorier som er typisk for hverdagen. I tillegg til språkgruppen består det daglige programmet av fellesaktiviteter med blant annet fysio- og ergoterapeuter.
- Det som startet som utprøving, ble til et fast behandlingsprogram på Sunnaas sykehus. I snitt tilbys fire til seks grupper hvert år nå. I løpet av de 10 årene har vi gjennomført 52 grupper, med mer enn 250 personer med afasi. I dag finnes det flere institusjoner, kommunale og private logopeder som tilbyr CIST-grupper eller andre intensive afasigrupper.
- I perioden 2012-2015 fikk SunCIST prosjektmidler fra Stiftelsen Dam via Afasiforbundet i Norge til et post-doktor prosjekt, ledet av Melanie Kirmess. Det har gitt oss mulighet til å kunne forske på afasigruppene på Sunnaas.
- Noen vil merke større endringer når de snakker, andre kanskje litt mindre. De fleste vi har fått følge opp, viser at de har beholdt bedringen også ett år etter at de deltok. Videre har vi fått til svar at deltakere er godt fornøyde med gruppen og gjerne vil trene enda mer.

Litteraturliste finnes på afasi.no. Send mail til afasi@afasi.no hvis du ønsker den tilsendt.



1. gruppe desember 2009.



Afasi og utfordringene

Å få slag er et spark fra det levende livet. Det merker man virkelig når man er kommet så langt at man vil komme i gang med kryssordet i Afasiposten, eller i andre blad. Det funker ikke for alle, eller? Erfaringsvis kunne man kanskje klare noen ord i kryssordet. Men om man måler det med hvor lang tid man trenger for å heste fram et ord, er det kanskje bare ett ordentlig ord om dagen. Samtidig har man kanskje ødelagt muligheter for andre ord. Ergo; det med kryssord er ikke noe for meg. Ikke i dag.

■ Av Harriet K. Reitan

Men hva med Suduko. Bare 9 tall i hver linje. Kan telle til 9 tenkte jeg - og prøvde. Joda, tallene kom ut av munnen min, så jeg begynte med å telle høyt til meg selv. Klart at det ikke var noe greit, hjernen min fikk ull eller tåke og hodepine. Knotten min trengte hvile, mye hvile.

Den varme sommerdagen i fjor, plasserte jeg meg i en skyggefull plass i hagen med meg selv blyant og viskelær og en

suduko. Etter noen dager, klarte jeg til slutt en lett sudoku. Det var virkelig lykken. Bare det at jeg har klart en, så vet jeg at jeg har klart noe.

Vanskelig suduko og kryssordene er stadige utfordringer.

Etter slaget forsto jentene mine at jeg ikke husket navn. Jeg fikk lapper på kjøkkenskapet med navn. Men hvem var de?

Til sist var det den yngste jenta mi som fikk ut bilder og laget en kortstokk med navn og ansikter. Da hadde jeg en kortstokk for familien og en for venner og naboer. Og eldstejenta mi skrev et skriv som jeg kunne gi til dem som ikke forsto hva jeg sa. Det var så godt å ha de to jentene mine.

Jeg har gode minner fra alle som har hjulpet meg på veien. Tusen takk.



Fins det noe positivt ved å være pårørende?

Med egen erfaring som pårørende, særlig i afasisammenheng, har jeg lyst til å komme med noen betraktninger fordi det er noe helt spesielt når en i familien rammes.

Hele familien berøres når det er en man ikke lenger kan snakke med på samme måte som før, eller regne med på samme måte som før. Det oppleves en sorg ved å miste den man har kunnet være fortrolig med, finne støtte hos, søke råd hos og delt familieansvar med. Rollene blir endret. Sånn er det.

Det er jammen ikke enkelt å skulle ta avgjørelser alene og på vegne av andre.

Samtidig slåss en med egne forhåpninger og forventninger, opplever ofte den ene skuffelsen etter den andre, avslag på søknad, at ens nærmeste er for frisk for det ene eller for dårlig for det andre. Med mange års erfaring

fra jobb i helsevesenet i tillegg til å være kontaktperson for afasipårørende, har jeg møtt mange nærstående i ulike sammenhenger og i ulike faser av livet.

Det er viktig å si i fra

Jeg har lyst til å gi en honnør til alle som holder seg, og andre, oppe i en høyst krevende hverdag. Det er mange som gjør en

stor innsats for sine kjære, samtidig som det følger et hav av bekymringer, ansvar, frustrasjoner og utfordringer.

Samlet kan det lett dannes en negativ spiral som er tung å snu, et evig jag etter å stable den andre på bena, komme gjennom dagens gjøremål, snøre sammen en akseptabel hverdag for seg og sine, koste hva det må.

Verst er det for par eller familier der den ene, som setter seg selv sist hele tiden, risikerer å slite seg ut. Det er fare for å møte en mørk vegg og havne i en deprimerende situasjon som virker umulig å komme ut av. Det er viktig å si fra!

Det er helt nødvendig å ha noen fortrolige å luften vanskelige tanker med.

Det viser seg at det er godt å treffe andre som strever med de samme tingene, noen med større utfordringer enn en selv har, noen med lettere....

Du kjenner din kjære best

Om det er noe positivt ved å være pårørende? Spørsmålet kan komme bardus på, og være særdeles vanskelig å svare på. Noen bare smiler og sier nei, eller tja. Det er ikke bare jeg som vil si at Jo, man får uante krefter og en vilje til å slåss for noe man tror på og for den man er glad i. Det er tillatt å føle en viss stolthet over hva man faktisk får til, til tross for at det er tungt i perioder.

Det følger en styrke sammen med det at man tvinges til å stå i en ny situasjon som plutselig



har oppstått. Slaget kom som "lyn fra klar himmel" og derfra må man ta tak enten man vil eller ei. Det er både makt og styrke i å være den nærstående, den personen som kjenner sin kjære best, som vet hva som gleder, hva han eller hun liker, hva som sårer, hva som ligger bak, felles fortid og felles opplevelser.

Pårørende blir så viktig i den rammedes liv, og må tåle samvittighetskvaler og ta vanskelige valg. Det er ingen som vet hva det handler om før en har opplevd noe lignende selv. Derfor er det så godt å treffe noen som har vært i samme situasjon, eller lese andres historier og andres erfaringer og plukke opp råd som passer i egen situasjon.

Prioriter hva du bruker energi på

Å leve med endring er utfordrende, men ved å bli bevisst hva man kan gjøre noe med og akseptere det man ikke får gjort noe med, kan man sortere energi og sette inn krefter der det trengs og samtidig finne små pusterom der man får litt energi-påfyll for å holde ut og for komme gjennom neste dag

og neste dag og dagen etter det. Andre pårørende har sagt det samme som jeg selv oppdaget, at man blir flinkere til å glede seg over små ting i livet, skille hva som betyr noe og hva som ikke er så viktig for deg selv lengre. Må det ryddes og vaskes i dag?

Må det være skikkelig middag hver dag? Hva med en større kurv til skittentøy? Er det andre enn du som kan sette på vaske-maskinen? Gjør det noe om tøyet ikke er hengt opp eller lagt sammen sånn som du syns det bør være? Kan man gjøre noe litt mer lettvent? Kan man gi litt blaffen i om bilen er skitten og det er rot i entréen? Kan man heller gjøre noe hyggelig sammen med sin partner? Kan man gå ut en tur alene? eller sammen med noen? Det er ikke feil å prioritere alenetid, komme seg litt bort hjemmefra, overlate litt av omsorgen til andre eller la ham eller henne prøve seg litt uten deg.

Det beste man kan gjøre er å hjelpe den andre til å kunne være mer selvstendig og trygg, men det må selvfølgelig gå trinnvis. Det er sikkert mange hindringer på veien. Det handler om å ikke gi opp. Det handler om å ha tanker og luften dem. Det handler om å prøve. Det handler om å overleve, det handler om å holde ut, for begge parter. Jo da, samliv er vanskelig, ansvaret urettferdig, men: ros til deg!



kan si ja til å starte endringer.

Bedre livsstil er bedre helse

- Besøk av ernæringsfysiolog i Haugaland afasiforening

Tove Kristin Vågen i vår forening er ansatt på Vili og Ve. Arbeidslederen hennes Reidun Høines, har gitt henne god hjelp og støtte til å endre livsstil for å oppnå bedre helse.

■ Av Lise Bjørkhaug

Det var litt av en kapasitet vi hadde på besøk denne gangen. Og her kommer et sammendrag av det hun fortalte oss.

Reidun tok utgangspunkt i at kosthold er en vei til bedre helse. Det er en del av en helhet, og hver enkelt må finne sin sunne vekt. Høy vekt innebærer en del risikofaktorer som høyt blodtrykk, forstyrret insulinnivå og høyt kolesterol. I tillegg påvirker det aktivitetsnivået, mobilitet (belaster ledd)

og trivsel. God helse vil si at du får gjort det du vil – vekten er kun en del av dette.

Helsefordeler ved vektreduksjon:

- 10 % vektreduksjon gir 30 % helsegevinst.
- 5% vektreduksjon gir også store helsefordeler.
- En indikator på god vekt er at du kan ta en tråd som er like lang som du er høy, brette den dobbelt og få den rundt livet.

Tips: bruk tid - ett år på å redusere vekten med 10 kg gir godt håp om varig reduksjon.

Men hvordan komme i gang?

- Første bud er en ærlig analyse.
- Hvorfor vil jeg bedre livstilen?
- Hva puttes i munnen?
- Når puttes dette i munnen? Alt må noteres ned – hver minste bit du putter i munnen i løpet av en normal dag.



Reidun Høines



Tove Kristin Vågen

For å kunne endre uvaner, må man være klar over dem, og det må være et ekte indre ønske om endring. Innstillingen må være positiv med en tro på at dette skal gå bra. En ytre motivasjon i tillegg, skader ikke. Ha fokus på fordelene og sett både kortsiktige og langsiktige mål. Bare du kan si ja til å starte en endring.

Gode tips for en sunnere hverdag:

- Ha et stabilt blodsukker – spis regelmessig.
- Mindre sukker, mindre raske karbohydrater.
- Spis de tunge måltidene om formiddagen, lettere mat om kvelden.
- Halvparten grønt i alle måltider.
- Spis gode proteinkilder – fisk, rent kjøtt, egg.
- Velg fristelser med omhu

– ikke spis fristelser mange ganger om dagen.

Andre tips:

- Vær bevisst på de største utfordringene – jul, selskaper, ferier.
- Øk fysisk aktivitet.
- Vei deg kun en morgen i uka (ikke på mandag).
- Hent støtte fra familie og venner.

Vi takker Reidun for et meget interessant og godt innlegg! Ved hjelp av dette opplegget har Tove Kristin gått ned 20 kg på et år og opplever at helsen har bedret seg på flere områder. Det er lettere å bevege seg, hun har ikke angst for å gå ute alene lenger, humøret er bedre, hun er i bedre form generelt og stråler. Takk til Tove Kristin som delte sine erfaringer! For en innsats!

Reidun Høines

Reidun har hovedfag i ernæring og helse. Hun har både teoretisk naturvitenskapelig utdanning av høyere grad og pedagogisk utdanning som faglærer i ernæring, helse og miljøfag. Hun har studert innovasjon, nyskapning og utvikling. I tillegg har hun vært engasjert i store og små prosjekter, ofte som rådgiver for å starte opp kampanjer og prosjekter både nasjonalt og lokalt. Vi kan nevne Fiske-sprell sine lærerkurs der både lærere og barnehageansatte har deltatt som et ledd i å motivere barn og unge til å spise mer fisk. I tillegg til at hun har gitt ut to kokebøker, har hun undervist i videregående skole og på høyskole.



Her synger man med de ordene man har. Foto: Hege Bjørnsdatter Braaten

Afasi-kor i Bergen



Afasiforeningen for Bergen og omegn søkte nylig om midler fra Stiftelsen Dam. Det fikk de. Og det spennende prosjektet de fikk støtte til var et afasi-kor! I januar var de så heldige å få besøk av Stiftelsen Dam på korøvelse.

■ Av Annika N. de Leon

Stiftelsen Dam holder for tiden på med en besøksrunde. De besøker ulike prosjekter som har fått midler fra dem, og den 14. januar var de på besøk i Bergen for å se afasi-koret. Afasiforbundet var også til stede, og det var en veldig hyggelig opplevelse. Gjestene fra Stiftelsen Dam nøyde seg ikke med å se på, men sang engasjert med!

Stiftelsen Dam skiftet nylig navn fra ExtraStiftelsen. Det nyet navnet DAM, står for deltakelse, aktivitet og mestring. Og det er dette de ønsker skal være målsetningen for prosjektene de bevilger penger til. Under besøket i Bergen var det tydelig at koret nettopp stimulerte til dette.

Kor-prosjektet er et tiltak som bidrar til at personer med afasi

og pårørende kommer seg ut og får delta i et sosialt fellesskap med personer i samme situasjon som dem selv, DELTAKELSE. På kor-øvelsene deltar de i aktivitet og må samarbeide, AKTIVITET. I tillegg så er det noen personer med afasi som rett og slett synes det er lettere å få frem ord gjennom sang og musikk, MESTRING.

Korsang har en stor plass i norsk



Yngve Seterås og Ågot Valle. Foto: Hege Bjørnsdatter Braaten

samfunnsliv. Mer enn 200 000 nordmenn synger i kor. Sang kan løse opp fysiske spenninger, trene lungekapasitet og gi generell fysisk velvære, redusere stress, gi positivt humør og økt energinivå, trene oppmerksomhet, hukommelse og læringsevne, gi mulighet for samhørighet og utvikling av vennskap og nettverk. Skader i hjernen med afasi som resultat, er ofte lokalisert i venstre hjernehalvdel. Høyre hjernehalvdel har ansvar for kreative funksjoner, herunder musikalske elementer som tone, rim, rytme m.m. Derfor kan afasirammede oppleve at ordene kommer lettere ved bruk av sang og musikk.

Det var hvertfall ingen tvil om at deltakerne i dette bergenske afasikoret satte pris på sang og musikk. Koret ble ledet av en ung musikkterapeut, og det ble både allsang og kano-sang. Det var stas å få besøk av generalsekretær Hans Christian Lillehagen, kommunikasjonssjef Hege Bjørnsdatter Braaten og politisk rådgiver Anders Kjellevoll fra Stiftelsen Dam, som også fikk se hvor betydningsfulle midlene vi får bevilget fra dem er.

Det er flere og flere afasiforeninger som har begynt å søke midler gjennom denne ordningen. For eksempel er det gitt støtte til språk-grupper,

kulturhistoriske utflukter, tilrettelagt bowling, ulike typer samlinger og turer, pårørendetreff og mye mer.

Hvis noen har en ide til et spennende prosjekt, kan man søke om å få midler via denne ordningen. Neste søknadsfrist er 15. mars, og etter det 15. september. Vi i administrasjonen forsøker å hjelpe dere så godt vi kan.

Du finner mer informasjon på dam.no



Veien videre – dokumentar-filmer og teksthefte på nett

– min personlige erfaring med bruk av egentrening etter hjerneslag

■ Av Svein Andersen

I 1997 gikk jeg, 59 år gammel, fra et aktivt yrkesliv som rektor, til å bli slag-rammet. Erfaringene med egentrening etter hjerneslag ønsket jeg å dele. Mine erfaringer er samlet som videoer på nett. Dokumentar-filmene viser min fysiske fremgang i mer enn 12 år etter hjerneslaget. Her er tips til egentrening. Målet har vært å gi inspirasjon til andre: Stå på. Bli motivert til å trene selv. Tekstheftet viser til faglitteratur som beskriver betydningen av trening.



A bli syk var et sjokk. Jeg våknet etter to uker i respirator. Da var stemme-båndene «tørket inn». Det var ikke mulig for meg å snakke på en uke. Venstre side, arm og ben, var lammet. Jeg bare registrerte det. Husker jeg var så sliten. Akuttmedisin hadde reddet livet mitt.

Veien gikk videre fra Ullevål sykehus til Elverum. Der ble fysikalsk behandling startet. Videre på bære i ambulanse til rehabiliteringsavdelingen på Sunnaas sykehus. Til å begynne med satt jeg i rullestol. Etter intens trening lærte jeg å gå igjen. Lørdag og søndag var fridager. Men, vi kunne trene selv nede på salen. Egentrening for første gang. Reiste meg fra rullestolen, med godt tak med

“ Moderne hjerneforskning har gjort store fremskritt i forståelsen av hvilke prosesser som foregår i hjernen etter skade... «Veien videre» er helt i overenstemmelse med denne kunnskapen. Det er blant annet godt dokumentert i internasjonal faglitteratur at bedring av funksjon kan skje i mange år etter en skade, ikke bare de to årene som ofte sies å være grensen for bedring... ”

Prof. Per Brodal, nevrolog (2009)

høyre hånd gikk jeg sakte bortover i en skranke. Snudde forsiktig, tilbake til rullestolen, sliten. På rommet skrev jeg: «Gikk 5 meter!». En stor dag. Trening i basseng med varmt vann var viktig. Å bli kjent med mange nye mennesker og deres nye liv ble en berikelse, jeg var ikke alene, jeg syntes jeg hadde vært heldig. For meg varte et flott opphold på Sunnaas nær 4 måneder. Etter et halvt år kom jeg hjem. Her ventet, i tillegg til en glad og snill kone, to tilbud. Fysioterapi i kommunen. Hjemme, ute og i svømmehall. Behandling på fysikalsk institutt med god tid til å trene selv. Jeg fikk gode tips om kjøp av utstyr til bruk hjemme.

Senere også, egentrening. Etter hvert, men ikke det første året, gikk jeg til instituttet - med stokk - den vel 2 km lange turen hver vei, totalt cirka 10 km per uke. Hvert steg ga signal fra foten til hjernen. Etter 4 år kjente jeg igjen venstre fots berøring mot underlaget. Hva med armen?

Den hang jo bare der? Spørsmålet var viktig. Motiverte til å lage øvelser for armen. Jeg lagde manualer, trente med musikk og fant på nye øvelser. Å tulle og tøyse, å være leken, ble viktig for å beholde lysten til å trene. Å trene selv bidrar til økt fysisk fremgang. Men like viktig: Det motvirker depresjon og øker egen livskvalitet.

I år 2000 møtte jeg slagrammede fra hele landet. Mitt tilbud om rehabilitering i Trysil ble av de andre karakterisert som enestående. Det ga meg en ny forståelse. Hvordan informere nye slagrammede om mine erfaringer? Med god profesjonell hjelp og støtte fikk jeg utgitt mine erfaringer på DVD. Under arbeidet ble det klart: Et eget teksthfte måtte lages.

Likepersonsarbeid

For nær 20 år siden ledet jeg en likepersonsgruppe i Trysil. Vi var 8 personer. En av deltakerne ble 20 år tidligere hardt rammet: store lammelser, epilepsi, afasi og var



Svein Andersen. Foto: Inge Haugen

rullestol-bruker. Kommunen hadde den gang ikke logoped. Derfor tilbød jeg henne språk-trening: Skal vi trene sammen? Hun fikk dekket utgifter til drosje. Vi trente vel 2 timers økter en gang hver uke. Vi arbeidet med ADL trening (adult daily learning), nært opp til hennes daglige behov som husmor. Blant annet brukte vi brosjyrer fra matbutikken som «lærebok» med tall, ord og bilder. Hun fikk oppgaver å arbeide med til neste økt. Sosialt ble det godt for henne å komme ut, møtene våre ble som et brudd i et ensomt liv på dagtid. Etter ca. 1/2 år opplevde hun språklig framgang. «*Det sosiale, møtene, ble viktig, og kunne være noe av forklaringen for motivering og framgang.*»

Veien videre: Dokumentarfilmer med teksthefter

Mitt arbeid må forstås som et pedagogisk innlegg. Et produkt for å motivere til egeninnsats for alle de som etter slaget har forutsetning for å trene selv, –

«Veien videre» med engelsk teksting har vi vist i Palestina, som eksempel på hvordan moderne teknologi kan brukes til formidling av kunnskap til områder – i dette tilfelle – med mangelfull dekning av diverse medisinsk kompetanse. »

Telemedisin-Tromsø

ut fra egne forutsetninger og i nært samarbeid med fagfolk der du bor. Veien videre dokumenterer for første gang hva fysioterapi og egentrening samlet betyr for en slagrammet sin fysiske framgang, selv etter mange år. I tekstheftet refereres relevant faglitteratur og faglige uttalelser. Bakerst, et utvalg øvelser.

Behandling, oppmerksomheten og forventningen er stor. Tid til behandling er begrenset. Egentrening, oppmerksomheten og forventningen er liten. Tiden du disponerer er stor. Bruk den!

Et stykke arbeid gjenstår før alle som rammes av slag kan motta god rehabilitering i egen kommune. Siden jeg ble rammet for snart 23 år siden, er mer enn 1/4 million nye personer i Norge rammet av slag. Dersom vi antar at bare 10 %, av de årlig 12.000 nye som rammes, har forutsetning til å trene selv. Om alle disse 10 % -ene ble motivert til å drive egentrening. Hva ville det bety for deres livssituasjon? Hva ville det bety for familiene? I sum, hva ville ringvirkningene bli for samfunnet? Selv prøver jeg daglig å «gi» kroppen min

en dose øvelser med musikk-akkompagnement. For å vedlikeholde beinstyrke og balanse. Videre, ukentlig trening i varmtvanns basseng, konsentrert trening, slik som vises i video del 2. Min oppfordring: Se videoene, les tekstheftene. Dette er ingen fasit, kun ment som en idè-bank. Hver enkelt må finne sin egen «veien videre». Lykke til!

Veien videre

fra «*Lesebok for voksne*» Diktet ble både en naturlig start på filmen, så vel som tittel.

Veien videre, lang, tung, ensom, vanskelig

ingen snarvei, ingen krykke, ingen støtte

Bare du kan gå veien alene og føle styrken det gir deg

Å kjempe for å nå ditt eget mål

Videoer og teksthefte finner du på nettsiden **www.helsekompetanse.no/slagrammet**

For spørsmål, ta kontakt med: Svein Andersen, Liavegen 17 L, 2420 Trysil Mob. 48 49 52 38 E-post: kaisa.svein@gmail.com

Nytt fra likepersonsutvalget

Afasiforbundet jobber aktivt med å utvikle likepersonsordningen blant annet gjennom kontakt med lokalforeningene. I januar hadde likepersonsutvalget møte på kontoret vårt for å planlegge aktivitetene for kommende periode.

■ Av Marianne Brodin



Afasiforbundets likepersonsutvalg for perioden 2019-2020 består av Lena Klingan (leder), Randi Skjeltorp Andresen og Eivind Dybendal

Likepersonsutvalgets hovedmålsetninger

Det er stort behov for likepersoner, og det er derfor viktig at ordningen gjøres mer kjent, både i kommunene, i rehabiliteringsinstitusjoner og andre faginstanser som er involvert i afasi. Utvalget jobber blant annet med å markedsføre likepersonsordningen. Målet er at flest mulig potensielle brukere skal få vite om tilbudet.

Likepersonsutvalget er i gang med en ringerunde til likepersonskontaktene (koordinatorene i foreningene). Temaer som tas opp er blant annet viktig-

heten av likepersonsarbeidet lokalt, og hvordan vi sammen gjøre ordningen enda mer kjent.

Hvordan skape mer aktivitet?

Et av nøkkelspørsmålene er hvordan vi skal vi bidra til at kommuner og institusjoner får informasjon om likepersonstilbudet? Vi håper vi kan få til at ledere i foreningene samler likepersonene jevnlig. Gjennom å møtes og snakke sammen, håper vi at de gode ideene kan komme fram og at erfaringene kan deles. Vi er også opptatt av hvordan kan vi få til regionale kurs og samlinger, og vil søke midler til dette formålet.

Likepersonsutvalgets mandat

Afasiforbundet opprettet utvalget for å videreutvikle likepersonarbeidet og se på muligheter for nye tiltak. Utvalget skal ha oppfølgende ansvar for Afasiforbundets likepersonarbeid sentralt og lokalt, innenfor gitte rammer økonomisk og personellmessig.

Utvalget trekker de "store linjene", følger opp eksisterende tiltak og tenker kreativt iht. nye tiltak. Utvalget kan fordele ansvarsområder innen gruppen, som bør bestå av representanter fra hovedstyret, personer med afasi og pårørende.



Turinformasjon og lokalhistorie før turstart ved turoperatør og guide Tormod Hoel.

Sør-Varanger Afasiforening på elvebåttur langs Pasvikelva i regi av Nordmo gård



■ Av Olaug Knutzen

28. august 2019, i nydelig høstvær, gikk turen med privatbiler fra Kirkenes til Holmfoss og Nordmo gård, hvor Sør-Varanger Afasiforening hadde bestilt elvebåttur etter Pasvikelva. Elva er Norges nest lengste elv, - og en av to grenselver mot Norges mektige nabo i øst - Russland. Elva har sitt utspring i Finland, - Inari-sjøen, og utløp i Bøkfjorden ved Kirkenes. Turen ble realisert med midler fra Dam Ekspress, og hadde kulturhistorisk fokus.



«Uten mat og drikke duger heltene ikke», - standhogg på Nordmo Gårds hytteeiendom ved Harefoss



Elevebåtene som ferdes i grenseelvene må registreres på samme måter som biler.

Deler av kulturhistorien knyttet til Pasvikelva ble formidlet av vertskapet, innehaver av *Nordmo gård* (www.nordmogard.com) og guide for turen, *Tormod Hoel*, før ombordstigning i elvebåten som skulle ta oss tur-retur strekningen *Holmfoss - Skoltefoss via Harefoss*.

Nevnte fossnavn er 3 av opprinnelig 10 fosser og 5 stryk i grenseelva. I dag er det kun stedsnavnene som vitner om

elvas tidligere løp. Elva med sine fosser og stryk var opprinnelig ei rik lakseelv som tiltrakk ivrige sportsfiskere fra hele Europa. På 50- 60- 70-tallet ble fossene ofret for å skaffe kraft til 7 vannkraftverk- 4 av disse langs den norsk- russiske grensen -hvorav 2 norske. Laksetrapp ved *Boris Gleb* og *Skoltefossen*, ble bygget i forsøk på å få laksen tilbake til elva, men forsøket lyktes ikke. De *russisk-ortodokse helgenene Boris og Gleb* har gitt navnet til det gamle kirkestedet (russisk), hvor

Trifon av *Petsamo* (1500-tallet) misjonerte blant skoltesamene.

I veiviserens fotspor

I filmen «Veiviseren» (1987, Oscar-nominert og Amandapris) er *Skoltefossen* sentral. Filmen er basert på skoltesamisk sagn hvor røverbanden, *tsjudene*, blir lokket utfor fossen av den samiske «veiviseren» og omkommer. Navnene «Sabelskjær» og «Vottbukta» er knyttet til dette sagnet.

Stedsnavn langs elva minner oss





Hyppig brukt veistrekning på russisk side for transport mellom grensestasjonen på Storskog og Nikkel bla.

om tidligere finsk bosetting. Dette skyldes bla at deler av landområdene rundt Pasvikelva opp gjennom tidene nærmest har vært brukt i «byttehandel» mellom Norge, Russland og Finland. Bosetting i området kan ellers dateres langt tilbake i tid. I flg. konservator Povl Simonsen/ Tromsø museum, er det ved Ellenholmen funnet offerplass fra steinalderen, - en av de eldste i Norge.

I grenseland

Grensen mellom Norge og Russland følger fra gammelt av djupålen i elva. Regulert etter oppdemning pga kraftverkutbyggingen. Underveis mot Skoltefoss kan vi på russisk side blant annet se deler av veien som går fra Grensestasjonen på Storskog. Denne veien er kjent for flere av deltakerne på turen vår pga turer over grensen - ofte

for å fylle rimelig drivstoff til bilen i *Nikel* (40 km fra Kirkenes) eller *Zapoljarnyj!* ;) Begge innenfor maks avstand (100km) for bruk av «grenseboerbevis» (ikke visumbehov).

Arbeidet med kaftverket og demningen ved Boris Gleb var et felles prosjekt mellom Norge og Russland, -hvor blant annet en av turdeltakerne jobbet :) Norske og russiske grensestolper følger oss underveis på turen og gjør at vi holder oss på riktig side av *djupålen* i elva. Understrømmer ved tidligere *Harefoss* tillater at vi, etter avtale, får ta en sving innom vår russiske nabo før vi gjør strandhogg på *Nordmo gårds hytteeiendom ved Pasvikelva*, nær gamle *Harefoss*. Her kunne vi, med fast grunn under føttene, nyte et velsmakende måltid. Nydelig

fiskesuppe, med bla noen av Pasvikelvas 15 ulike fiskearter som basis, og urtebrød smaksatt med lokale urter, - basert på fru Anne Lise Hoels oppskrifter. Gode og mette startet vi returen, i fortsatt nydelig høstvær, til Nordmo Gård.

Stor takk til Dam Ekspress, for tildeling av midler som gjorde det mulig for Sør-Varanger Afasiforening å gjennomføre turen. En stor takk også til vertskapet på Nordmo Gård som gav oss uforglemmelige turopplevelser langs en av våre vakre grenseelver -gjennomført i vakkert høstvær takket være velvillig stemte værguder :)

Fakta, utover det som ble formidlet av vårt lokale vertskap og guide, er i stor grad «nettbasert».



Vinnere av kryssord nr. 4-2019

- Terje Vik, Bønes
- Karianne Kjellemo, Kolbotn
- Kirsten Schistad, Rognan

Løsningsord i Afasiposten 4-2019 var **ORKIDE**.

Kontakt oss gjerne om du ønsker tilsendt løsningen på hele kryssordet.



Afasiforbundet i Norge

Torggata 10

0181 Oslo

22 42 86 44

www.afasi.no

Medlemskap i Afasiforbundet i Norge?

Jeg melder meg inn i Afasiforbundet i Norge (sett kryss): Navn:

Hovedmedlem (kr. 300,-)

Adresse:

Husstandsmedlem (kr. 100,-)

Postnr./sted:

Støttemedlem (kr. 250,-)

E-post:

Kategori:

Fødselsdato: Telefon:

Afasirammet **Pårørende**

Fyll ut navn og fødselsdato på husstandsmedlem:

Interessert i vårt arbeid

Navn husstandsmedlem:

Fødselsdato:

Gi en gave

Støtt gjerne Afasiforbundets virksomhet, interessepolitiske arbeid og aktiviteter.

På Facebook kan du opprette din egen innsamlingsaksjon og velge Afasiforbundet som mottaker.

Vi er takknemlige for bidrag. Kontonummer for gaver til Afasiforbundet:

1644 04 07661

Afasiforbundet i Norge
Torggata 10
0181 Oslo



Afasiforbundet i Norge

Jeg har AFASI - dvs. språkvansker. Dette gjør at jeg har vanskelig for å snakke, forstå tale, lese og/eller skrive. Det er til hjelp for meg at du snakker langsomt og tydelig.

www.afasi.no



Navn, adresse og telefon:

Nærmeste pårørende:

Kortene kan bestilles. Vi har også engelsk versjon

Lokalforeninger og kontaktpersoner

Afasiforeningen i Østfold

Torild Skår Tomren
Solveien 8b
1533 MOSS
Mobil: 92 45 62 21
E-post: t-tomren@online.no

Afasiforeningen for Oslo og omegn

Frithjof Funder
Karl Andersens vei 21
1086 OSLO
Tlf. : 909 61 265
E-post: hfunder@online.no

Asker og Bærum Afasiforening

Kirkeveien 230
1383 ASKER
Sissel Heibek, tlf. 466 73 938
Stine Marie Lilland, 466 76 603
E-post: post@dialoglogopedcenter.no

Aurskog-Høland Afasiforening

Irene Isberg Eng
Rådyrveien 20
1960 LØKEN
Tlf. 95 96 70 23
Epost: ljoh-eng@online.no

Romerike Afasiforening

Trond Vestby
Nygata 2
2010 STRØMMEN
Tlf.: 99 35 63 75
Epost: trond.vestby@hotmail.no

Kongsvinger og omegn Afasiforening

Vidar Hoel
Eidems gate 7
2212 KONGSVINGER
Tlf.: 90 50 80 08
E-post: vida-hoe@online.no

Kontaktperson i Hedmark:

Svein Andersen
48 49 52 38
www.helsekompetanse.no/slagrammet

Afasiforeningen for Lillehammer og omegn

Sigrun Irene Bjørke
Måsåv. 3
2636 ØYER
Tlf.: 959 41 447
E-post: sigrunbjørke@gmail.com

Afasiforeningen for Gjøvik og omland

Hilde Visnes Trå
Sveumveien 162 B
2817 GJØVIK
E-post: visnes@start.no

Vestfold Afasiforening

Jostein Hildrum
Hunrødsdalen 32 C
3241 SANDEFJORD
Tlf.: 91 10 15 50
E-post: josteinildrum@gmail.com

Drammen/Kongsberg og omegn Afasiforening

May Britt Kløverød
Nypeveien 27
3032 DRAMMEN
Tlf. 900 35 023
may.britt.kloverod@ebnett.no

Ringerike og omegn Afasiforening

Eivind Dybendal
Orklaveien 124
7335 JERPSTAD
Tlf.: 992 89 857
Epost: eivind.dybendal@freeway.no

Telemark Afasiforening

Turid Nilsen
Krabberødveien 14b
3960 STATHELLE
Mobil: 95 20 60 76
E-post: turid.nilsen@hotmail.com

Sør-Rogaland Afasiforening

Gro Tingvik
Hordaveien 2B
4307 SANDNES
Tlf.: 905 11 317
E-post: gro.karin.tingvik@gmail.com

Agder Afasiforening

Turid Iddmark Bjerland
Slettebrotan 101 B
4715 ØVREBØ
Tlf.: 41 30 30 34
E-post: tu.iddmark@gmail.com

Afasiforeningen for Bergen og omegn

Ågot Valle
Eidsvågveien 21A
5101 EIDSVÅGNESET
E-post: agot.valle@gmail.com
Tlf.: 930 63 624

Ingjerd Haukeland

Vassteigen 98
5141 FYLLINGSDALEN
Tlf. 906 51 813
Epost: i-haukel@online.no

Sunnhordland Afasiforening

Elin Legland
Uskedalsvegen 120
5463 USKEDALEN
E-post: elin.legland@logopednet.no

Haugaland Afasiforening

Sigrud Helene Lund
Spannalia 9 A
5542 KARMØY
Tlf.: 911 30 229
E-post: shlund@online.no

Ålesund og omegn Afasiforening

Aud K. Wiklund
Lerstadveien 168
6014 ÅLESUND
Tlf.: 975 00 234
E-post: aalesundafasi@gmail.com

Afasiforeningen for Ytre Nordmøre

Eli Stene
Slettvågveien 28
6533 AVERØY
Tlf. 47 65 45 79
E-post: eli.stene@hotmail.com

Afasiforeningen i Trøndelag

Nils Magne Røstum
Anders Hovdens veg 38
7224 MELHUS
Tlf.: 40 87 01 10
E-post: klatring@epost.no

Bodø/Salten Afasiforening

Hans Birkelund
Tortenveien 1
8215 Valnesfjord
Tlf. 90 79 15 55
E-post: hansbirkelund@sbnett.no

Narvik og omegn Afasiforening

Lena Klingan
Kongens gt 51
8514 NARVIK
Tlf: 415 99 126
E-post: narvikafasiforening@gmail.com

Brønnøy og omegn Afasiforening

Anne Marie Degerstrøm
Seljeholmen Nord 8B
8907 BRØNNØYSUND
Tlf.: 75 02 23 07
E-post: ann-dege@online.no

Harstad og omegn Afasiforening

Ragnhild Fosseide
Bratthollet 11
9414 HARSTAD
Tlf.: 997 90 757
E-post: ragfoss@hotmail.com

Afasiforeninga for Tromsø og omegn

Marit Workinn
Munkevik
9135 VANNVÅG
Tlf.: 913 05 578
E-post: marit_workinn@hotmail.com

Midt-Troms Afasiforening

Gørrill Hallangen
Elvelund 26
9310 Sørreisa
Tlf.: 46 43 31 66
E-post: gorill@sehunsnakker.no

Afasiforeningen i Alta

Fredbjørg Nicolaysen
Fjellveien 10
9511 ALTA
Tlf.: 916 88 852
E-post: fredbjorg.nico@gmail.com

Sør-Varanger Afasiforening

Olaug Knutzen
Postboks 258
9915 KIRKENES
Tlf: 93 48 34 92
Epost: olaknu@gmail.com

Likepersonskontakter i afasiforeningene

Afasiforeningen i Østfold

Torild Skår Tomren
E-post: t-tomren@online.no
Telefon: 92 45 62 21

Afasiforeningen for Oslo og omegn

Frithjof Funder
E-post: hfunder@online.no
Telefon: 90 96 12 65

Asker og Bærum Afasiforening

Greta Fredriksen
E-post: gretafre@online.no
Telefon: 90 96 79 29

Aurskog-Høland Afasiforening

Elisabeth Brekken
E-post: a-brek3@online.no
Telefon: 95 99 87 76

Romerike Afasiforening

Trond Vestby
E-post: trond.vestby@hotmail.no
Telefon: 99 35 63 75

Kongsvinger og omegn Afasiforening

Vidar Hoel
E-post: vida-hoe@online.no
Telefon: 90 50 80 08

Vestfold Afasiforening

Jostein Hildrum
E-post: josteinhildrum@gmail.com
Telefon: 91 10 15 50

Drammen og omegn Afasiforening

May Britt Kløverød
E-post: may.britt.kloverod@ebnett.no
Telefon: 90 03 50 23

Ringerike og omegn Afasiforening

Eivind Dybendal
E-post: eivind.dybendal@freeway.no
Telefon: 99 28 98 57

Telemark Afasiforening

Turid Nilsen
E-post: turid.nilsen@hotmail.com
Telefon: 95 20 60 76

Sør-Rogaland Afasiforening

Gro Tingvik
E-post: gro.karin.tingvik@gmail.com
Telefon: 90 51 13 17

Agder Afasiforening

Turid Iddmark Bjerland
E-post: tu.iddmark@gmail.com
Telefon: 41 30 30 34

Haugaland Afasiforening

Morten Dagsland
E-post: mdagsla@gmail.com
Telefon: 48 36 84 85

Afasiforeningen for Bergen og omegn

Bernt Olaf Ørnsnes
E-post: bernt_olaf@hotmail.com
Telefon: 90 95 75 65

Ålesund og omegn Afasiforening

Aud Wiklund
E-post: aalesundafasi@gmail.com
Telefon: 97 50 02 34

Afasiforeningen for Ytre Nordmøre

Eli Stene
E-post: eli.stene@hotmail.com
Telefon: 47 65 45 79

Afasiforeningen for Trondheim og omegn

Anna Åkvik
E-post: a_aakvik@hotmail.no
Telefon: 97 04 01 38

Bodø og Salten Afasiforening

Hans Birkelund
E-post: hansbirkelund@sbnett.no
Telefon: 90 79 15 55

Brønnøy og omegn Afasiforening

Anne Marie Degerstrøm
E-post: an-dege@online.no
Telefon: 97 73 19 96

Narvik og omegn Afasiforening

Lena Klingan
E-post: narvikafasiforening@gmail.com
Telefon: 41 59 91 26

Harstad og omegn Afasiforening

Astrid Hokland
Telefon: 48 11 85 07

Afasiaforeninga i Tromsø

Terje Hebnes
E-post: terjehebnes@outlook.com
Telefon: 90 53 44 45

Sør-Varanger Afasiforening

Egil Marius Persen
E-post: empersen@gmail.com
Telefon: 90 74 86 55

Intensiv språktrening (CIST)

Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad tilbyr et 3 ukers gruppeopphold med fokus på intensiv språk-, tale- og stemmetrening etter hjerneslag.

- Alle deltakere får et individuelt tilpasset opplegg, noe som også inkluderer oppfølging med fysioterapeut eller andre fagpersoner etter behov.
- Vi har lang erfaring og gode tilbakemeldinger fra pasienter og pårørende som har deltatt tidligere!

Henvising og inntak

Henvising sendes til: **RVE Nord, Rehabiliteringsklinikken UNN HF, Postboks 1, 9038 TROMSØ**

Pasienter fra andre regioner enn Helse-Nord sender søknad til sin egen helseregion.

For mer informasjon

Kontakt Kurbadet på telefon 77 66 88 00, eller besøk nettsiden: www.kurbadet.no

REHABILITERINGSSENTERET
NORD-NORGES KURBAD



Kommunikasjon for voksne med afasi

Personer som har fått afasi har erfaring og kompetanse, de har meninger og spørsmål men har vansker med å bringe dem frem. Mange opplever tap av identitet. Et kommunikasjonshjelpemiddel kan være en nyttig støtte til å finne ord, setninger eller temaer og kan være med til å motvirke isolasjon.

Alle er forskjellige så det er viktig å tenke situasjon og ordletingsstrategi for å finne riktig løsning for hver enkelt.



Gridpad 10

Bærbart kommunikasjonsverktøy med tilrettelagte oppsett for personer med afasi. Innholdet i oppsettene er enkle å tilpasse brukeren.

Gridpad 10 kan søkes som hjelpemiddel fra NAV Hjelpemiddelsentral.



Cognitass Afasi

Kommunikasjonsverktøy som også har støtte for tid og struktur. Funksjoner som album, veiledere, forenklet e-post og internett velges etter brukers behov og muligheter.

Cognitass Afasi (liten eller stor) kan søkes som hjelpemiddel fra NAV Hjelpemiddelsentral.