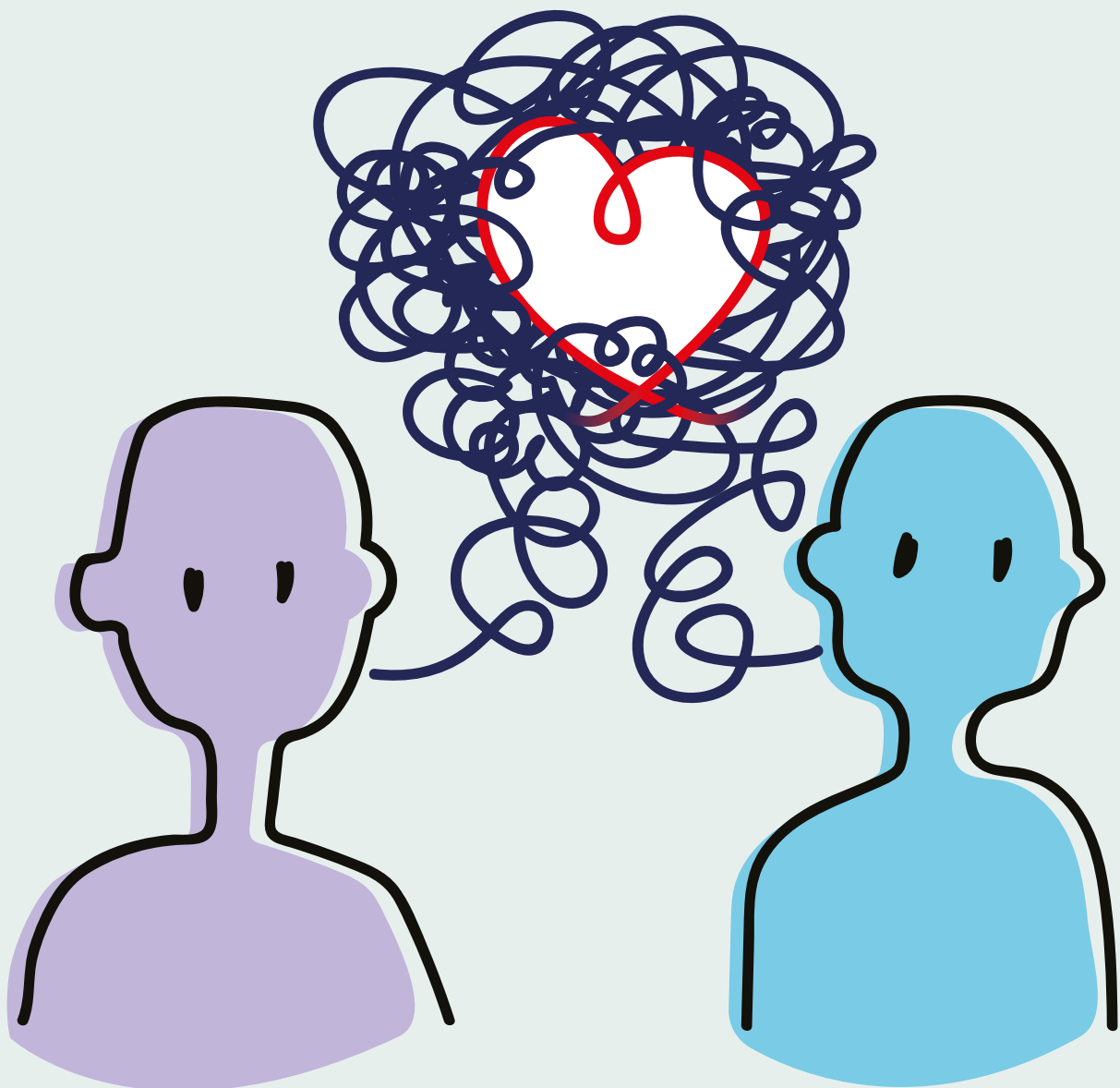




Afasi og samliv

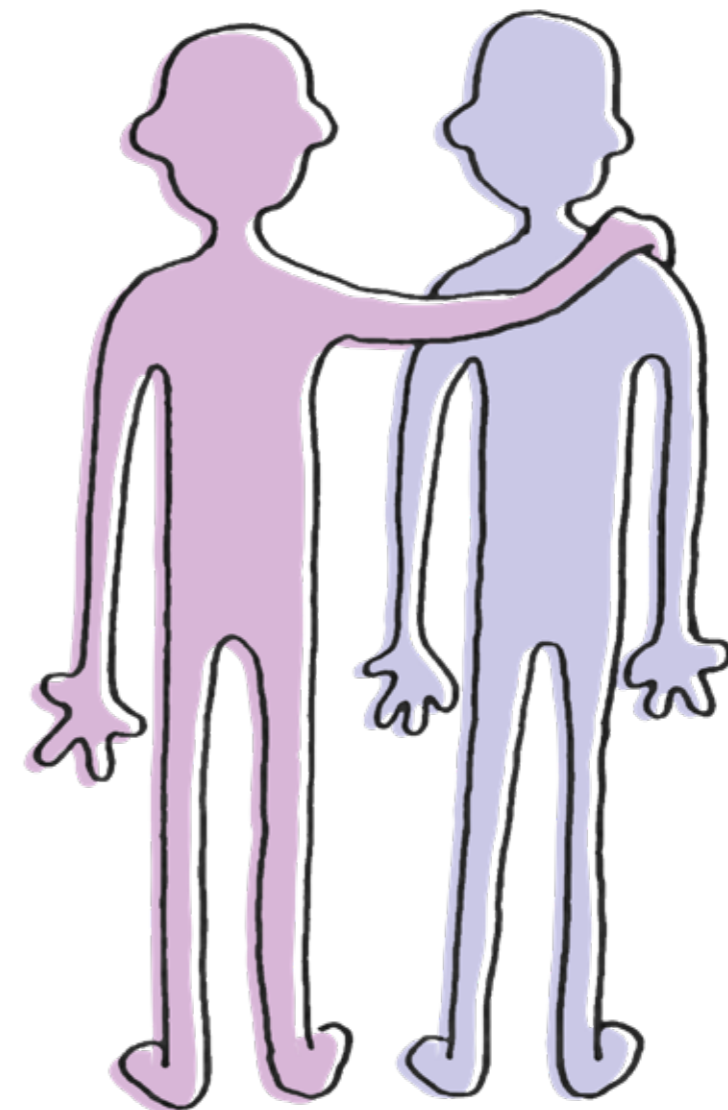


Innholdsfortegnelse

Forord	3
Om afasi	4
Når afasien rammer	5
Hvordan afasien kan ramme par	5
Hvordan afasi kan ramme forskjellig	7
Hvordan redusere plassen afasien tar i et parforhold	9
Hva kan JEG gjøre?	9
Hva kan vi gjøre.....	12
Om seksualitet og samliv	14
Historier fra virkeligheten	18
Kari og mannen	18
Jordskjelvet	18
Den nye hverdagen.....	19
Å skape et godt liv sammen.....	20
Nicholas og Sebastian	22
En 360 graders helomvending	22
Fristed	23
I dag.....	24
Noen ord om utfordringer, strategier og gleder fra et afasisamliv	24
«Hei».....	26
Når det stokker seg	27
Min beste støttespiller	28
Vi har det ikke sånn som før... vi har det annerledes.....	29
Noen rare døgn	29
Nye måter å forstå hverandre.....	29
Å miste samtalepartneren sin.....	30
Vi har det annerledes.....	31
Kommunikasjon	32
Afasi og kommunikasjon	32
Utfordringer med kommunikasjon	33
Hvordan gjøre kommunikasjon lettere	34
Å treffe folk i samme båt	38

Forord

Å leve sammen med afasi kan være utfordrende både for personen som har blitt rammet av språkvanskene og for pårørende. Språkvansker hos en av partene i en relasjon, vanskeliggjør kommunikasjon for begge. Afasiforbundet ønsker med dette heftet å formidle noen refleksjoner rundt hvordan man kan møte utfordringer i et samliv, samt dele noen brukererfaringer. Vi vil gjerne takke psykolog Jan Ottesen ved Statped, logopedene Monica Norvik og Ingvild Winsnes, afasiteamet ved Statped og sexolog Yvonne Dolonen ved Sunnaas sykehus som har delt faglige bidrag og erfaringer med oss. Vi vil også rette en stor takk til alle brukere som har delt sine historier med oss. Tusen takk til Stiftelsen DAM for finansiering av prosjektet.



Om afasi

Afasi er ervervede språkvansker etter skade i hjernens språkområder. Språkvanskene eller språkforstyrrelsene kan arte seg som utfordringer med å produsere språk, forstå språk, lese og/eller skrive. Språk er essensielt for kommunikasjon. Derfor medfører språkvansker ofte vansker med kommunikasjon. Mange med afasi har de samme tankene og meningene de alltid har hatt, men språkvanskene gjør det utfordrende å formidle dem.

Afasi er språkvansker, ikke talevansker (dysartri), selv om noen kan ha dette i tillegg. Det kan oppstå tilleggsvansker. For eksempel kan det være vanskeligere å konsentrere seg, ta initiativ, noen kan få vansker med motivasjon og andre kan mangle innsikt i sine egne problemer. Alt dette er altså en del av skaden og må ikke misforstås som vond vilje.

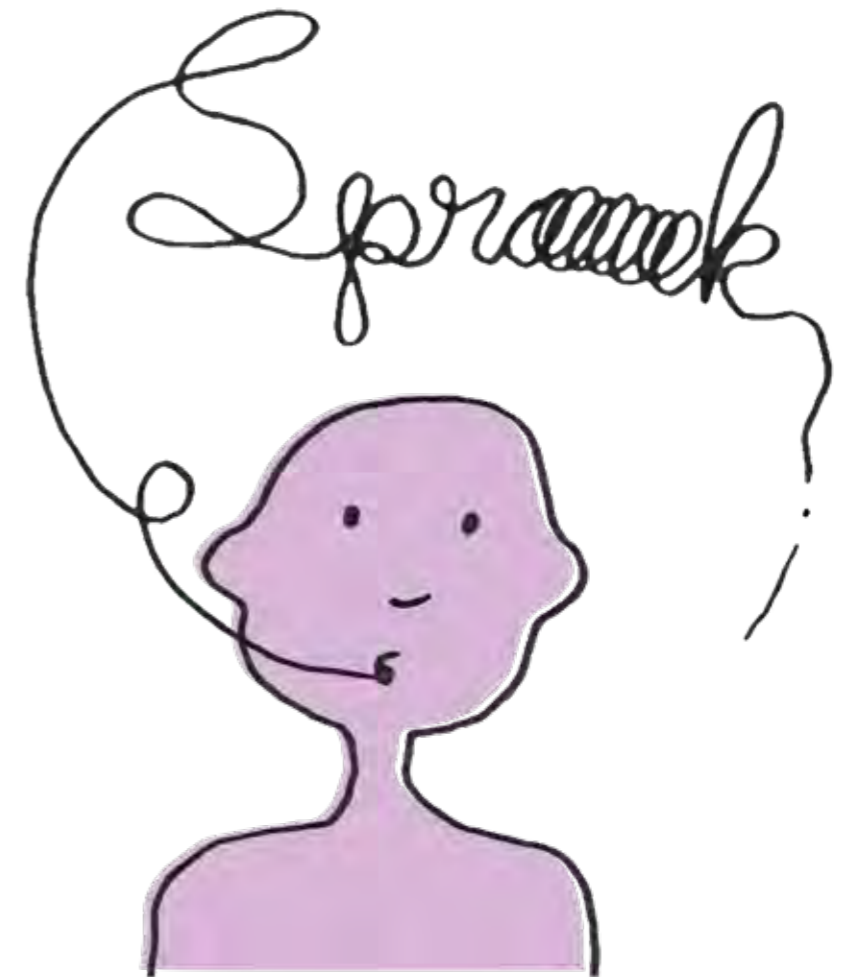
Siden språklige aktiviteter har blitt vanskeligere, opplever mange å bli undervurdert, og at de ikke blir tatt med på avgjørelser som gjelder dem selv. Det er viktig å huske at personer med afasi fortsatt har sine erfaringer og kunnskaper.

En som har fått afasi kan føle seg usikker i forhold til andre mennesker og livet har kanskje blitt veldig annerledes. Det er viktig at familie og venner har kunnskap om afasi og at de forstår hva vanskene går ut på.

Afasi rammer ikke bare den som har fått det, men det rammer hele familien. Når noen får afasi, så vil dette også påvirke nærpå personer, som ofte får en mer krevende hverdag med større ansvar.

Oppsummering

- » Afasi er ervervede språkvansker etter skade i hjernens språkområder
- » Afasi fører til utfordringer med å produsere språk, forstå språk, lese og/eller skrive.
- » Skader i hjernen kan også medføre tilleggsvansker.
- » Mange med afasi har fortsatt sine erfaringer, kunnskaper og meninger
- » Afasi rammer ikke bare den som har fått språkvanskene, men hele familien.



Når afasien rammer

Afasi kan ramme forskjellige mennesker i ulike aldre og livssituasjoner. Etter en hjerneskade er ofte både den rammede og pårørende preget av sjokk. For de fleste kommer det brått og uventet. Det kan ta flere år før man får stabilisert seg i den nye tilværelsen etter hjerneskade. Og i mellomtiden preges mange av følelser, som sorg, tristhet og sinne. Det er også noen som kan kjenne på positive følelser. Vi mennesker tilpasser oss på litt forskjellige måter, og i litt ulikt tempo. Senere skal vi se nærmere på faktorer som er med på å avgjøre hvordan vi tilpasser oss, men først må vi se litt på hvordan afasi kan ramme par.

Hvordan afasien kan ramme par

Når en person rammes av afasi, rammes også de nære relasjonene og samspillet dem imellom. Etersom afasi er språkvansker, vil det påvirke hvordan man bruker og oppfatter språk. Det kan være muntlig, men også skriftlig. Dette vil ha innvirkning på viktige kommunikasjonsferdigheter. Og disse ferdighetene er med på å avgjøre hvordan man har det med andre, særlig de nærmeste. Ikke minst,

i nære parforhold. Vi kan si at kommunikasjon er en viktig del av rollen vi har i et parforhold. Kanskje kan ikke lenger personen med afasi fortelle fritt om dagen sin, om hva han ønsker å spise, eller hva han synes om nyheter han leser om i avisen? Eller kanskje kan vedkommende ikke lenger lese for barnebarna? Noen opplever å miste muligheten til å fortsette i jobb eller å drive med gamle fritidsinteresser. Slike endringer kan skape misforståelser og frustrasjon i samspill med andre, som igjen kan skape følelser som redsel, sinne, nedstemthet og tristhet. Alle disse nye opplevelsene, tankene, og følelsene vil kunne være fremmede, og ikke minst uønskede og ubehagelige for den som er rammet av afasi.

“ Dette altså. Det er merkelig. Jeg var ute å gikk tur på mandag. Helt fin, og frisk, og nå... det er merkelige greier altså. Nå skjønner jeg ingen ting. Ordene er merkelige.”

Sitat fra pasient etter hjerneblødning

Den som står ved siden av, står også midt oppi. For pårørende oppleves afasi også som en stor omveltning, og deres rolle i forholdet kan endre seg mye. Plutselig kan man ikke lenger snakke sammen som tidligere, gjøre aktiviteter som man tidligere gjorde. Den ene blir pasient og mister kanskje noe av selvstendigheten sin, mens den andre får mer ansvar og flere omsorgsoppgaver. Pårørende får kanskje en rolle som organisator, koordinator, pleier, og hverdagen ble plutselig ganske annerledes enn man hadde sett for seg. Det kan være vanskelig å håndtere de plutselige endringene. Vi skal se nærmere på hvordan endringene kan håndteres, men først skal vi se litt på hva det er som bestemmer hvordan man rammes av afasi.

“ Det vanskeligste for meg er når jeg ikke lenger kan kommunisere med den jeg tidligere snakket om alt med.”

Sitat fra pårørende



Refleksjonsoppgaver

Hvordan har deres roller forandret seg?

- » Individuell refleksjonsoppgave: Er det ting du tidligere har klart selv, men som du nå trenger hjelp til? Klarer du å be om hjelp når du trenger det?
- » Klarer du å ta imot råd og hjelp på områder du tidligere har mestret på egenhånd?
- » Parvis: Noter ned tre ting dere dere fortsatt kan gjøre, og tre ting som har blitt vanskelig.

Hvordan afasi kan ramme forskjellig

Vi kan si at afasiens omfang har to komponenter: Den objektive, observerbare, og den subjektive, individuelle opplevelsen. I psykologien ser vi gjerne at det objektive omfanget kan være en dårlig indikator på den subjektive opplevelsen. Altså; en person med stort omfang av afasi, kan leve bedre med denne, enn en person med et lite utslag. Men hva er det som avgjør hvordan man lever med afasi?

Vi vet at det er store variasjoner i opplevelse og håndtering av motgang og endringer. Mens noen kjenner på takknemmelighet og glede over at det ikke ble

verre, og vektlegger ting man fortsatt kan gjøre og ser nye muligheter, vil det for andre kunne være vanskelig å akseptere, erkjenne og tilpasse seg de samme endringene. Begge disse måtene å tilpasse seg på er vanlige og normale, men avhenger i stor grad av personlighet som er vårt medfødte utgangspunkt og hvordan dette har blitt møtt gjennom alle våre livserfaringer. Personligheten vår vil for eksempel ha betydning for toleransen for negative følelser og stress. Der noen vil unngå å bli utfordret til å tenke og handle på nye måter, vil andre oppsøke det.

Er du en person som prøver å forsvare eller rettferdiggjøre følelsene dine, eller motsatt, forsøker du å utfordre dem?

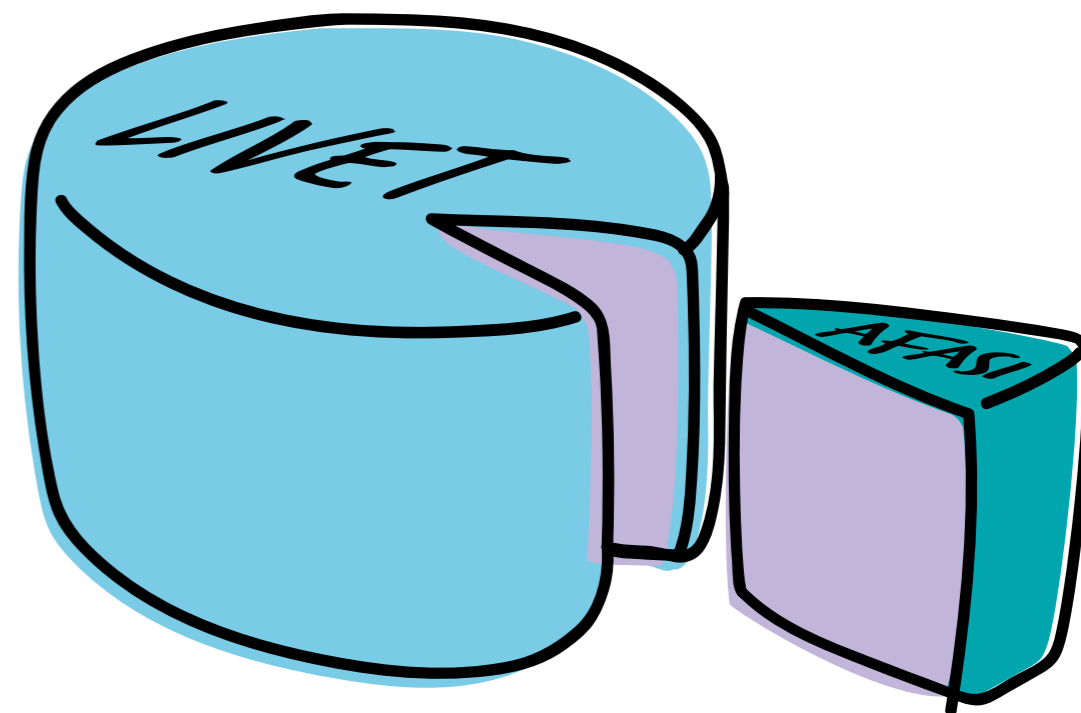
Personlige egenskaper og ytre omstendigheter er altså viktige for å forutse og forstå hvordan mennesker tilpasser seg. Og selv om personlighet regnes som relativt stabilt over tid, er det mulig å utfordre den gjennom målrettet arbeid. Denne kunnskapen forteller oss at det er muligheter for å skape endring, selv etter å ha blitt rammet av varige, eller irreversible tilstander. Det viktigste er å starte med en nysgjerrighet på seg selv og andre. For ved å forstå hvorfor, kan det være lettere å endre hvordan.

Oppsummering

- » Språkvansker påvirker kommunikasjonsferdigheter. Disse ferdighetene kan være viktige for hvordan man har det med andre, særlig de nærmeste. Ikke minst, i nære parforhold. Vi kan si at kommunikasjon er en viktig del av rollen vi har i et parforhold.
- » Endring i livssituasjon, kommunikasjonsmønstre og i roller vil kunne skape negative reaksjoner for både den afasirammede og for pårørende.
- » Personlige egenskaper og ytre omstendigheter påvirker hvordan vi tilpasser oss.

Refleksjonsoppgaver

Noen bruker lang tid på å akseptere endringene etter å ha blitt rammet av afasi. Hvor du/dere er i prosessen med å akseptere dette, har innvirkning på hvor stor plass afasien tar. Hvor i prosessen er du/dere? Hvis dere er på ulike steder, og opplever det som vanskelig, kan det å bruke tid på å akseptere hverandres prosesser være lurt.



Hvordan redusere plassen afasien tar i et parforhold

For mange pårørende, eller partnere, vil det kunne være vanskelig å vite hvordan man skal håndtere sine opplevelser av afasien. Noen irriterer seg over partnerens manglende innsikt og har vansker med å forstå endringene i språk og atferd. De kan oppleve at partneren «ikke er til å kjenne igjen», og at det kjennes ensomt å stå på utsiden av sykdommen. Alt dette kan skape tanker og følelser som kan øke afasiens plass i et parforhold. Hva kan man gjøre for å redusere plassen afasi tar i et parforhold? Det er både ting vi kan gjøre selv, og ting vi kan gjøre sammen. Dette skal vi se nærmere på.

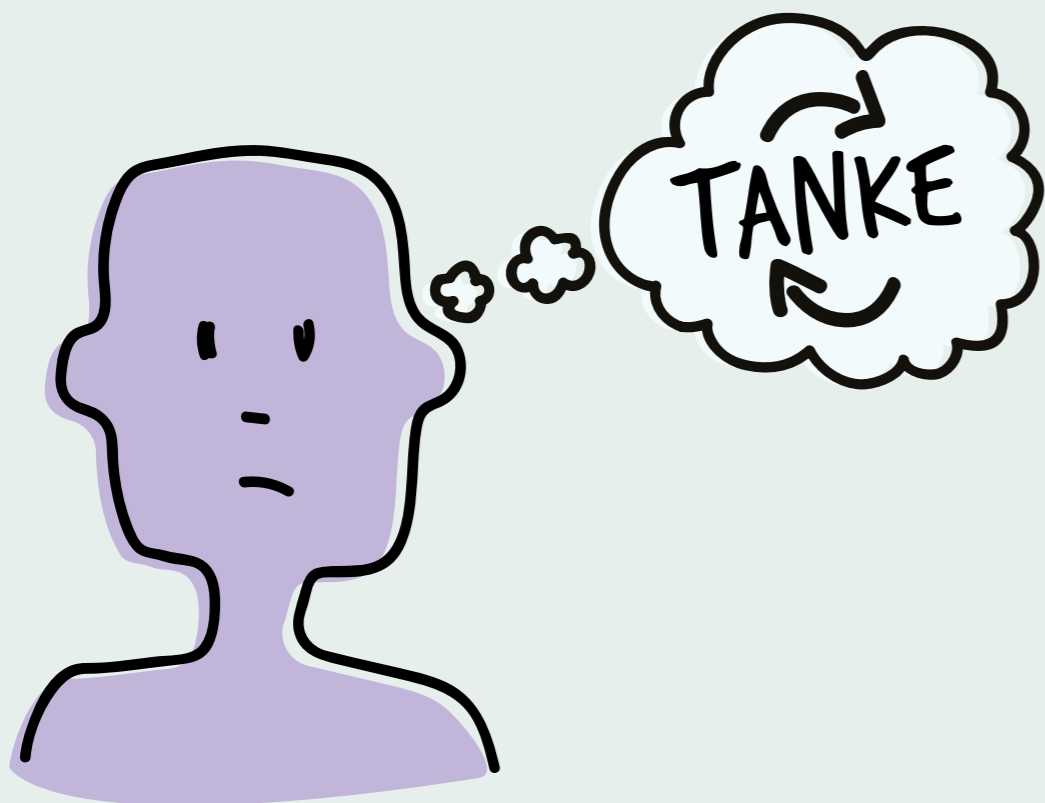
Hva kan JEG gjøre?

Vi presenterer nå noen punkter som kan være viktige å jobbe med på egenhånd. Man må huske på at det eneste du har kontroll over og kan endre, er deg selv. Hvis man forblir passiv og venter på at den andre skal endre seg, vet du aldri hva du får, og du vil kunne vente forgjeves.

Tanker: Vi har tusenvis av ulike tanker i hodet hver dag, og mange av tankene påvirker følelsene våre, og dermed også hvordan vi har det. Tanker kommer gjerne av seg selv, og vi kan ikke bestemme hvilke tanker vi skal ha, men vi kan påvirke hvilke tanker som skal få plass. Men hvordan?

Stopp automatikken: Dette handler om å forstå og gjenkjenne. Det første du kan jobbe med er å bli kjent med innholdet i tankene dine. Når du gjenkjenner og forstår tankene er det lettere å ta kontroll over dem.

Kort analyse: Neste skritt er å gjøre en kort analyse av dem. Er tanken nyttig? Får den meg til å føle meg bra? Vil den hjelpe meg med å løse et problem? Vil det være nyttig å bruke tid på den nå?



Sett av «grubletid»: Hvis analysen viser at tanken er unyttig er den mest sannsynlig en «grubletanke». Grubletanker er tanker som gjentar seg om og om igjen og som sjeldent medfører løsning. De kommer gjerne på kvelden, eller når vi er slitne. Skriv den ned eller få hjelp til å skrive den ned, og sett av tid til grubling.

Skap et bevisst forhold til tankene du gir plass: Se for deg at du sitter på et busstopp, og at tankene dine er busser. Hvilken tanke tar deg dit du skal? De andre bussene kan du la passere, uten å hoppe på dem.

Aktivt fokus på her-og-nå: Det eneste vi kan forandre er nåtiden. Fortiden og fremtiden har vi ingen kontroll over. Gjennom trening på oppmerksomt nærvær, med fokus på kropp og pust, kan vi bli flinkere til å «slippe» unyttige tanker om fortid og fremtid.

Erkjenne og akseptere: I stedet for å bruke tid på hvordan livet kunne vært, bruk tid på hva som er blitt vanskelig og hva du fortsatt kan. Hvis du erkjenner at noe er vanskelig akkurat nå, så er det lettere for andre å kunne hjelpe deg. Kanskje vil du kunne klare det siden, kanskje ikke. Det viktigste her er fokus på hva du kan og ikke kan **AKKURAT NÅ!**

Reorientering etter nye ting som gir glede: Mat, natur, kroppskontakt, hvilke aktiviteter kan vi få til nå? Er det nye ting å legge merke til, nye ting å sette pris på?

Prioriter egentid og det som gir energi. Pass på å gjøre aktiviteter som gir overskudd og energi, både sammen, men også hver for dere. Energi og overskudd kan komme den andre parten til gode.

Forstå meg selv utenifra: Søke innsikt i egne tanker og følelser. Reflektere gjennom å skrive, og snakke med andre. Sette ord på opplevelser, min historie. Vær genuint nysgjerrig på å få tak i andres opplevelse av deg, uten mål om å endre disse.

Forstå den andre innenifra: Søke innsikt i partnerens tanker og følelser. Søk innsikt i den andres indre. Ikke før man føler seg forstått, tar man imot råd. Opparbeide en nysgjerrighet for partnerens opplevelser uten mål om å endre. Bare å føle seg mindre alene kan medføre bedring. Gi plass til partnerens subjektive opplevelse: Spør, lytt. Etter langt kjennskap tror vi at vi vet hva den andre vil, men spør før du konkluderer.

Akseptér følelsene. Alltid! En følelse kan nemlig aldri være feil, men det kan grunnlaget som følelsen er basert på. Så undersøk det. Kan det være basert på en misforståelse?

Hjelp partneren å sette ord på sine opplevelser. Dette er også en fin måte å vise at du toner deg inn på personen. Prøv å løse problemer sammen. Hjelp hverandre med å finne løsninger.

Åpenhet og ærlighet: Tilrettelegg for et klima der den andre kan føle det trygt å åpne seg. Dette ved selv å være «gjennomsiktig»: Ta utgangspunkt i egne følelser, og vær ærlig. Det er lov å si det meste, men vær klar over måten det sies på. Prøv også å øve på å legge merke til dine egne opplevelser når noe blir sagt, heller enn innholdet i det som blir sagt.

«Å gå gjennom en slik drastisk endring i livet har ikke vært lett og jeg har måttet gå gjennom ulike faser, for å komme dit jeg er i dag. Det hele begynner med et stort sjokk, der man ikke forstår hva som foregår og der man ikke helt klarer å fatte hvordan dette kan ha skjedd deg. Man tenker til å begynne med at denne nye og utfordrende situasjonen kommer til å gå over og at man blir seg selv igjen. Det tok 6 måneder før jeg innså at endringen var varig. Å akseptere situasjonen krever erkjennelse. Jeg måtte erkjenne at jeg var ny, at jeg har en ny tilværelse og en ny start. Man skal ikke tilbake, men man må heller se på det som at man har fått en ny begynnelse. Man må bruke de evnene man har til å bygge seg selv opp på nytt med nye interesser og nye ting å engasjere seg i. Det trenger ikke nødvendigvis å være på grunn av slag, men noen ganger må man bare starte litt på nytt i livet. Klarer man å erkjenne at man må starte på nytt, så kan man kanskje gjøre det med glede og se frem til noe nytt, istedenfor å være negativ for det man har mistet».

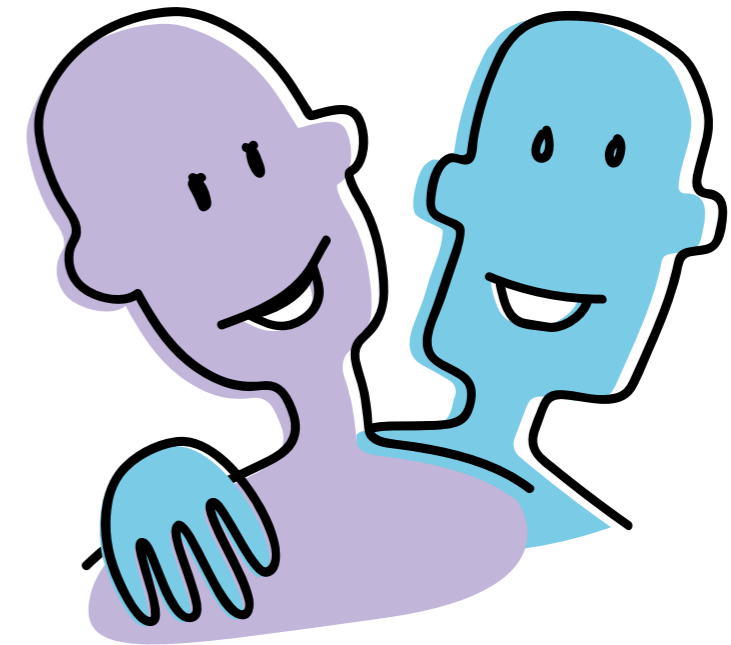
Sitat fra afasirammet om aksept

Hva kan vi gjøre

Sett av tid til å jobbe med parforholdet. Det kan være fristende å sette på TV-en når man har ledig tid, men prøv å få i gang en samtale og vis interesse for hverandres hverdag. Dette innebærer gjerne å «se hverandre», vise interesse for hverandres indre, slik som tidligere nevnt. Er det vanskelig å kommunisere via verbalt språk, og dere får til å ta i bruk mobiltelefoner eller et kamera, kan en ide være å kommunisere via bilder. Det kan være en fin måte å dele erfaringer og interesse for hverandre.

Gjør hyggelige ting sammen. Det er lett å henge seg opp i alt man ikke kan gjøre lenger. Prøv heller å finne aktiviteter dere fortsatt kan gjøre, eller nye aktiviteter dere kan gjøre sammen.

Bruk det sosiale nettverket deres. Noen kan oppleve å miste kontakt med sitt sosiale nettverk etter at en har blitt rammet av afasi. Det hender at venner ikke vet hvordan de skal forholde seg til den nye situasjonen og heller velger å trekke seg unna. Ta initiativ til å treffe venner og fortell at de kan stille spørsmål om de ønsker. Å formidle at du selv eller partneren nå trenger ekstra tid, kan også være lurt. Ikke vær redd for å spørre om hjelp!



For de som ønsker å etablere nye kontakter, kan det å engasjere seg i en forening være fint. Mange opplever det som givende å omgås andre i samme situasjon som dem selv.

Humor kan være et fristed i det fastlåste, og kan gjøre det lettere å se seg selv utenfra. Ikke vær redd for å la humoren ta plass i parforholdet.

Ta utgangspunkt i egne opplevelser: Øv på å bytte ut «du» med «jeg». Å pålegge andre intensjoner de ikke har kan være provoserende og skape avstand. Øv deg på å fokusere på hva du opplever når noe blir sagt fremfor hva partneren har sagt.

Oppsummering

Det er mulig å ta noen grep for å redusere afasiens plass i relasjonen.

Hva kan jeg gjøre?

- » Tanker – stopp automatikken
- » Gjør en kort analyse
- » Sett av grubletid
- » Skap et bevisst forhold til tankene du gir plass
- » Ha et aktivt fokus på her-og-nå, erkjenn og aksepter
- » Forstå den andre innenfra og deg selv utenfra
- » Vær åpen og ærlig

- » Prioriter egentid og det som gir energi

Hva kan vi gjøre?

- » Sett av tid til å jobbe med parforholdet
- » Gjør hyggelige ting sammen
- » Bruk det sosiale nettverket deres
- » La humor få plass i forholdet
- » Ta utgangspunkt i egne opplevelser

Om seksualitet og samliv

Alle mennesker er født med en seksualitet, den er integrert i oss fra start. Seksualitet er ikke bare de fysiologiske, kroppslige reaksjonene som utløses ved opphisselse. Seksualitet er også dine tanker og følelser, og hvordan du forholder deg til andre mennesker.

Rett etter en skade i hjernen er det vanlig å føle seg annerledes. Det har skjedd en endring, som krever at du forholder deg til deg selv, kroppen og dine omgivelser på en ny måte. Denne omstillingen kan være utfordrende. Sansene dine kan være endret, eller plutselig forstår du ikke alt som skjer rundt deg. Du kan mangle initiativ og ikke forstå hvilken rekkefølge du skal gjøre ting i. Du kan ha fått lammelser, som gjør at du har behov for mye hjelp. Slike eller lignende forandringer kan føre til at du tenker:

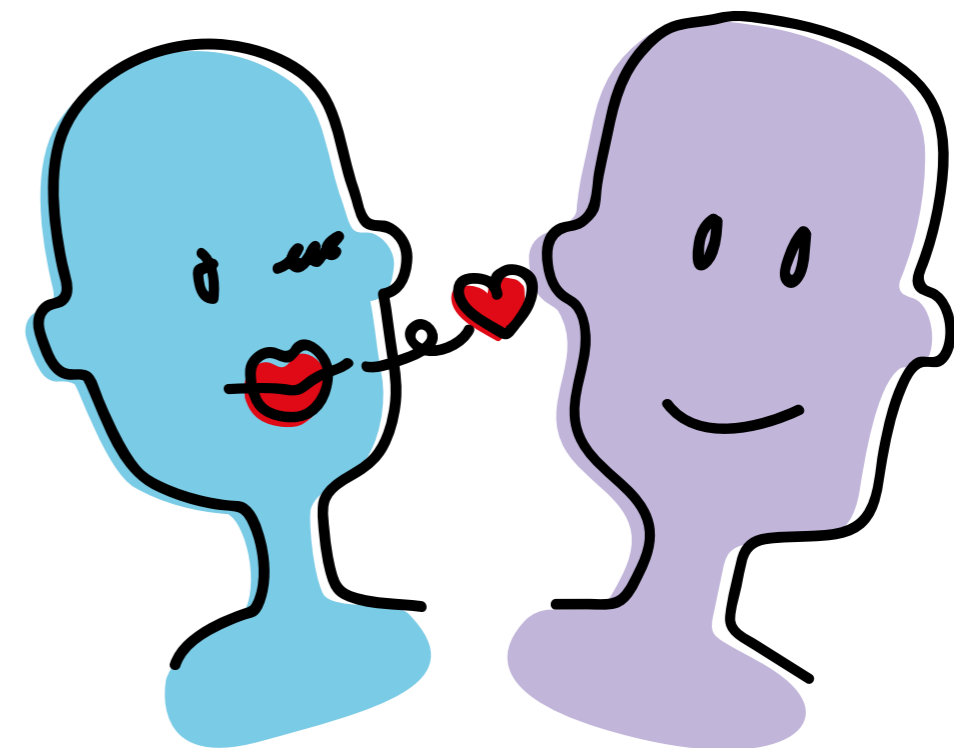
- » Er jeg like mye verdt som før?
- » Hvem er jeg nå?
- » Jeg er ikke meg selv lenger.
- » Jeg føler meg ikke som kvinne, mann eller den personen jeg var før.
- » Er jeg sexy nok?
- » Kan jeg nyte intimitet og sex igjen?
- » Hva tenker de rundt meg, om meg?



Skade i hjernen og afasi påvirker ikke bare livet til personen med afasi, men også til den man lever sammen med. Kanskje du som pårørende har vansker med å akseptere partnerens forandring i seksuell atferd og at du opplever å ikke kunne ha et tilfredsstillende seksualliv. Kanskje partneren din nå har behov for mye mer pleie, omsorg, tålmodighet og forståelse.

Det nytter ikke å tenke at «min kropp fungerer nøyaktig på samme måte som før, så det er ikke meg det er noe galt med». For å komme videre eller i gang igjen med seksuallivet bør det skje en forandring i begge parter oppfattelse av seksualitet. Dere må innstille dere på at dere kan bli nødt til å starte forfra igjen. Samlivsmønsteret dere tidligere hadde, fungerer ikke nødvendigvis på samme måte lenger. Dere må bli kjent med hverandre på nytt!

En viktig komponent når man skal jobbe med seksuallivet, er god kommunikasjon om seksualitet. Etter skaden kan kommunikasjon bli utfordrende, og i tillegg er det ikke sikkert dere syntes det var lett å snakke om seksualitet før skaden. Det kan være vanskelig å finne og uttale de riktige ordene, og det kan være vanskelig å forstå hva som blir sagt. Dere har på en måte fått en dobbel utfordring. Det viktigste rådet er at dere setter av god tid til kommunikasjon. Ikke stress, og våg å snakke om sex både før, under og etter seksuell aktivitet. Å tørre å snakke om sex kan være veldig frigjørende, og øker sjansen for at dere oppnår nytelse.



Det samme gjelder med den non-verbale kommunikasjonen. I tillegg til eller istedenfor å snakke kan du for eksempel lede din partners hånd dit hvor du vil, eller dere kan bruke ulike tegn. Det kan være at du underveis ikke vil mer, føler ubehag eller får vondt. Si ifra eller gi et tegn på at du vil stoppe. En god sexpartner vil sette pris på din ærlighet.

Prøv å være løsningsorientert og se på den nye situasjonen med nysgjerrige briller. Istedenfor å fokusere på hva dere ikke kan gjøre lenger, fokuser på muligheter. Har dem rammede lammelser som gjør at det går langsomt å kle av seg. Dersom det går lang tid til å kle av seg på grunn av lammelser, bestem dere for å bruke lang tid på å kle av dere. Gjør denne langsomme avkleddingen om til en pirrende del av forspillet. Kanskje den ene kan ligge helt stille, mens den andre kjæler, pirrer og koser. Kanskje syns du det er vanskelig å uttrykke opphisselsen med ord? Da kan et tips være å avtale at det er forbudt å snakke. Spill gjerne musikk, og la kroppene deres snakke for seg selv.



Det kan være at fysiske lammelser, gjør at det er mer utfordrende med ulike sexstillinger og onanistillinger. Det finnes ulike sexmøbler å få kjøpt eller som kan søkes på gjennom NAV. Det kan være puter og stativer, eller vanntette sextepper som er fine hvis du har utfordringer med inkontinens. Hvis du har utfordringer med håndfunksjon og med å holde et sexleketøy, kan en ergoterapeut finne smarte løsninger for deg.

Den som har minst lyst på sex, kan trekke seg unna intimitet i frykt for å måtte avvise seksuell aktivitet, og sånn kommer man inn i en ond sirkel. Snakk om dette og lag dere tradisjoner, der nærhet settes på timeplanen. Det er en myte at fantastisk sex må være spontan. Forskning viser at de som har fantastisk sex legger til rette for og planlegger nærhet, og at sex er noe som eventuelt kommer hvis begge vil det. At dere snakker om hvor ofte dere ønsker nærhet og sex, er også en fordel. Uten at det blir noe dere MÅ forholde dere til. Det kan være retningsgivende. Dersom den ene ønsker sex mye oftere enn den andre, er det fint å gi tillatelse til at man kan onanere på egen hånd.

Det er viktig å påpeke at nærhet og intimitet uten forventning om seksuell aktivitet er viktig. Det sies at en klem på 5-10 sekunder kan senke blodtrykk og stresshormoner i kroppen, og samtidig frigjøre «kjærlighetshormonet» oxytocin og stimulere tilknytningssystemet vårt. Klem hverandre, ligg og sitt inntil hverandre, ta på hverandre og vær nære hverandre.

Oppsummering

- » Rett etter en skade i hjernen er det vanlig å føle seg annerledes. Det har skjedd en endring, som krever at du forholder deg til deg selv, kroppen og dine omgivelser på en ny måte. Denne omstillingen kan være utfordrende.
- » Dere må innstille dere på at dere kan bli nødt til å starte forfra igjen. Bli kjent med hverandre på nytt!
- » Etter skaden kan det være vanskelig å snakke om sex og å uttrykke seg seksuelt.
- » Det viktigste rådet er at dere setter av god tid til kommunikasjon.
- » Man kan også kommunisere non-verbalt gjennom blikk, handlinger og tegn.
- » Se på den nye situasjonen med nysgjerrige briller.

Historier fra virkeligheten

Videre deler fem par sine erfaringer med oss. Vi får møte Trine-Marie og Trond, Sebastian og Nicholas, Vigdis og Sigbjørn, Kari og mannen og Eirik og kona. De to siste parene er anonymisert.

Kari og mannen

Kari begynner med å fortelle at det hun nå skal dele med oss ikke er lett å snakke om. Det har gått 12 år siden «jordskjelvet» som hun kaller det, men likevel er det tungt å snakke om. Det er ikke noe du venner deg til. Det gravlegges litt, og når man begynner å snakke om det, så kommer minnene tilbake. «Jeg kjenner at jeg blir helt skjelven i røsten. Livet ble så annerledes enn vi hadde sett for oss. Men sånn er det. Man klarer ikke alltid å forutse hvordan livet blir».

Jordskjelvet

Kari og mannen møttes for mange år siden da Kari gikk på sykepleierhøyskolen. En dag opplevde hun å få lommeboken sin frastjålet, og hadde dermed ingen penger til å komme seg hjem. Hun bestemte seg for å haike, og mannen som stoppet for å gi henne skyss, viste seg å være mannen i hennes liv.

Kari og mannen hadde vært gift i 36 år da livet ble snudd opp ned. Kari hadde fått sove lenge en morgen mens mannen var på jobb. Hun begynte litt senere på jobb den dagen. Da hun våknet hadde de ringt fra sykehuset. Mannen hadde vært i en arbeidsulykke. Kari tenkte til å begynne med at mannen hadde brukket et ben eller liknende, men fant raskt ut at det var mer alvorlig enn det.

«Det var helt forferdelig å se han liggende der, bevisstløs. Det var ikke råd å få kontakt med han» sier hun på gråten. På jobb hadde mannen tråkket ut i det store intet og smelt hodet i bakken. Det førte til en stor blødning framme i hodet. Trykket i hodet hans økte, og han måtte fraktes til Rikshospitalet. Kari og familien kom etter.

Venting var ille. Helt forferdelig. «Jeg ønsket aldri at han skulle dø, men tanken på livet som kom etter, var uutholdelig». Som sykepleier forstod hun de store konsekvensene dette kunne få.

“ *Jeg kjenner at jeg blir helt skjelven i røsten. Livet ble så annerledes enn vi hadde sett for oss. Men sånn er det. Man klarer ikke alltid å forutse hvordan livet blir.* ”

Kari og familien fikk snakke med overlegen på nevrokirurgen etter at mannen var blitt operert. Legen var rimelig sikker på at han kom til å kunne gå igjen. Han ville mest sannsynlig få problemer med armen, samt språkvansker, men ikke så mye, trodde legen.

Selv om det ikke ble helt sånn som legen forutså, var det en trøst for Kari å få den informasjonen. Det ga håp, og dempet den forskrekkelige forestillingen om hvordan ting kunne bli.

Da mannen kom hjem fra rehabilitering, var det Kari som skulle ta seg av han. Han satt i rullestol. Derfor måtte tepper fjernes og stoler måtte flyttes på. Alt måtte tilpasses den nye situasjonen. Stemmen til Kari sprekker når hun sier «Hjemmet vårt ble så rart. Det er så tullete egentlig, å bry seg om det, men det ble så rart og så upersonlig». Mannen kunne bare si «du» på det tidspunktet, og livet hadde fått en ny vending. Kari kjente på en følelse av fortvilelse fordi hun selv mente at hun skulle håndtere den nye situasjonen mer profesjonelt. «Jeg var jo sykepleier og hadde veldig høye krav til meg selv. Men jeg var så fryktelig pårørende og».

Den nye hverdagen

Det gikk ett år før han klarte i si navnet hennes. Han gikk til en veldig flink logoped, og de fokuserte mye på sosial kommunikasjon, som for eksempel det å takke for maten, hilse på folk osv. Det føltes godt for Kari. Kari skjønnte også etter hvert at han forsto mer enn han klarte å uttrykke. Viste man han et verdenskart, og ba han peke på byer, kunne han identifisere veldig mange storbyer rundt om. «Jeg kjente jeg ble skikkelig imponert over hva han kunne».

I dag sliter mannen fortsatt med å uttrykke seg. Og jo mer ivrig han blir, jo vanskeligere blir det. Han leter mye etter ord. Likevel er han flink til å bruke kroppsspråk, og han har hatt en veldig fin utvikling hele veien, men det tar tid.

En endring som fant sted etter skaden og som fortsatt er litt problematisk, er manglende impulskontroll på noen områder. Hvis han får for seg at han må si noe eller spørre om noe, så må det gjøres med en gang, uten tanke for hva som

“Gjelder det noe her hjemme? Gjelder det noe ute? Gjelder det en venn? Har vi snakket om det før? Hvor er det? Er det noe vi skal gjøre?”

skjer rundt han. Kari kan stå veldig opptatt med noe, og likevel må han ha svar på det umiddelbart. Dette kunne bli ganske problematisk da Kari fortsatt var i jobb. Hvis tidspunktet var dårlig, spurte hun ofte om det var noe som hastet eller om det kunne vente til hun kom hjem eller vente til senere. Og da var det ofte greit. Etter at Kari pensjonerte seg, er dette blitt litt lettere. Nå er det mer tid og rom for å sette seg ned og finne ut av det sammen.

En av de store utfordringene i hverdagen er fortsatt det å forstå hva han vil. Kari ønsker veldig gjerne at han skal føle seg forstått og ikke brenne inne med det han vil si. I slike situasjoner pleier de som regel å sette seg ned og skru av eventuell TV eller radio som står på, for å unngå forstyrrelser. Deretter spør Kari om det er greit at hun stiller han spørsmål, og det vil han ofte. Hun stiller spørsmål som «Gjelder det noe her hjemme? Gjelder det noe ute? Gjelder det en venn? Har vi snakket om det før? Hvor er det? Er det noe vi skal gjøre?» osv. Og han svarer bekreftende eller avkreftende. På den måten finner de ut av ting sammen.

Mannen har også apraksi. Det er vansker med å utføre viljestyrte bevegelser. Dette gjelder også for tale. Dette betyr at selv om han har mange ord, og vet hva han skal si, så kan det noen ganger være vanskelig å få dem ut. Hvis Kari vet hva han skal si, så kan det veldig ofte hjelpe å si den første bokstaven eller lyden i ordet. Da kan han noen ganger si lange setninger.

Å skape et godt liv sammen

Kari forteller videre om hvor mye hun setter pris på det sosiale nettverket de har. «Vi har mange venner som har stått ved oss i alle disse årene». Når de besøker venner hender det ofte at mannen ikke får frem det han gjerne ønsker å si, og da roper han på Kari. Ikke sjeldent har han en forventning om at Kari skal hoppe rett inn samtalen å løse ting, men Kari må jo først finne ut hva de snakker om. Når hun får litt kontekst fra vennene, kjenner hun mannen sin såpass godt at hun ofte vet hva han skal si. «Vi har jo kjent hverandre i mange tiår» sier Kari.

Kari og mannen flyttet fra huset sitt for noen år siden, og da var det viktig for dem å finne et nytt hjem i nærmiljøet. Nå kan mannen suse rundt i nabolaget og treffe

folk han gikk på skolen med og folk han har kjent hele livet. De har så mye til felles som de kan snakke om. Det er mer problematisk når de er på besøk på nye steder. Da er det veldig få som henvender seg til mannen. «De ser rullestolen, også går de» sier Kari. Det er ikke alle som får beholde vennene sine når en slik skade inntreffer, så Kari og mannen føler seg heldige.

På fritiden er de camping-entusiaster. Det har de drevet med siden 90-tallet. Før skaden var det mannen som kjørte bil, mens Kari var kartleser. Nå kjører Kari. Vi er på turer både i Norge og rundt om i Europa. «Også elsker vi konserter». Imidlertid påpeker Kari at det ofte finnes få billetter for funksjonshemmede. Det må gjøres noe med. Likevel har de klart å komme seg på mange konserter. Mannen til Kari er veldig glad i musikk, og har mye kunnskap om artister og viktige årstall.

Kari og mannen syns det er hyggelig å dra ut å spise. Imidlertid krever det alltid litt planlegging. Kari må alltid undersøke om det er enkelt å komme inn i lokalet med rullestol, om det er tilrettelagt toalett der osv. De kan ikke være like impulsive som de kunne før. Det savner hun.

Selv om livet ikke ble som Kari og mannen hadde tenkt, og ting har vært beintøft, syns Kari at de har klart å skape et bra liv med hverandre. Hun sier at de alltid har gitt hverandre armslag i ekteskapet. Og det er veldig viktig. Kari forteller at hun er en person som er glad i å prate. Å miste muligheten til å kommunisere med mannen slik de gjorde før, har vært ekstremt vanskelig. Språket til ektemannen er en stor kontrast til slik det var før. Likevel har Kari det samme behovet for å kommunisere. Før skaden ville mannen ha gitt helt andre spontane reaksjoner til det hun formidlet, men når man hele tiden blir møtt med lite eller flat respons, blir man sliten og fattig og man visner. Derfor er det utrolig viktig for Kari å få rom til å være aktiv og involvert utenfor hjemmet. «Man må prioritere seg selv og egentid også». Kari husker at det var vanskelig i begynnelsen. Hun slet mye med dårlig samvittighet. Men det er viktig. Hvis man er flink til å ta vare på seg selv og gjøre ting som gir deg energi, så får man jo også mer overskudd til å være der for andre.

Det er viktig å prøve å ikke bli bitter. «Livet blir ikke nødvendigvis slik man hadde tenkt. Likevel må man fortsette å kjempe videre».

“Man må prioritere seg selv og egentid også.”

Nicholas og Sebastian

Nicholas Wilkinson og ektemannen Sebastian Forbes møttes for ni år siden da de begge var studenter og bodde i Manchester. Mange begynner et bekjentskap med spørsmål som «hva driver du med på fritiden», «hvor har du vokst opp», «har du noen søsken» osv. Deres bekjentskap begynte litt annerledes. I stedet for å begynne rolig og skrape på overflaten, begynte de sin relasjon med heftige og avslørende samtaler om etiske dilemmaer, filosofi og politikk. Behovet de begge har for å diskutere slik tematikk og hvordan verden kan bli et bedre sted for så mange som mulig, har ikke endret seg. Nicholas er SV-politiker og ektemannen advokatfullmektig.

En 360 graders helomvending

Denne viktige dynamikken i forholdet deres ble utfordret da Nicholas fikk hjerne- slag for tre år siden på grunn av blodforgiftning. Da han våknet fra koma, kunne han ikke lenger prate. Forståelsen hans var intakt, men han kunne ikke lenger uttrykke seg med ord. Et av de første ordene han klarte å få frem var «mamma». Å gå fra å være stortingspolitiker med språket som fremste våpen, til ikke å kunne uttrykke noen andre ord enn «mamma» var en 360 graders helomvending for Nicholas.

Selv om tiden etter skaden var spesiell og forvirrende, forteller Nicholas at han ikke var så lei seg. Han var sikker på at denne nye og rare situasjonen snart skulle gå over, og at han hvert øyeblikk skulle få språket tilbake. Det skjedde ikke, og det var ikke før han var i rehabilitering på Sunnaas at det slo han. Dette kom ikke til å gå over av seg selv. Nicholas forteller at denne erkjennelsen var tung, og at han gråt mye i den perioden. Han bekymret seg for hvordan livene deres ville bli. «Jeg var redd for at vi ville få et liv sammen som ingen av oss trivdes med» sier Nicholas.

Tiden etter skaden har vært vanskelig. Nicholas og Sebastian mistet hverandre som samtalepartnere. Siden de kjente hverandre ganske godt fra før, visste Sebastian veldig ofte hva Nicholas ønsket å formidle, selv i den perioden han lå på sykehuset uten noe verbalt språk i det hele tatt. Kroppsspråk, kontekst og inngående kunnskap om Nicholas, gjorde det lett for Sebastian å være tolk. Imidlertid kjentes tapet

«Ofta visste Sebastian også hva jeg ønsket å si, så det må ha vært veldig frustrerende for han at jeg ikke fikk sagt det.»

stort. De store etiske dilemmaene, de eksistensielle filosofiske spørsmålene og de viktige politiske diskusjonene var ikke mulig å samtale om lenger. Frustrasjonen var ofte stor, for Nicholas visste som oftest hva han ville si, samtidig visste han at han ikke kom til å klare å formidle det. «Ofta visste Sebastian også hva jeg ønsket å si, så det må ha vært veldig frustrerende for han at jeg ikke fikk sagt det», forteller Nicholas. Og den inngående kunnskapen de hadde om hverandre, kunne noen ganger føre til irritasjon.

Fristed

Noe Nicholas syntes var vanskelig var Sebastians kommentarer på og korrigeringer av språket hans, særlig når kommentarene og korrigeringene ble sagt i affekt. Når man kjenner hverandre så godt, er det lett å legge merke til små tegn som avslører at den andre personen er irritert eller oppgitt. Det var veldig vanskelig å forholde seg til syns Nicholas. Derfor lagde de noen kjøreregler i forholdet sitt. De ble enige om at språktrening skulle foregå sammen med logoped, foreldrene til Nicholas, og ikke med Sebastian. Derfor skulle Sebastian heller ikke rette på han. Sebastian ville jo bare hjelpe, så Nicholas tror at dette var veldig vanskelig for han.

Nicholas presiserer at dette var en avtale de gjorde, og at denne strategien ikke nødvendigvis fungerer for alle. Nicholas tilbrakte mye tid sammen med foreldrene etter skaden, og hadde derfor mulighet til å drive språktrening med dem. Han fikk også intensiv språktrening hos logoped. Sebastian skulle være hans fristed. Der skulle han få lov til å bare være seg selv, uten å tenke på å måtte trene språk.

Seksualitet kan for noen bli vanskelig etter en hjerneskade. Ser jeg annerledes ut? Er den andre fortsatt tiltrukket av meg? Kan vi fortsatt gjøre som vi pleide? For Nicholas og Sebastian var intimitet og seksualitet en måte å kommunisere at «jeg elsker deg» uten ord. Gjennom blikk, berøring og kroppsspråk fikk de begge bekreftelse på den andres hengivenhet og kjærlighet. Det seksuelle rommet ble også et viktig fristed for dem i den tunge tiden etter skaden.

«Jeg var redd for at vi ville få et liv sammen som ingen av oss trivdes med.»

Idag

I dag har Nicholas et mye bedre språk. Han har øvd og øvd, og det har tatt tid. Nå kan de igjen samtale om store viktige spørsmål i livet. Noe som fortsatt er vanskelig fordi Nicholas er engelsk. Han er i utgangspunktet tospråklig, og engelsk var språket han og Sebastian kommuniserte på. Hovedprioriteten til Nicholas var å øve seg i norsk. Det var det han trengte for å komme tilbake til Stortinget, og det klarte han. I dag snakker Nicholas og Sebastian engelsk sammen hjemme, men Nicholas merker at det ikke går like lett som norsk. Hvis det er ord han ikke kommer på, spør han Sebastian. «I dag er det greit med korrigeringer av mannen min», sier Nicholas.

Nicholas vil være forsiktig med å gi råd til andre som lever sammen med afasi, for han kan bare snakke for seg selv. For han var det imidlertid viktig med fritid. Selv om Nicholas hadde en avtale om å kun aktivt trene språk med foreldrene, foregikk dette innenfor faste tidsrammer. På dagtid øvde de språk, og på kveldstid hadde de pause fra språktrening. Språktrening etter at man har fått afasi er kjempeviktig, og alle samtaler man har med andre mennesker, er jo trening. Likevel var det viktig med pauser fra den aktive språktreningen. Det måtte være rom til å være seg selv, og være helt fri, uten å måtte tenkte på hvordan man formulerer seg. «Det var helt nødvendig for meg» avslutter Nicholas.

“*For Nicholas og Sebastian var intimitet og seksualitet en måte å kommunisere at «jeg elsker deg» uten ord.*”

Noen ord om utfordringer, strategier og gleder fra et afasisamliv

Selvsagt er den største utfordringen at Sigbjørn ikke klarer å fortelle det han ønsker, siden hans ordforråd kun er, «ja, nei, men, eg, og natta». Det som likevel er veldig bra i vår situasjon, er at han forstår det meste av det jeg sier, og at jeg klarer å finne ut svært mye ved å stille ja-/nei-spørsmål. Her bruker jeg en nøye planlagt strategi. I begynnelsen prøvet og feilet jeg mye, men etter hvert kom jeg fram til en måte og ikke minst rekkefølge å stille spørsmålene, for å oppnå best

mulig resultat. Å få oppleve gleden og takknemligheten Sigbjørn viser når jeg klarer å forstå ham eller videreformidle det han vil si er ubeskrivelig godt, og verdt alt strevet. Når det ikke går, har vi en gjensidig enighet om å ta en «timeout». Det kan gjerne gå noen timer før han viser at han ønsker å prøve på nytt, men han respekterer også at jeg av og til ikke orker.

Det jeg kanskje synes er aller mest utfordrende er at jeg må ordne opp i alt det praktiske. Ta telefonsamtaler for ham, være koordinator i forhold til fagpersonell osv. Det verste er når han ringer til noen og gir telefonen videre til meg når jeg ikke aner hva han ønsker å si.

I slike situasjoner kan jeg bli ganske frustrert.

Selv om jeg spør mye for å finne ut mest mulig av hva han ønsker, så føles det allikevel litt tungt å være alene om å planlegge alt vi skal gjøre, hvem vi skal besøke, hvor vi skal på ferie, og ikke minst hva vi skal ha til middag.

Jeg trenger følelsesmessige bekreftelser, og det gjør litt vondt at han ikke kan formidle det med ord. Det blir ikke helt det samme om jeg spør for å få svar. Han er heldigvis flink til å «lese» mine behov, flink til å gi omsorg og til å vise på andre måter at han elsker meg. Flink til å gi gode klemmer, kjøper stadig blomster til meg og gjør det han kan for å avlaste. Jeg vet at det er vondt for ham å ikke klare å gjøre så mye som før, siden motorikken, spesielt i høyre arm er svekket på grunn av lammelser. Jeg prøver å finne oppgaver jeg vet han mestrer, og viser hvor betydningsfullt det er for meg at han klipper gress, kutter og stabler ved, rydder opp etter middag, koker kaffe til meg, og andre dagligdagse gjøremål. Fokuset er veldig sterkt på det han klarer, for best mulig å dempe sorgen og frustrasjonen over alt han har «mistet».

Jeg føler meg både takknemlig, lykkelig og heldig, men kjenner også av og til på følelsen av ensomhet.

“*Jeg trenger følelsesmessige bekreftelser, og det gjør litt vondt at han ikke kan formidle det med ord.*”

«Hei»

Trond og Trine-Marie møttes på nett for 14 år siden. Begge hadde barn fra før og hadde fått nettprofiler satt opp av barna. På nettprofilen til Trond stod det at han hadde afasi. Trond innledet den første kontakten med et kort og konsist «hei». Dette ble starten på en lang og fin reise der Trine-Marie og Trond skulle lære hverandre å kjenne.

Trond hadde veldig lite språk da de begynte å treffes. «Det å treffe en mann som nesten ikke hadde språk, var en utfordring» sier Trine-Marie. De brukte lang tid på å bli kjent. Samtalene gikk mye ut på at Trine-Marie stilte spørsmål og at Trond bekreftet eller avkreftet. Hovedutfordringen til Trond er det å uttrykke seg. Forståelsen er intakt. Etter hvert skjønnte Trine-Marie at dette var en flott mann med mye empati og forståelse. Hun fikk vite mye om han i begynnelsen, og hun merket at han også var veldig opptatt av å forstå henne. «Trine-Marie var en spennende person. Det er noe der liksom», legger Trond til.

De fikk mange ulike reaksjoner fra omgivelsene. Mange syntes det var flott og spennende og at de kledde hverandre så godt. Noe som imidlertid såret dem begge var da folk fikk det for seg at Trond hadde fått en miljøarbeider. Det syntes de var fryktelig trist og vondt. «Jeg var ikke miljøarbeideren hans. Jeg var tilfeldigvis utdanna innafor helsevesenet, men jeg er kona hans!». «Ja, det.. Jeg er helt enig. Det er liksom.. Det går ikke. Det er for nære», sier Trond.

De lærte hverandre å kjenne gjennom bruddstykker med informasjon som de har måttet bruke lang tid på å pusle sammen. De bruker mye tid på å spørre hverandre om hva de mener om saker og ting og syns at det har en fordel på grunn av dette. «Vi har på en måte ikke hoppet over noe», sier Trine-Marie.

«Det å treffe en mann som nesten ikke hadde språk, var en utfordring»

«Jeg var ikke miljøarbeideren hans. Jeg var tilfeldigvis utdanna innafor helsevesenet, men jeg er kona hans!». «Ja, det.. Jeg er helt enig. Det er liksom. Det går ikke. Det er for nære.»

Når det stikker seg

Trine-Marie og Trond gjør helt vanlige aktiviteter på fritiden, som alle andre par. De har en hund, er ute på sjøen med båten, går på kino, reiser på turer og mye mer. «Vi gjør akkurat det samme som alle andre, vi bruker bare litt lenger tid i forkant på å forberede, sånn at jeg faktisk skjønner hva Trond har lyst til å gjøre og hva vi skal finne på. Vi er veldig samstemte når vi møter verden».

Trond forteller at han har noen utfordringer i hverdagen på grunn av afasi. I nye situasjoner med nye mennesker kan han bli litt tilbakeholden og det kan være vanskelig å få frem det han ønsker å si. «Det stikker seg... orda». Det er noen som har en oppfatning om at man ikke skal hjelpe personer med afasi ved å fullføre setninger for dem eller prøve å gjette på ordene de forsøker å finne. Man skal gi dem den tiden de trenger. Og det stemmer ofte. Mange med afasi trenger tid til å formulere seg og tid til å forstå, derfor kan det forstyrre prosessen hvis man avbryter og hjelper til for mye.

Trine-Marie og Trond har snakket mye sammen om akkurat dette, og kommet frem til at Trond faktisk ønsker hjelp når det stikker seg for han. Når de er i sosiale lag sammen, er de ofte tonet inn på hverandre, slik at Trine-Marie forstår når han ønsker hjelp. Trond sier at han ønsker at kona tar over hvis han henger seg opp for lenge. For lenge er gjerne over fem til ti sekunder. Hvis Trond er alene og det stikker seg, sier han at han har afasi. Ofte vet ikke folk hva dette er, legger han til.

Trine-Marie har fått kommentarer fra andre om at hun ikke må hjelpe til. Likevel har Trond sagt klart ifra at han ønsker hjelp. Det er ingen regel som kan gjelde for alle. Det som er viktig er at man prater sammen og forsøker å finne ut hva den andre vil og føler seg komfortabel med. «Det har vi gjort, og kommet frem til at det beste er at vi prøver å hjelpe hverandre begge to. Han er en reser på å huske årstall og alle mulige datoer. Der er jeg dårlig. Mens jeg kan hjelpe han litt med ting han ønsker å formidle hvor det stikker seg. Fordi at vi har snakket om det veldig nøye», forteller Trine-Marie.

«*For med en god porsjon tålmodighet og nysgjerrighet, så tror jeg man kan overraske seg selv med de man kan finne på veien. Om man ikke ender opp som ektepar, så kan man finne noen som kan ha en stor innvirkning på livet ditt. Det tror jeg er superviktig at folk husker på.*»

Trond og Trine-Marie har sine krangler og frustrasjoner som de fleste andre par. «Jeg i hvert fall, går tilbake to skritt, også prøver på ny, eller så går det ikke liksom. Pause. Også prøver litt senere» sier Trond. Trine-Marie forteller at hun prøver å være tålmodig. Noen ganger har man behov for å krangle ferdig, ta det opp igjen senere når man er litt roligere og prøve å finne ut av hva den andre mener. «For det kan være at han misforstår meg, og jeg kan ofte misforstå han, og det kan jo være veldig frustrerende for en med afasi, og der kommer det inn igjen at jeg aldri kunne vært hans terapeut. Vi har et personlig forhold som gjør at vi fungerer akkurat på samme måte som andre forhold. Vi har våre gode dager og våre mindre gode dager. Og vi krangler». Trine-Marie og Trond forteller at de ler mye og. «Galgenhumor på høyt nivå», bryter Trond inn.

Min beste støttespiller

Trine-Marie avslutter med å si at man ikke må være så redd for å engasjere seg når man møter et nytt menneske, selv om det kanskje ikke var helt det du hadde sett for deg. «Sånn som jeg oppdaget med Trond, at her er en mann som virkelig har blitt glad i meg og som støtter meg, er på min side og heier på meg uansett hva som skjer». Selv om Trond har en stor utfordring med afasi, så er Trond Trine-Maries beste støttespiller. Hun tror at mange går glipp av en sånn person i livet når man er så rask til å tenke at dette blir for vanskelig eller uoverkommelig. «For med en god porsjon tålmodighet og nysgjerrighet, så tror jeg man kan overraske seg selv med de man kan finne på veien. Om man ikke ender opp som ektepar, så kan man finne noen som kan ha en stor innvirkning på livet ditt. Det tror jeg er superviktig at folk husker på».

Vi har det ikke sånn som før... vi har det annerledes

På en restaurant i hjembyen for 34 år siden fant Eirik kjærligheten i sitt liv. På restauranten møtte han en kjenning, som hadde med seg en venninne. Denne venninnen skulle vise seg å bli Eiriks kone.

Noen rare døgn

De hadde vært sammen i 24 år da kona en morgen våknet i full forvirring. Eirik skjønnte med en gang at dette måtte være hjerneslag. Da ambulansen kom, ba kona ambulanspersonellet om å dra igjen. Det er visst ikke så uvanlig at det skjer sier Eirik. Ambulansarbeiderne forstod heldigvis at det var noe galt, og tok henne med til sykehuset.

I løpet av tre døgn hadde hun fått 36 blodpropper i venstre hjernehalvdel. Blodproppene lot seg ikke stoppe. «Det var noen veldig rare døgn på sykehuset. Det skjedde jo noe hele tiden, og hun ble bare verre og verre, helsemessig». Da var behovet for å snakke med en likeperson veldig stort, forteller Eirik, men det var ingen likepersoner tilgjengelig da.

Da Eirik fikk kona hjem igjen, var mye forandret. Hun var sterkt rammet av afasi, var lam og satt i rullestol. Hun hadde omtrent ikke språk. I dag er hun fortsatt sterkt rammet av afasi, og har blitt sittende i rullestolen.

Nye måter å forstå hverandre

Heldigvis er kona en sta dame, så hun gjør seg jo forstått, og når man er så godt kjent, finner man måter å forstå hverandre. Eirik forteller at kona bruker mye gester og hun peker mye. Hun er imidlertid ikke alltid så god til å peke. «Når hun peker, er det ikke lett å vite om hun peker på noe lenger bort i rommet, eller om hun for eksempel peker mot Oslo». Hun har et nært forhold til Oslo, og dermed mange opplevelser derfra som hun ønsker å dele.

«*Når hun peker, er det ikke lett å vite om hun peker på noe lenger bort i rommet, eller om hun for eksempel peker mot Oslo.*»

«Selv pleier jeg å vike med blikket eller avbryte øyekontakten, slik at de blir tvunget til å henvende seg til henne i stedet. Når vi for eksempel befinner oss i en undertøysforretning og kona skal kjøpe BH, bør de skjønnere at det ikke er meg de skal spørre om koppestørrelse! Det blir jo bare komisk.»

I situasjoner der hun ønsker å formidle noe, bruker de ofte elimineringsmetoden. Da stiller Eirik en rekke spørsmål, og hun bekrefter eller avkrefter. Noen ganger blir det litt forvirring, for hun har av og til noen mal-aproposer, altså kommentarer som er veldig på siden av samtaletema og konteksten. Akkurat det har kanskje ikke så mye å gjøre med afasien, men hun har jo store skader i hjernen, som går utover det kognitive. «Det kan ta lang tid å finne ut hva hun ønsker å formidle». Hvis de for eksempel går tur og hun plutselig peker i en retning, kan Eirik tro det er noe spesielt med fjellet hun peker på som hun vil dele eller et stort poeng hun vil frem til. Etter en lang elimineringsprosess finner han ut at hun bare ville formidle at hun husker en fin tur hun gikk i fjellet før hun ble syk. Det kan være veldig strevsomt. Hvis Eirik er opptatt eller har dårlig tid hender det at han må spørre om det er noe som haster, eller om det kan vente til senere. Andre ganger kan det være enklere å forutse hva hun ønsker å dele. Hvis noen for eksempel nevner Nord-Norge, bryter hun ofte inn for å fortelle at hun har familie fra nord.

Å miste samtalepartneren sin

Det såreste for Eirik er at han har mistet kjæresten sin som samtalepartner. Før kona ble syk var hun aktiv i politikken, og hun sugde til seg alt av nyheter. De hadde uendelige diskusjoner om samfunnsaktuelle temaer og alt mulig annet. Nå er det vanskelig. Hvis han prøver å kommentere noe i en nyhetssending, så er hun enten ikke interessert i tema, eller så snakker hun om noe helt annet. Det synes Eirik er veldig tungt. Og man kan jo ikke reagere slik at hun får dårlig samvittighet heller. Det handler jo ikke om vond vilje, men manglende evner.

«I vennekretsen, i familien og blant kollegaer har jeg fått rykte på meg for å være en hyppig mann på telefonen», sier Eirik. Kommunikasjonsbehovet han ikke får dekket hjemme, forsøker han å tilfredsstille ved å snakke med venner og familie. Derfor prater han mye i telefonen. Han har heldigvis en stor vennekrets, og mange å prate med. En del venner har trukket seg unna etter at kona ble syk, men de

vennene hun har hatt lengst, er de som består. Eirik og kona har også mange venner i helsevesenet. De har stor grad av forståelse og toleranse for situasjonen deres.

Noe som er litt sårt er tendensen mange har til å henvende seg til Eirik og ikke til kona. I noen situasjoner er det naturlig at det er Eirik de prater med, men i andre er det helt naturlig at det er kona de bør henvende seg til. Selv om hun reagerer på det, så er hun ikke så god til å si ifra om det. «Selv pleier jeg å vike med blikket eller avbryte øyekontakten, slik at de blir tvunget til å henvende seg til henne i stedet. Når vi for eksempel befinner oss i en kvinnelig undertøysforretning og kona skal kjøpe BH, bør de skjønnere at det ikke er meg de skal spørre om koppestørrelse! Det blir jo bare komisk». Det hender at butikkespediterer får tilsnakk av henne i slike situasjoner «snakk til meg, snakk til meg» sier hun da.

Vi har det annerledes

Det er viktig å understreke at kona til Eirik ikke bare snakker i gåter. Hun har mange gode observasjoner som hun også formidler. «Det kan være fint å si i fra i vennekretsen at de må bruke tid». De i Eirik og konas vennekrets som de omgås ofte, er veldig bevisst på at dette. De gir henne tid når de merker at hun vil si noe. Det er jo ikke alle mennesker som har tålmodighet til det. Alt skal jo gå så innmari fort for tiden. Da er det greit å ta en prat med dem om at god tid er viktig, og kanskje minne dem på det av og til, for det å kunne opprettholde et sosialt liv er viktig.

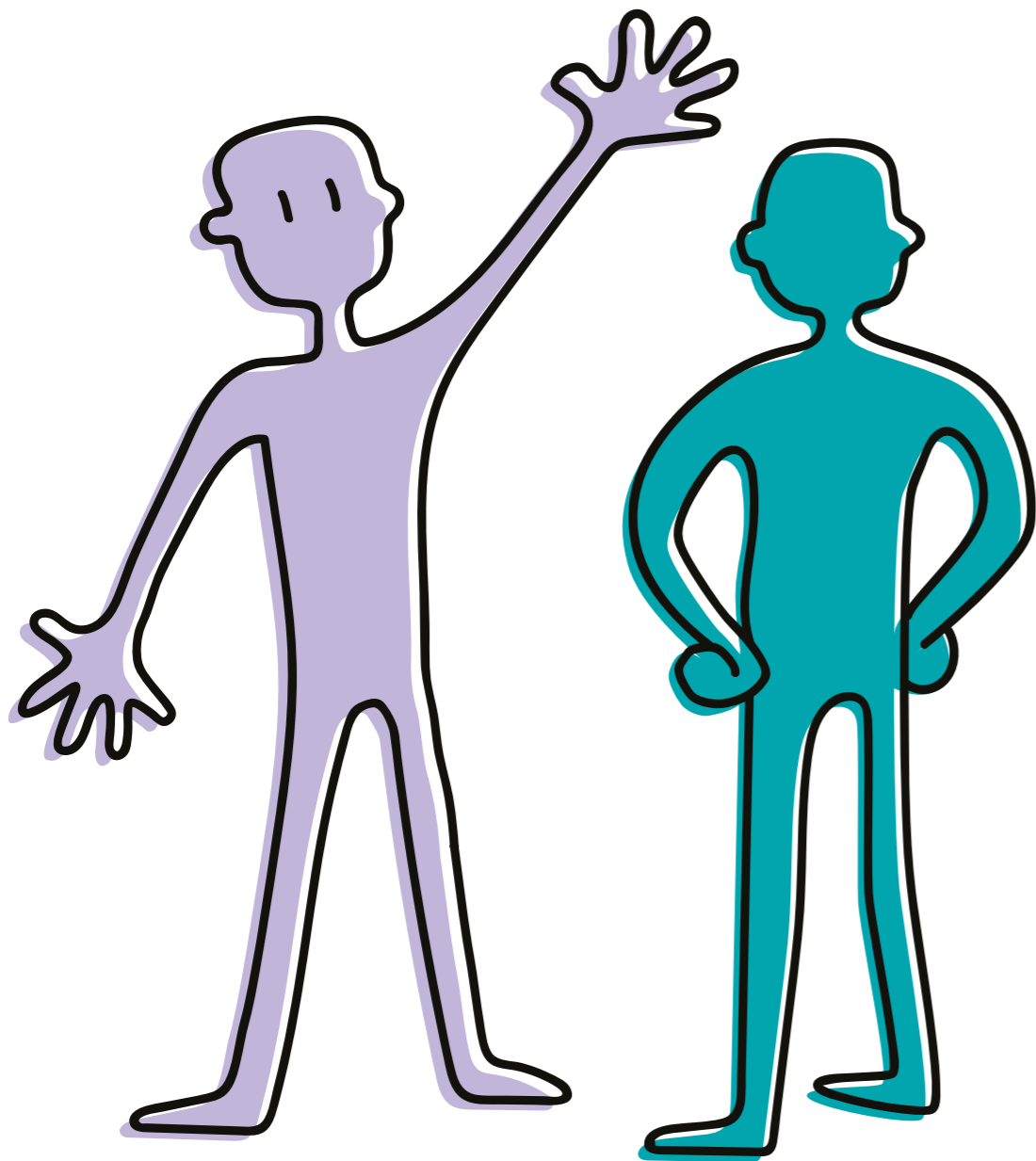
De gjør mange hyggelige ting på fritiden. De er spesielt glade i å dra på konsert med symfoniorkesteret sammen, på teater, operaforestillinger og andre musikkarrangementer. De har mange kvelder sammen, som de noen ganger bruker til å hygge seg samtidig som de driver litt språktrening. Det kan for eksempel være brettspill som logopeden har lagt til rette for, som både kan være underholdende og stimulerende for språket.

Eirik og kona lever uvanlige liv. Det er viktig for han å si at «vi har det ikke sånn som før, men vi har det ikke verre, vi har det annerledes». Det er fort gjort å bli negativ, men man må heller tenke at man har nye muligheter og kan gjøre andre ting. Man må ikke sette grenser for seg selv med tenkningen og innstillingen sin. Kona til Eirik er avhengig av rullestol, og noen vil kanskje oppleve personen med funksjonsnedsettelsen som lenket til rullestolen, men man må jo heller tenke at det er rullestolen som gir mulighetene. «For eksempel kan vi dra på cruise og besøke forskjellige land uten å måtte inn og ut av fly og jernbanevogner. Og det er jo fy fy i forhold til miljøbevegelsen. Så vi sier ikke lenger at vi har reist på cruise. Vi sier vi har vært på båttur, og da klapper de av begeistring» avslutter Eirik humoristisk.

Kommunikasjon

Afasi og kommunikasjon

Kommunikasjon i nære relasjoner kan være utfordrende når en har fått afasi. Med nære relasjoner menes både dere som er i et parforhold, men også dere som er barn, foreldre eller nære venner. Heftets neste del skal ta for seg kommunikasjon, samt konkrete tips og råd som forhåpentligvis kan være til hjelp.



Afasi er språkvansker etter en skade i hjernen. Det er viktig å starte med å understreke at personer med afasi ikke har mistet språket, men tilgangen til språket er skadet, på ulikt vis for ulike personer.

Utfordringer med kommunikasjon

Afasi gjør det vanskeligere å snakke med andre. Det kan være vanskelig å finne og uttale ord, forstå det andre sier, vanskeligere å lese og skrive, i ulik grad. Afasi er som sagt språkvansker, og det er viktig å skille språkvansker fra de som har rene talevansker, altså vansker med å uttale ordene. Mange med afasi har også talevansker.

Hver person med afasi er unik. Det derimot alle har til felles er det som kalles ordleting, altså det å finne det ordet man vil. Det finnes ulike typer og grader av ordletingsvansker. Noen klarer nesten ikke å si noe i det hele tatt. For noen kan det være slik at de vet hva de skal si, men finner ikke ordene. Noen opplever at de bruker feil ord, for eksempel at de sier ja, når de mener nei. Veldig mange trenger lang tid når de skal snakke. For noen er det vanskelig å uttale ord og forme setninger. Noen sier rare ord, ord som ikke betyr noe, og noen kan gjenta de samme ordene igjen og igjen. For noen kommer det mest banning, selv om de ikke har bannet før. Alt dette er helt vanlig – og kan gjøre samtaler vanskelige.

Mange som har afasi synes ikke det er så lett å følge med i en samtale, spesielt hvis den andre personen snakker fort, eller hvis den andre personen bruker vanskelige ord eller lange setninger. Hvis flere snakker samtidig eller det er mye støy i rommet, blir det vanskeligere å følge med i samtalen. Hvis man er sliten eller spent, kan det også gjøre det vanskelig.

For mange med afasi kan det også være vanskelig å forstå hva andre sier, både når det gjelder enkeltord, setninger eller hele sammenhenger. Dette fører lett til misforståelser i samtalen, eller at samtalen stopper opp.

Oppsummering

- » Afasi kan gjøre det vanskelig å snakke med andre
- » Ordleting er felles for alle med afasi
- » Det kan være vanskelig å følge med i en samtale, forstå det som blir sagt, lese og skrive
- » Samtaler kan stoppe opp

Hvordan gjøre kommunikasjon lettere

Samtalemiljøet

Et første steg for å få til en samtale kan være å sørge for at det fysiske samtalemiljøet er så bra som mulig. Når det skjer mye samtidig kan det være vanskelig å følge med og konsentrere seg.

Dere som snakker sammen, bør sitte slik at dere kan se og høre hverandre. Dere bør helst sitte rett overfor hverandre og se på hverandre mens dere snakker. Mange synes det hjelper å se munnbevegelsene til den andre. Ansiktsuttrykk kan også hjelpe dere med å forstå hva den andre sier og mener.

For mange er det viktig å unngå forstyrrende bakgrunnsstøy, for eksempel lyder fra TV, radio eller musikk. Prøv å redusere støy utenfra eller andre i nærheten som snakker.

Mange med afasi synes det er mer krevende når det er mange med i en samtale, så begrensn gjerne antall samtaledeltakere.

Oppsummering

- » Unngå forstyrrende bakgrunnsstøy
- » Ha fokus på hverandre

Utnytt alle kommunikasjonskanaler

Med kommunikasjonskanaler menes alle mulige former for kommunikasjon.

Dette kan være tale, skrift, tegning, bevegelser, peking, mimikk – eller andre ting. Det er mange måter å kommunisere på og alle former for kommunikasjon er «lov».

For å gjøre det lettere er det lurt å ha papir og blyant tilgjengelig. Noen synes også det er nyttig å skrive i lufta eller på bordet med fingeren.

Når man bruker skriving, lesing, enkle tegninger og gester, blir innholdet i samtalen lettere å forstå. Det fungerer som et supplement til talespråket, og for noen kan det gjøre det lettere å finne ord.

I tillegg kan det være lurt å bruke andre type hjelpemidler, for eksempel fotografier, kalendere eller kart.

Man kan også peke på ting og bruke omgivelsene sine til å støtte det man har å si.

Holde samtalen i gang

Noen ganger kan det være vanskelig å vite om den som har afasi er ferdig å snakke eller har noe mer å si, men fremdeles leter etter ord. Det kan være lurt å avtale et tegn for å vise at du fremdeles har noe du vil si. Det kan for eksempel være å lage en pause lyd, sånn som «ehh», eller å vise et tegn med hånden.

Det kan være lurt å senke tempoet i samtalen generelt, og også sjekke at den andre har forstått det som ble sagt. Et tips kan være å legge inn en liten pause etter hver ytring. Det er ikke så veldig mye som skal til for å gjøre samtalen litt roligere. Å snakke overdrevent sakte eller overdrevent høyt, kan derimot virke mot sin hensikt.

Når man skal si noe er det lurt å dele opp budskapet i enkle deler og si én ting om gangen. Det er vanskeligere å svare på «Vil du ha kaffe eller te?» enn «Vil du ha kaffe?», «Vil du ha te?».

Det finnes flere måter man kan hjelpe hverandre med å bygge turer i samtale. Man kan bruke gester, kroppsspråk, skriving og tegning eller man kan bruke ulike støtteark.

Det kan være lurt å skrive ned stikkord med tydelig skrift, slik at begge vet hva det snakkes om. Da kan man markere med å sette kryss over temaet når det er ferdig, hvis det er behov for det. Dersom man ikke får til å skrive et helt ord, kan det være hjelp i å skrive første bokstav, enten på papir eller i lufta, hvis man får det til. Det er også lurt å si fra eller gjøre det klart hvis dere skifter emne.

Noen synes også det hjelper å tegne enkle, illustrative tegninger. Dette gjelder for begge parter. Både skriving og tegning kan i enkelte tilfeller gjøre det lettere å finne ordet slik at det blir enklere å si det eller å forstå det.

Noen ganger må man omformulere ytringene sine. Kortere ytringer er ofte lettere å forstå, enn lange. Ja/nei-spørsmål er ofte enklere å besvare enn hvorfor/hvordan-spørsmål. Da må man kontrollere at personen virkelig mener ja når han eller hun sier ja. For noen kan det være lurt å bruke skriftlig ja/nei. Enten ved å skrive det ned eller ha et kort med ja/nei liggende på bordet, eller vise ja/nei med gester (tommel opp/tommel ned).

Som nevnt kan vi kommunisere med forskjellige kanaler. Hvis man har forstått hva samtalepartnern ser, for eksempel ved hjelp av en gest, trenger man ikke be om at det blir sagt muntlig. Det er lurt om dere oppsummerer med jevne mellomrom det dere har kommet fram til, slik at dere vet at dere har forstått hverandre.

Flerspråklige kan noen ganger finne ordet på ett språk, og ikke på det andre. Hvis samtalepartnerna forstår begge språkene, så er det helt fint og veldig naturlig, å veksle mellom språkene, altså det vi kaller for kodeveksling.

Oppsummering

- » Bruke flere former for kommunikasjon, for eksempel ved å tegne, skrive og peke
- » Prøv å omformulere og kontroller at du har forstått

Samtaletempo

Til vanlig er en samtale et samspill mellom minst to deltakere, hvor begge parter har ansvar for framdrift og vedlikehold av samtalen. Når én i samtalen har afasi, er det naturlig at mye av ansvaret faller på den andre personen.

Samtale betyr at man veksler på å ha ordet. Man kaller denne vekslingen for turtaking. Man har hver sine samtaleturner.

Afasi fører gjerne til vansker med samtaletempoet. Ofte foregår det mye på en gang i en samtale, og det er mye en må følge med på. Man må prøve å forstå hva som blir sagt, man må planlegge hva man skal si og passe på å komme inn i samtalen på riktig tidspunkt.

I en vanlig hverdag foregår det ofte ting samtidig med samtalen. Det kan være måltid, oppvask eller liknende. Det kan da være lett å miste turen sin, og vanskelig å komme inn i samtalen igjen på riktig tidspunkt.

Man kan for eksempel miste den røde tråden, eller temaet man ville snakke om. Konsentrasjonen er for noen ikke helt som før etter en skade i hjernen og det kan gjøre kommunikasjon enda vanskeligere.

Noen ganger må den som ikke har afasi prøve å hjelpe personen som har afasi å komme til orde når det er nødvendig. Andre ganger må vi hjelpe hverandre med å lytte. I en samtale må begge parter være oppmerksomme og begge parter må huske å ta seg tid.

Det er helt vanlig at det blir misforståelser i samtaler. Da pleier vi å si at man må reparere og samtaler innebærer alltid vedlikehold eller reparasjon. Den parten som ikke har afasi, må vurdere om det er nødvendig å rette opp alle «feil». Man bør bruke tid på de viktige «feilene», altså de som gjør at vi misforstår hverandre.

Dersom parten uten afasi får lyst til å hjelpe, for eksempel med å si et ord eller komme med forslag til et ord, bør man først spørre om den andre personen faktisk vil ha hjelp. Noen ganger kan den type hjelp forstyrre personen med afasi med å finne ordet han eller hun leter etter.

I samtaler mellom personer som ikke har språkvansker, er det vanligvis korte og små opphold, pauser eller overlapp (at man snakker i munnen på hverandre), mellom turene i samtalen. Når én av personene i en samtale har afasi, er det viktig å akseptere lengre pauser enn man vanligvis gjør i samtaler. Dette kan være krevende fordi stillhet kan oppleves som litt skummelt.

Dagsform varierer mye for personer som har afasi. Samtaler som går greit én dag, kan være umulig neste dag. Dette er altså ikke for å være vanskelig, men bare sånn språkvanskene er. Et aller siste råd er at dere ikke bør late som dere forstår hverandre, hvis dere ikke gjør det. Man har veldig lyst til å forstå hverandre i en samtale, men av og til må man gi opp og heller prøve senere.

Utforsk hva som er riktig for dere

Noen av de som får afasi, får så omfattende vansker med språket og mange tilleggsvansker at flere av de rådene som nå er gitt ikke passer helt. Når en person har fått språkvansker legges enda mer av ansvaret for kommunikasjonen over på samtalepartner. Dette kan være både uvant, utfordrende og frustrerende, og det anbefales at dere søker hjelp hos profesjonelle. Det er heller ikke sikkert at alle rådene passer for alle i en hektisk hverdag hvor tiden kanskje er knapp.

Det er helt greit, men det er fint å ha snakket sammen om disse tingene. Det er også sånn at grad av afasi og tilleggsvansker varierer. Det er derfor nødvendig at dere finner ut hva som er riktig for akkurat dere. Kanskje kan en logoped hjelpe dere med det.

Oppsummering

- » Ta dere god tid
- » Reparer hvis det er nødvendig
- » Spør eller avtal om personen med afasi ønsker hjelp
- » Aksepter lengre pauser

Å treffe folk i samme båt

Å leve i en relasjon der en har afasi kan føles ensomt, men det kan være fint å vite at dere ikke er alene. Mange har vært der dere er nå. For mange kan det være nyttig å snakke med andre som har vært i samme situasjon. Afasiforbundet har flere likepersoner du kan kontakte, både personer med afasi og pårørende. En likeperson er noen som har gjort seg noen erfaringer med det å ha afasi eller være pårørende til noen med afasi, og som ønsker å bruke disse erfaringene til å hjelpe andre i liknende situasjoner. Lokale afasiforeninger tilbyr møteplasser hvor man kan ta del i sosiale aktiviteter og bygge nettverk.

“En ting jeg har lært er også viktigheten av å møte andre i samme situasjon. Noen som forstår hva en opplever og hva en sier. Gjennom andre finner en også ut om hjelp og hjelpemidler som er tilgjengelig, men som ingen har fortalt oss om.”

Sitat fra en pårørende

Oppsummering

For mange kan det være nyttig å snakke med andre som har vært i samme situasjon. Afasiforbundet har flere likepersoner du kan kontakte, både personer med afasi og pårørende.



Notater:

Heftet er et samarbeid mellom LHL Hjerneslag og Afasi og Statped.



LHL Hjerneslag og Afasi

www.lhl.no/afasi • Telefon 22 79 90 00 • hjerneslag@lhl.no



Statped



Utgitt av Afasiforbundet i Norge 2022

Ny utgave 2023, LHL Hjerneslag og Afasi

Tekst "Historier fra virkeligheten": Annika N. de Leon

Redaksjon: Annika N. de Leon, Marianne Brodin

Design og trykk: Apriil Media

Illustrasjon: Christian Kjørven

Støttet av Stiftelsen Dam