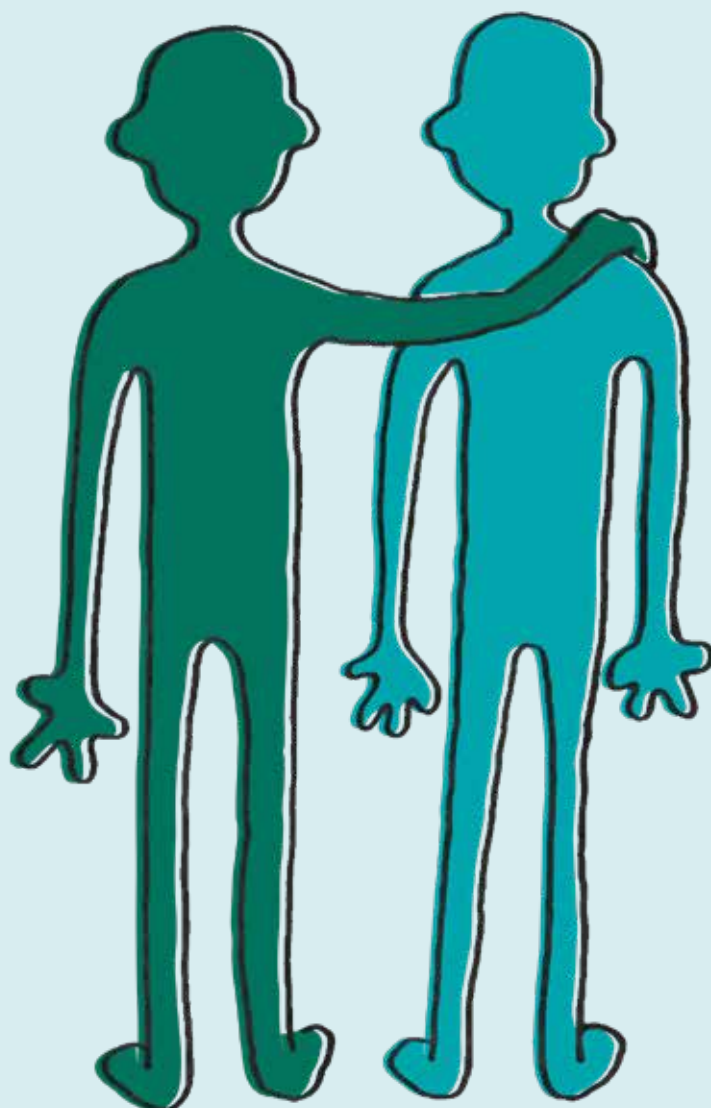




Da vi fikk afasi

– pårørende forteller



Innhold

Forord.....	3
Hva er afasi.....	3
Erfaringer fra pårørende:.....	5
Pårørende til en afasirammet ektemann.....	5
Pappa med afasi	8
Glimt fra en "afasifamilie" – pårørende til en ektemann og pappa med afasi	10
Mor til en sønn med afasi	14
Da min kone fikk afasi	16
Pårørende til en afasirammet mor	18
Introduksjon til pårørendesitater	22
Hva er vanskeligst for meg?.....	22
Hva er jeg stolt av?	23
Hvor finner jeg hvile?.....	24
Noen råd til pårørende	25
Råd i kommunikasjon.....	28
Noen avsluttende tips.....	30
Litteraturliste.....	32
Trenger du å komme i kontakt med en likeperson?	34

Forord

Vi får stadig henvendelser fra frustrerte pårørende som ønsker noen å prate med. Særlig noen i liknende situasjon som dem selv. Dette er bakgrunnen for at vi ønsket å arrangere en pårørendesamling. Afasi-pårørende fra hele landet deltok, og det fant sted mye nyttig erfaringsdeling. Vi hadde med oss to dyktige fagpersoner, nevropsykolog Hilde Bergersen fra Sunnaas sykehus HF, og logoped Ingvild Winsnes fra afasiteamet ved Statped sørøst. Dette heftet er en del av prosjektet. Vi har samlet historier, erfaringer og sitater fra pårørende, samt refleksjoner og nyttige tips og råd som kom frem i prosjektet. Vi håper heftet kan være et positivt bidrag for noen av de mange pårørende der ute som kanskje føler at de er alene om tankene, følelsene og opplevelsene sine. Vi vil gjerne takke alle de modige pårørende som har delt historiene sine med oss, fagpersonene som har bidratt, Stiftelsen Dam og alle andre som har gitt sitt bidrag i dette prosjektet.

Hva er afasi

Afasi er språkvansker etter skade i hjernen. Det er områdene i hjernen som er involvert i språkprosesser som har blitt skadet i afasirammedes tilfelle. Språket er et komplekst system, og afasi kan arte seg svært ulikt fra person til person. Det dreier seg om å forstå og bruke tale og skrift på en normal måte. Med tanke på at samtale er en så viktig del av kommunikasjon, vil ofte kommunikasjonsproblemer oppstå når språket ikke fungerer som det skal.

Årsaken som går mest igjen er hjerneslag. Imidlertid kan afasi også skyldes andre årsaker som hjernesvulst, hjernebetennelser eller traumatiske hodeskader. Hvor i hjernen skaden har oppstått og skadens omfang er med på å avgjøre hva slags afasi personen får.

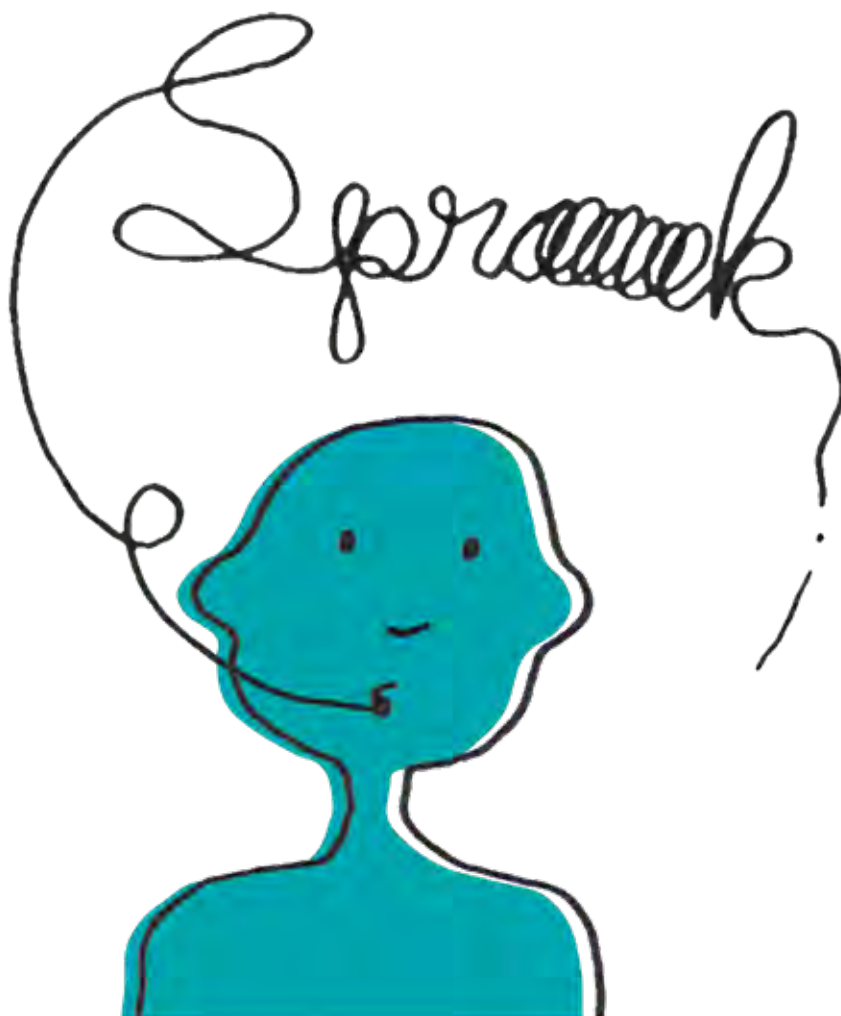
“ Afasi er språkvansker etter skade i hjernen. ”

Ekspressiv afasi dreier seg om vansker med å uttrykke seg, skriftlig og/eller muntlig, mens impressiv afasi omhandler utfordringer med språkforståelse, muntlig og/eller skriftlig. I tillegg til afasien kan også andre vansker oppstå som et resultat av skaden i hjernen, som for eksempel synsvansker, lammelser, oppmerksomhetsvansker, hukommelsesvansker, fatigue (tretthet), utfordringer med å planlegge daglige gjøremål mm.

Språk er viktig for både å etablere og bevare relasjoner. Derfor kan familier oppleve utfordringer når noen har fått afasi.

“ Alle familier opplever vanskelige perioder
– de hører livet til. Det viktigste er hvordan
man lever med vanskelighetene og hvordan
man møter dem. ”

Kilde 1



Erfaringer fra pårørende

I heftets neste del leser vi tekstbidrag skrevet av modige pårørende. Da pårørende ble spurt om de ønsket å bidra med en tekst, fikk de samtidig noen spørsmål de kunne velge å bruke som bakteppe til teksten. Noen har valgt å svare på alle spørsmålene, mens andre har svart på enkelte av spørsmålene.

Spørsmålene vi stilte:

- » Hvordan var møte ditt med afasien?
- » Har du noen tips til de som nettopp har blitt pårørende?
- » Hvordan er det å være pårørende til noen med afasi? Utfordringer?
- » Hvordan har relasjonen deres endret seg/utviklet seg?
- » Har du en morsom historie? For eksempel en humoristisk misforståelse som har funnet sted?
- » Har du tips og råd til andre pårørende om hvordan mestre hverdagen?
- » Er det noe du skulle ønske du visste/kunnskap du ønsker du hadde på et tidligere tidspunkt, som kunne gjort ting lettere?
- » Hva kan man gjøre for å ha det bra sammen og ha det bra med seg selv?

Pårørende til en afasirammet ektemann

I en alder av 34 år ble min tilværelse snudd på hodet. Mannen min hadde i løpet av natten fått et stort hjerneinfarkt. Høyresidig lammelse, og ikke et eneste ord kunne han si. Vi skjønnte også at han heller ikke forstod hva vi sa. Bokstavene var totalt ukjente figurer, her måtte alt bygges opp på nytt.

Så måtte alle i vår lille familie omstille seg. Vår sønn på ett år forstod ikke hvorfor pappa ble «borte». Han var for liten til å forstå, men viste med hele seg at situasjonen ikke var ok. Han ble nok veldig sjalu på pappa, som nå fikk all oppmerksomhet.

Jeg visste lite om hjerneslag og behandling før mannen min fikk slag. Veldig mye å sette seg inn i. Fikk inntrykk av at veldig mange visste mer enn meg på området. Gode råd kom fra alle kanter, mer eller mindre nyttige.

“Jeg ønsker meg av og til litt alene-tid. Drømmer om å gå i fjellet, helt alene, uten å ta hensyn til andre enn meg selv. Men den dårlige samvittigheten holder meg hjemme.”

Både jeg, venner og familie ventet på nyheter om fremgang. Joda, det har gått fremover. Men etter en tid måtte vi erkjenne at ting nok aldri blir som før. Vi kan ikke utsette å leve til alt er bra igjen.

Vi måtte finne måter å kommunisere på som fungerte for oss. Etter iherdig trening har en del av språket kommet tilbake. Noen dager er bedre enn andre. Ordene kommer lettere uten forstyrrende elementer i rommet. Ord blir av og til byttet om og får motsatt betydning (ja – nei, opp – ned, i går – i morgen, høyre – venstre). Det har blitt utallige misforståelser av det. Jeg prøver å lure inn kontrollspørsmål for å sjekke om vi har forstått hverandre. Han kan bli veldig sint når jeg ikke forstår hva han vil si.

Det viktigste når vi skal prate sammen er å ha god tid. Små korte beskjeder i forbifarten blir sjelden oppfattet. Det sier seg selv at god tid er mangelvare i en småbarnsfamilie.



Jeg føler meg ofte veldig alene i situasjonen. Mange venner har vi mistet kontakten med. Det er på en måte forståelig, når livssituasjonene er så forskjellige, og vi ikke kan delta på samme måte som andre kan.

Jeg føler at jeg ikke strekker til slik jeg burde. Mannen min trenger mye hjelp, og både barn, jobb, gamle foreldre og svigerforeldre skal ha oppmerksomhet.

Jeg ønsker meg av og til litt alene-tid. Drømmer om å gå i fjellet, helt alene, uten å ta hensyn til andre enn meg selv. Men den dårlige samvittigheten holder meg hjemme. Selv om jeg tror mannen min ville klare seg alene hjemme en helg, så greier jeg ikke å slappe av. Alt kan jo skje.

Jeg savner den mannen jeg giftet meg med i sin tid. Savner de gode samtalene. Humoren. Siden nyansene i språket ikke forstås, er det dødfødt å fortelle en vits.

På gode dager kan vi fortsatt finne harmonien mellom oss.

“Det å leve med en afasirammet er på mange måter en ensom tilværelse. Det gir stort utbytte å snakke med andre som er i samme situasjon. Godt å høre at man ikke er alene om å føle sånn og slik. Vi forstår hverandre på en helt spesiell måte.”

Noen tanker om barn som pårørende:

Sønnen vår var bare litt over et år da det skjedde. Tenker det er lurt å informere barn om hva som har skjedd så godt det lar seg gjøre. De sitter med mange tanker og spørsmål som vi voksne tror de er for små til å lure på. Passe på at de også blir sett.

Sønnen vår var veldig redd for at jeg også skulle forsvinne. Var ikke mer enn 5-6 år da han sa til meg at han ikke trodde han klarte å ta seg av pappa alene hvis jeg døde. Han følte han måtte passe på, så ingen ting skjedde med meg.

“ Så godt at noen endelig spør meg!!! ”

Kilde 2

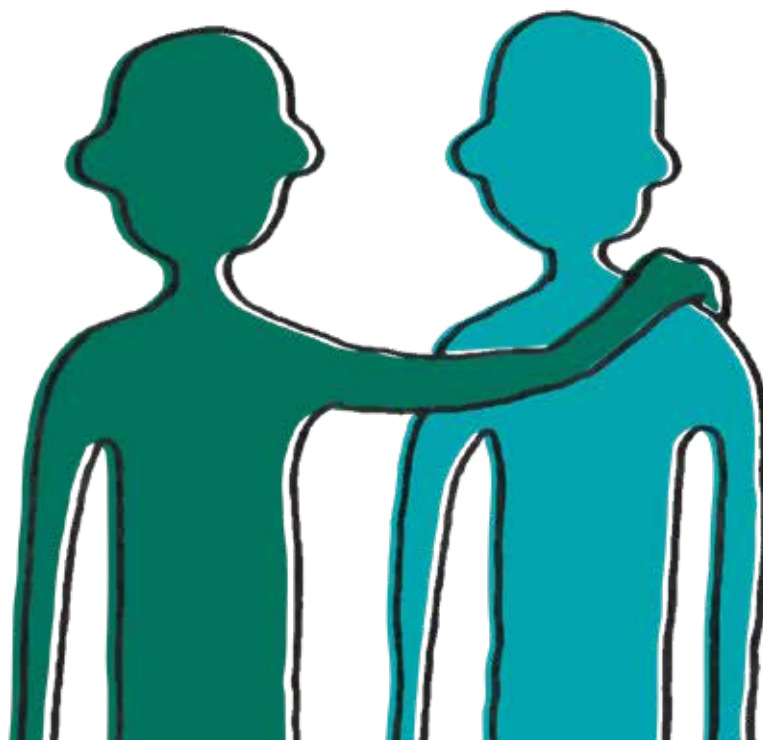
“Pappa er ekstra spesiell for meg kanskje, for jeg har mistet han en gang, men fått han tilbake og blitt kjent med han på nytt. Hvem vet? Kanskje vi ikke hadde hatt et like tett bånd i dag dersom afasien ikke hadde kommet imellom oss?”

Pappa med afasi

Mitt møte med afasi er noe av det mest brutale som har hendt meg. Jeg var i tenårene og jeg opplevde at den sterke, stødige pappaen min som alltid hadde et gullkorn på lur plutselig var en pappa uten ord. Omtrent hele pappas ordforråd var borte. Betydde det at pappa var borte? Hvem er pappa nå? Det eneste pappa klarte å knudre frem verbalt var “I am OK”.

Jeg tror ikke det er mange akutte sykdommer som er slemmere enn de som gir deg afasi på noen timer. For det å ha muligheten til å uttrykke seg, og gjøre seg forstått er de tingene vi som mennesker trenger mest tror jeg. Det er grunnleggende, det er det som gjør meg til akkurat meg. Jeg var som tidligere skrevet ung da pappa fikk hjerneslag med påfølgende afasi, den våren skulle jeg stå til konfirmasjon bare noen uker etterpå. Jeg bekymret meg mye over fremtiden og opplevde å sørge over å ha “mistet” pappa. For jeg mistet jo den pappaen jeg kjente til. Han som alltid hadde det lille gullkornet på lur. Han som hadde de sterke, trygge armene som kunne lekesloss og som alltid vant. Han som bygde om loftet til et skikkelig ungdomsrom.

Det føltes i starten som om jeg var den voksne, han hadde jo ikke språket. Det hadde jeg. Han måtte lære seg å snakke, sånn som barn gjør. Betydde det at han også ikke forsto like godt som før? Jeg forsto etter hvert at pappa fremdeles var pappa. Han var bare pappa uten så mange ord. Selv om han var den samme pappaen for meg som før, følte jeg på det når pappa møtte vennene mine. Jeg var alltid tidlig ute med å forklare at pappa ikke er dum, det er ordene som mangler. Pappa forstår alt. Han har alle ordene i hodet – han bare får dem ikke ut.



Jeg har lært mye gjennom denne reisen. Det viktigste jeg har lært er at vi må gi hverandre tid. Pappa trenger tid for å få ut ordene, og jeg trenger tid for å oppfatte. Selv om jeg kanskje vet hva pappa skal si, så er det viktig for meg å ikke alltid ta ordene fra munnen hans å si dem selv, men faktisk la han få tid og mulighet til å uttrykke seg og si det han vil. Ha god tid, ikke stress. Disse minuttene er bare dråper i forhold til livet. Vi har tid.

Pappa er i dag en av de viktigste personene i livet mitt. Han er ikke bare pappa, men også en fantastisk bestefar som er helt rå til å lekesloss. Pappa er ekstra spesiell for meg kanskje, for jeg har mistet han en gang, men fått han tilbake og blitt kjent med han på nytt. Hvem vet? Kanskje vi ikke hadde hatt et like tett bånd i dag dersom afasien ikke hadde kommet imellom oss?

“ Man blir sliten av å være pårørende, det føles som om en alltid skulle gjort mer. ”

Kilde 2

Glimt fra en "afasifamilie" – pårørende til en ektemann og pappa med afasi

Sammen med sjokket over å se mannen liggende på gulvet, kom samtidig tanken om at Nå blir det annerledes hjemme hos oss. Jeg visste at det dreide seg om hjerneslag, kjente igjen symptomene, og mens jeg snakket med ambulansfolkene var det tre ting som opptok tankene mine fra da av: datteren vår må på skolen, jeg må beholde jobben, hverdagen blir forandret. Dette ble viktige inndelinger på tre parallelle liv som skulle leves under samme tak.

Vi lærte oss å akseptere at dette ikke kom til å gå over, ting måtte gjøres på nye måter. Verst var dette å innse for ham selv, fordi han mistet så mye, ikke minst det meste av evnen til å snakke og skrive. Vi strevde med å holde humøret oppe. Det var ingen som ønsket ham velkommen tilbake på jobb, ikke engang et besøk på arbeidsplassen, og venner syntes det var vanskelig å besøke ham. Han mistet noe av evnen til å ta initiativ, men deltar i husarbeid og hagestell sammen med meg og en sjelden gang med øvrig familie. Vi kommuniserer på vår egen måte.

Jeg følte meg veldig bundet, og samtidig veldig betydningsfull. Jeg er fortatt redd for at jeg selv skal bli syk, for da rakner hverdagen helt. Dagene er heldigvis ulike, og vi må innse at det er ting vi ikke får gjort noe med.

Det er viktig at man prøver å holde liv i en selv, tørre å ta fatt på livet, tørre å dra på tur, også utenlands, gjøre ting sammen, men også gjøre noe alene og hver for seg. Man må tørre å gå hjemmefra, gjøre noe som betyr noe og som gir energi.

Hver gang jeg går ut døren alene, må jeg spørre meg selv om det egentlig er så farlig å la ham være alene? Det er jo ikke naturlig for oss å være sammen 24-7.

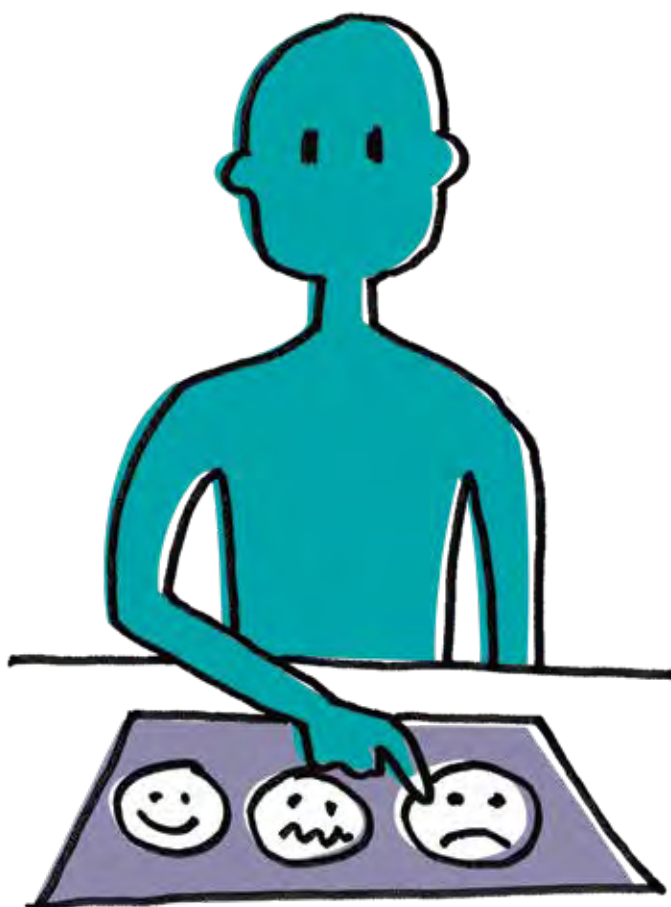
“ Vi lærte oss å akseptere at dette ikke kom til å gå over, ting måtte gjøres på nye måter. ”

Det er en vanskelig balanse, men alt i hverdagen må ikke bare dreie seg om den rammede. Det er flere liv som skal leves, og pårørende må ikke overta alt for den rammede, for da kommer faren for å slite seg ut selv eller gjøre den andre mindre selvstendig. Fortsatt er hver dag en tålmodighetsprøve for alle parter.

Det er flest hverdager i livet. Det gjelder å ta vare på gode stunder, og sørge for å skape noen "verdi-minutter" for seg selv.

Kommunikasjon er og blir utfordrende, men vi kjenner hverandre godt og er gode til å tolke ansiktsuttrykk og signaler. Sammen med logoped laget vi en 7-sans-notatbok med nyttige bilder og symboler, navn, adresser og informasjon slik at han for eksempel kan vise frem og "fortelle" hvor han skal eller hva han skal ha.

Afasiforbundet hjalp oss med et lite kort med viktig informasjon for å forklare: afasi, diagnose, behov, kontaktinfo. Fordi han både har afasi og epilepsi har jeg noen ganger måtte hente ham, etter at noen har ringt og sett kortet.



Humor er viktig, og man må ikke ta alt så alvorlig.

Da han skulle ha nytt bankkort, måtte han signere i banken, men greide kun en halv bokstav som ikke heller var den rette. Han slang pennen over disken og ropte tre ord "Faen Afsi Dritt". Han og jeg lo, mens de andre i banken ble stående og måpe. Vi gikk hjem. Han øvde på å skrive navnet sitt på sin måte i to uker, før nytt oppmøte i banken. Denne gang var han spent, men strålte av optimisme, og så flere centimeter høyere ut enn sist. Han signerte på en måte som ble godkjent, og fikk kortet. Stolt som en hane!

Han har etter hvert lært seg å bruke minibank, men det blir stadig tull når han skal betale og ikke klarer koden. Kjekt at det stort sett er i nærmeste butikker hvor han er godt kjent, og de vet at kona kan ordne med betaling senere.

En gang så vi at en dørselger gikk rundt i nabolaget, og jeg sa at hvis det ringer på her så lukker jeg ikke opp. Jeg orket ikke prate med noen, orket heller ikke avvise noen. Idet det ringte på, spratt han jammen opp sjøl, åpnet døra og sa "Afsi. Så. Nei. Nei. Ha det bra" smilte og lukket døra. Vi lo godt, og vedkommende skjønte antagelig ingenting, fikk ikke solgt noe samme hva det var, og kom ikke tilbake.

En gang vi var på konsert sammen, kom vi litt tidlig og hadde unummererte billetter. Vi fant to fine plasser langt frem, og mens han stolt kunne sitte og passe på setene, kunne jeg gå ut i hallen og snakke med kjentfolk. Ingen torde å prøve seg når han satt der og vokter plassen uten å kunne forklare seg annet enn at "nei, nei, fy fy" og vifte med pekefingeren når noen prøvde å ta plassen min.

En travel morgen som vanlig, sa jeg fra at jeg skulle handle etter jobb. Jeg så et lysende fjes, han pekte på oss begge og bilen, viste meg at han ville være med.

Jeg sa nok at "nei, ikke i dag, jeg drar alene, vi skal ha så mye forskjellig og jeg må innom et par tre steder. Du har ikke sett handlelisten engang". Faktisk var dette ikke noe pent sagt, men ærlig, og i denne travle morgenstund ble det sånn hos oss. Jeg så at han var skuffet, bøyde hodet og snudde seg vekk, sa ikke "hadet".

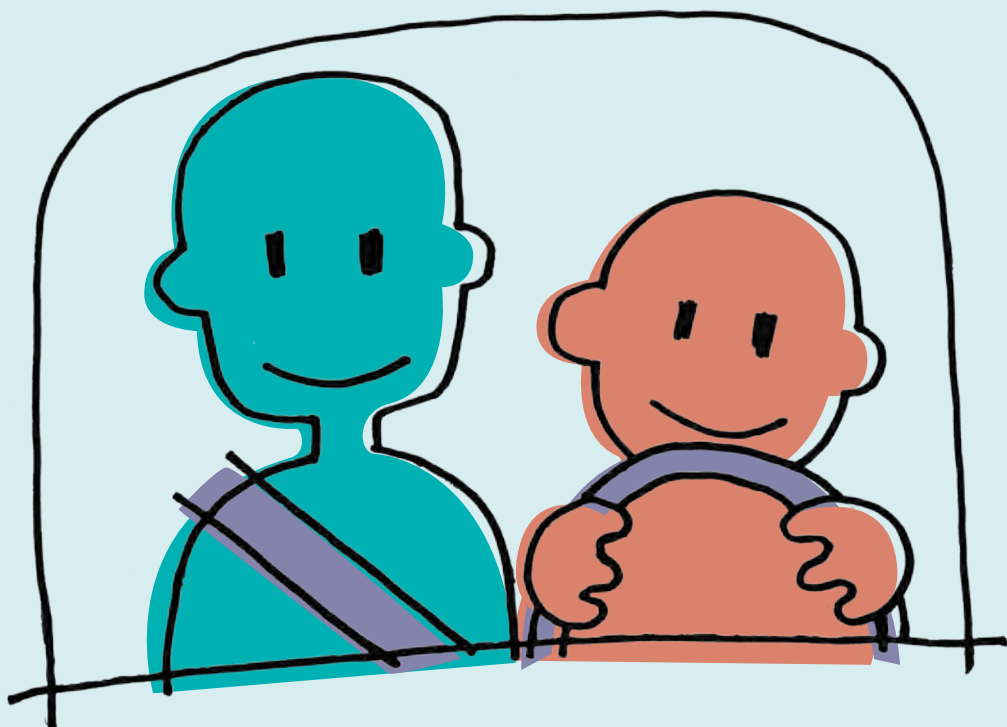
“ Han slang pennen over disken og ropte 3 ord "Faen Afsi Dritt". Han og jeg lo, mens de andre i banken ble stående og måpe. ”

“ Også mennesker som er syke, har et ansvar for egne handlinger. ”

Kilde 1

Jeg kom hjem, og sorterte post i full fart, hang opp tøy fra vask, satte på en ny, tok frem handlebag og panteflasker, noe som skulle til reparasjon og pakke som skulle sendes, ringte naboen ang. om barna kunne være der til 17:30 og satte meg inn i bilen. Der satt jammen min mann på passasjersiden allerede, med belte på og nøkkelen i tenningslåsen. Smilende holdt han en handleliste i hånden i A3-format. Han skulle være med! Han må ha brukt hele dagen på å skrive av ord i annonser i avisen med alt fra melk, brød, blomkål, sykkel, spiker og skruer, og tatt bilnøkkelen uten at jeg hadde merket det. Vi måtte le begge to, og hadde en svært så hyggelig handlerunde og nyttig at vi var to likevel. Etterpå hentet vi datteren vår sammen og da så jo også hun at vi var i godt humør.

Vi hadde en fin middag og en hyggelig kveld. Han gikk inn på barnerommet etter at hun hadde lagt seg, klappet henne på hodet og sa ”natta pusse” istedenfor å sette seg foran tv for seg selv, som var det vanligste. Han ryddet på kjøkkenet alene, selv om ting da kommer på litt feil plass, men det gjør jo ingenting. Var fornøyd med å ha hjulpet til skjønnte jeg, og den siste vasken fra maskinen hengt han opp dagen etter, på eget initiativ faktisk.



Mor til en sønn med afasi

Mitt første møte med afasien ble et dramatisk et; vi satt på sykehuset og feiret at den lille gutten min på 7 år hadde overlevd en massiv hjerneblødning; han var lettet ut av en koma etter flere uker, røret i halsen var fjernet, og nå skulle han endelig få se oss igjen, få si de første ordene igjen og vi skulle få snakke sammen... Og så var det stille. Gutten min klarte ikke å si ett ord. Han lå der i sykesengen nokså klar over at han hadde vært igjennom et stort drama, og fikk ikke delt noe av sine spørsmål med oss. Det var en stor fortvilelse både for ham og for oss foreldre. Det var så mye vi hadde behov for å dele.

For oss så var det viktig å forsikre gutten vår om at stemmen mest sannsynlig ville komme tilbake; vi måtte bare ta tiden til hjelp og innhente all den informasjonen vi følte at vi trengte. Utfordringene viste seg i større grad da gutten vår etter hvert kom hjem og skulle tilbake til skolen og undervisningen. Hvordan ville det bli å være sammen med vennene igjen? Ville han bli inkludert i lek og samvær til tross for at språket var svakt og han satt i rullestol med lammelser?

Vi har alltid hatt en nær og sterk relasjon med sønnen vår, men båndet har nok styrket seg enda mer etter alt han og vi har vært igjennom. Vi er veldig klar over at vi brått kunne ha mistet ham; ikke minst siden han fikk et nytt hjerneslag fem år senere som tenåring. Og han er blitt en tenåring som ikke er redd for å gi oss gode klemmer og gode ord. Vi har kommet styrket ut av dette.

Jeg skulle ønske at jeg den gangen han fikk hjerneslagene sine visste langt mer om hva afasi var. Dette hadde vi ikke fått vite nok om, verken den tiden barnet vårt lå på sykehuset, var på rehabilitering på Sunnaas, eller kom tilbake til hjemkommunen. «Alt» hva familien etter hvert har fått hvite om afasi, har vi lest oss opp på selv.

“*Det var en stor fortvilelse både for ham og for oss foreldre. Det var så mye vi hadde behov for å dele.*”

Heldigvis evner vi å smile litt, le litt når afasien roter litt med språket. For at gutten vår skal slippe å streve mer med språket og de kognitive utfordringene som følger mer enn det som er rent nødvendig, så oppmuntrer vi til et skoleløp som tilbyr mye praksis og som samtidig er et løp hvor han kan bygge på sine styrker fremfor svakheter.

Tips til andre pårørende

Senk skuldrene og ta tiden til hjelp. Det er andre måter å kommunisere på enn ved ord for den som er rammet. Hold deg oppdatert på hva afasi faktisk er: afasi dreier seg ikke bare om evnen til å ytre ord og setninger, men er mye, mye mer. Finn ut hva hjemkommunen din kan tilby av kompetanse innenfor afasifeltet og i hvilken grad treningen kan bli god.

Om du har et barn eller en ungdom med afasi, så er vår erfaring at det lønner seg å sette seg inn i hva som venter dere i overgangen fra spesialisthelsetjenesten til hjemkommunen deres. Mange kommuner har ikke kvalifiserte logopedter på sine lønningslister, og hvordan det blir for barnet deres å sitte i et klasserom med afasi kan dermed bli litt tilfeldig. Be om at skole, PPT, Statped o.a. tar et ansvar for at lærerne vet hvordan de skal undervise og legge til rette for læring.

I nuet

Ser deg tappert lide stille.

Ikke et ord fra din munn.

Du trosser din smerte

og lever fra sekund til

sekund.

May-Britt

Kilde 3

Da min kone fikk afasi

Jeg hadde aldri trodd at jeg skulle bli pårørende til en slagpasient. I alle fall ikke i vår unge alder.

Vi bodde og jobbet på Jamaica for Frelsesarmeen. Det var nesten 1,5 år siden vi kom «hjem igjen» til Jamaica. Tidligere hadde vi bodd på Haiti og Jamaica i 7,5 år. Vi så for oss 14–15 år i Karibia, til vi skulle pensjoneres. Det var andre juledag 2013. Vi hadde besøk av mine svigerforeldre og våre to barn. Det hadde vært en fin dag på nordkysten og vi var på vei hjem. Så skjer det. En minibuss kommer over i feil kjørefelt og frontkolliderer med bilen min kjære kjører. Jeg kjører bilen bak.

Neste dag får kona kramper i flere timer. Hun er i koma. Legene tror først det er en allergisk reaksjon på ei sprøyte hun nettopp har fått. Det går mange timer før en forstår hva det er. Hun har fått slag pga. en blodpropp i halsen.

Oppholdet på Jamaica blir kortere enn vi trodde og i slutten av januar blir hun hentet av et ambulansefly.

Hun kunne ikke snakke de første ukene, og jeg husker ennå dagen på Nordåstunet hvor noen plutselig roper navnet mitt. Det var min kjære. En fantastisk opplevelse! Hun hadde ikke utalt navnet mitt på mange uker. Jeg visste ikke om jeg noen gang ville høre det fra henne.

Det var tøft å høre at legene ikke kunne si noe om hvordan dette vil gå. Det er så individuelt. Men jeg ville så gjerne vite...

Vi hadde vært gift i nesten 30 år. Plutselig var all verbal kommunikasjon borte. Det var et sjokk. Heldigvis har ting bedret seg, men kommunikasjonen oss imellom er ikke det den var. Jeg savner samtalene og praten vi hadde. Jeg kjenner på denne smerten hver eneste dag. Vi har ikke hatt en vanlig samtale siden.

“ Andre pårørende greier seg
(tilsynelatende) så mye bedre! ”

Vi tilbringer mye tid sammen og midt i det utfordrende har vi hverandre og Gud. Hos Han finner vi trøst og styrke. Vår erfaring er at Han er nær, også når slike ting skjer. Noen ganger tenker jeg at livet er en risikosport, men hvor Gud er med. Vårt forhold til Gud har blitt styrket. Det har blitt nærere, dypere og annerledes på en positiv måte. Det er veldig rart å sitte å strigråte av sinne og fortvilelse over hvordan ting har blitt og samtidig oppleve at Gud er der. Noen ganger er det nesten som Han holder rundt meg. Jeg har gått og går fremdeles til psykolog. Ved noen anledninger har jeg sagt til henne: «Hadde det ikke vært for Gud - og deg - tror jeg ikke jeg hadde vært i jobb i dag.»

Jeg er sykepleier og det er stor forskjell fra teori og det å ha jobbet med slagpasienter, til det å oppleve det i nær familie selv.

Endringene dette har medført i livene våre har vært, og er krevende. Det har påvirket meg også. Mye mer enn jeg trodde det ville. «Andre pårørende greier seg (tilsynelatende) så mye bedre!» Parentesen er viktig. Vi er ofte flinke til å skjule ting i fellesskap med andre.

Kona er og forblir en optimist. «Skulle optimisten ta feil, så har optimisten det likevel bedre underveis!», pleide hun å si - og sier fremdeles. Av og til kommer det feil ord og det kan bli komisk. Da ler vi sammen.

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.

Pårørende til en afasirammet mor

Datter til afasirammet mor, som bodde i generasjonsbolig hos oss, sammen med min far. Jeg fulgte dermed prosessen fra dag en. Dette skjedde i 1994, min mor var 68 år, fikk global afasi og var lammet i høyre side. Jeg vet nå at behandlingen av slagpasienter er mye bedre.

Mitt møte med afasien kom brått og sjokkerende. Fikk lite konkrete faktaopplysninger både i akuttfasen, og i rehabiliteringsfasen. Svært liten logopedoppfølging. Min mor hadde vært svært syk. Lammelsene i høyre side gjorde henne avhengig av rullestol. Mitt inntrykk i denne fasen var, at de fysiske utfordringene ble prioritert fremfor språktrening. Jeg mener at begge deler fint kunne blitt ivaretatt. Min lykke i denne sammenhengen var, at jeg hadde lest «Maria, Maria» av Anne Karin Elstad.

I akuttfasen vil pasientene være i ulike forfatninger, og de umiddelbare utfallene varierer. Uansett fysiske utfall, er følgende svært viktig i møte/samvær med den afasirammede:

- » Ikke snakke/samtal over hodet på den rammede.
- » Samtaler pårørende imellom, og/eller med involverte fagfolk bør foregå utenfor den rammedes hørevidde, så sant ikke den rammede er deltager i samtalen.
- » Snakk direkte til den rammede på samme måte som før, uansett hvor dårlig pasienten er.
- » Søk god informasjon, i akuttfasen og i rehabiliteringsfasen. Bruk fagfolk og Afasiforbundet.
- » Innhent opplysninger om rettigheter for den afasirammede, spesielt hva videre språktrening gjelder.

Man møter mange utfordringer som pårørende til en afasirammet. I tillegg til praktisk tilrettelegging og følelsesmessige belastninger, må man i kortere eller lengre tid være talsperson for den rammede. Ved nedsatte fysiske funksjoner, må det kanskje tilrettelegges i hjemmet. For fysisk opptrening må fysioterapi inn i bildet. For språktrening må det til logopedi. Man må forholde seg til de ulike fag-gruppene.

- Logoped for språktrening.
- Fysioterapeut for fysisk opptrening.
- Ergoterapeut for praktisk tilrettelegging og nødvendige hjelpemidler.

“Du vil være til hjelp, og må takle situasjoner du ikke har trening i.”

Den/de pårørende må i mange tilfeller sørge for kontakt, og følge opp! Her har hjemme-kommunen et ansvar, uansett om den rammede kommer rett hjem eller må være i institusjon. Disse tjenestene kommer ikke alltid av seg selv. Fastlegen er en god samarbeidspartner.

De følelsesmessige utfordringene for en pårørende er en belastning i seg selv. Du har en nærpersion du er glad i som strever i sin nye situasjon, samtidig som du føler på en sorg for dette som har skjedd. Du vil være til hjelp, og må takle situasjoner du ikke har trening i. Eksempelvis kan den rammede forandre seg mentalt. Sinne, frustrasjon, irritasjon og egoisme kan forekomme. DU forstår det, og må prøve å takle dette uten å virke kynisk og følelsesløs. Gode rutiner i hverdagen kan være til hjelp. Forutsigbarhet er nyttig for begge parter. Du må kanskje hjelpe i situasjoner der den rammede tidligere var til hjelp for deg. Rollene byttes om.

Min erfaring er, at man ikke skal «hjelp til» mer enn nødvendig. La den rammede få utfordringer, og bistå når det trengs. Det er viktig at den rammede får følelsen av å mestre. Legg til rette for det. Bruk tid og tålmodighet! La den rammede føle at de har samme verdighet som før. Behandle dem som en likeverdig, selv om du må bistå.

I mitt tilfelle følte jeg at mor hadde akkurat den samme omsorgen for meg som hun hadde vist meg hele livet. Det er mange måter å vise følelser på, enn å uttrykke dem med ord. Jeg gjorde mitt beste for å vise henne den respekt hun fortjente. Gjennom å legge til rette for god livskvalitet i hverdagen og inkludere henne i begivenheter og aktiviteter vi som familie pleide å delta i, fikk begge parter mye å glede seg over.

La ikke afasi eller annen funksjonsnedsettelse være et hinder for gode opplevelser. Den rammede har behov for stimuli. Alt etter de interesser som var tilstede i den rammedes liv, før afasi ble en del av hverdagen, vil jeg foreslå:

- » Benytt lydbøker – «Samtal» om innholdet
- » Se gjerne TV-program sammen
- » Les aviser – «Samtal» om dagens nyheter
- » Gå i teater
- » Gå på kino
- » Dra på konserter
- » Gå på utstillinger
- » Dra på fotballkamp, eller andre idrettsarrangementer
- » Bli med der barn, barnebarn eller oldebarn deltar
- » Dra på hytta, eller annen ferie. Husk: Dersom man har behov for hjemme-sykepleie, har man rett til å få det i den kommunen man er. F. eks. på hytta.
- » For å unngå sosial tilbaketrekking, bli med i afasiforeningene i kortere eller lengre tid.
- » Benytt tilbudene fra lokallagene og LHL Hjerneslag og Afasi sentralt.

Så min kjepphest: Syng med de afasirammede!

Man må aldri gi opp treningen. Selv om fremskrittene er små, og språket forblir dårlig, vil det ofte være fremgang. Jeg sa til min mor at hun ville snakke igjen, men hun måtte bli 250 år først.

Min mor fikk aldri talespråket tilbake. Men vi lærte oss god kommunikasjon ved hjelp av spørsmål, tegninger og bilder ved behov. Jeg sa ofte: - Jeg skal snakke med mor om det.

Dersom de rammede har noe på hjertet, HAR DE DET! Kommer man ikke frem til det rette med en gang, ta en pause. Ved å overtolke i lang tid, blir begge parter utslitt og frustrasjonen råder. Jeg opplevde aldri at vi ikke fant ut av det til slutt.

Sørg for å komme frem til riktig budskap fra den rammede. Ta ikke et JA/NEI bokstavelig, før du har forsikret deg om at du har forstått rett. Still kontroll-spørsmål på en måte som ikke virker nedverdiggende. Hvis man sitter fast, er det lov til å ta en «time out» og prøve igjen senere.

Til slutt

De fleste av mine poenger er resultater av egen erfaring. På de fleste områdene skulle jeg ønske at noen hadde fortalt meg om det i tidlig fase. Jeg håper tilgangen på god informasjon har blitt bedre, og at vår aktivitet som likepersoner er til hjelp for de pårørende vi møter i dag.

Kjære mamma

Mamma,

Du betyr alt for meg

Å høre deg trist gjør meg trist

Du har det vondt når jeg har det vondt

Jeg vil du skal vite at når jeg føler meg alene så skal jeg prøve å samle all den styrke jeg har for å komme meg gjennom det, for meg og for deg

Når jeg har det vondt skal jeg prøve å huske på alt du har gjort for meg

for at jeg skal ha det bra

og alle som er glad i meg og vil meg godt

Du skal vite at jeg skal prøve, og ikke slutte å prøve

Du har gitt meg så mye, og jeg skal ikke ta det for gitt Jeg skal ikke gi opp.

Jeg vil at du skal vite dette og at du får sove litt

bedre i natt Jeg lover, og lov meg at du ikke skal være redd

jeg skal gjøre alt jeg kan for å få det bra nå

Kjempe glad i deg og jeg tenker på deg.

Klem fra din datter.

Anonym

Kilde 3

Introduksjon til pårørendesitater

Heftets neste del er refleksjoner fra pårørende som kom frem under Afasiforbundets pårørendesamling. Deltakerne arbeidet i løpet av helgen med spørsmål som både ble diskutert i grupper og i plenum. Noen sitater er skrevet ned ordrett, mens andre er redigert for ivaretagelse av anonymitet og/eller tydeliggjøring av poenger.

“ *Jeg er stolt av å ha greid å sette grenser for den rammede og meg selv* ”

Hva er vanskeligst for meg?

«Det vanskeligste for meg er å møte forståelse i hjelpeapparatet. De forstår ikke hva det vil si å ha afasi. Du må bruke så mye krefter på å forklare og beskrive. Lammelser er lettere å forstå fordi de ikke er skjulte, slik som språkvansker kan være»

«Det vanskeligste for meg er å håndtere at den som er syk ikke har motivasjon»

«Det vanskeligste for meg er at jeg ikke lenger kan kommunisere med den jeg tidligere snakket om alt med»

«Det vanskeligste for meg er når jeg som pårørende ikke klarer å forstå hva den afasirammede prøver i si. Når samtalen ender i gråt»

«Det vanskeligste for meg at tap av fremtid. Tap av drømmer. Man mister egentlig den man er glad i. Samtidig lever de jo. Å miste noen til døden er lettere å forklare, men når den du har mistet ikke er død, blir det vanskelig å forholde seg til, både for deg og for andre»

«Alt er himla vanskelig. Man møter ofte folk som har for enkle løsninger på ting. Ingen kan erstatte oss som pårørende. Samtidig føler man ofte at man ikke strekker til»



Hva er jeg stolt av?

«Jeg er stolt av alt jeg faktisk gjør»

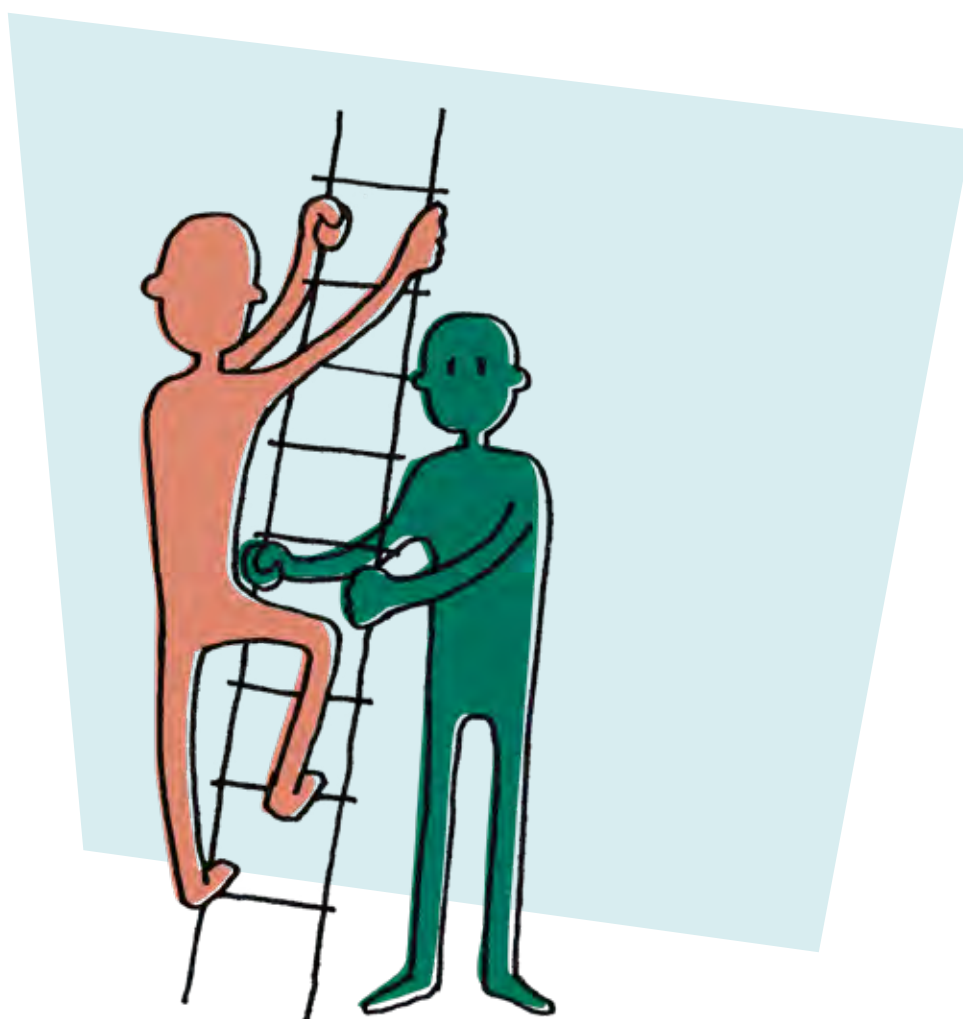
«Jeg er stolt av at jeg står i situasjonen, og tar de utfordringene jeg møter. Jeg står i alt det kaotiske, slik at situasjonen blir lettere for den rammede»

«Jeg er stolt av å ha greid å sette grenser for den rammede og meg selv»

«Jeg blir stolt når jeg ser at ting fungerer. Man blir jo organisatoren i forholdet. Jeg blir stolt av meg selv når jeg får den rammede til å smile. De små hverdagslige seierne betyr mye»

«Jeg har ikke følt at jeg har hatt noe å være stolt av før denne helgen»

«Det er viktig å si til seg selv at man har fått til ting og at man får til mye. Noen ganger må man sparke litt fra. Det er lov. Smelle litt med døra. Man trenger utløp»



Hvor finner jeg hvile?

«Jeg finner hvile når jeg er sammen med barn, og når jeg vet at den rammede er i gode hender»

«Jeg kjente på hvordan det var å få hvile da jeg ble skadet og måtte bli liggende på sykehus»

«Å være borte kan oppleves som hvile. Samtidig har man jo mindre kontroll. Da slapper man kanskje mer av når man er hjemme»

«Jeg hviler når jeg er på jobb»

«Jeg hviler når jeg ligger stille i armkroken til min kjære med afasi»

«Jeg hviler når jeg får drive med ting jeg liker, som å strikke»

«For meg, og oss, hjelper det å se på afasi som en ytre fiende eller utfordring som vi må jobbe sammen for å overvinne»

Noen råd til pårørende

I denne neste delen har vi trukket ut deler av nevropsykolog Hilde Bergersens foredrag fra pårørendesamlingen.

Endringer

Mange endringer kan finne sted hos den som rammes av en hjerneskade. For eksempel fysiske, kognitive, emosjonelle og/eller psykiske endringer. Som pårørende kan man ha vanskeligheter med å akseptere at personen du er glad i har endret seg. En hjerneskade kan føre til emosjonelle svingninger, hukommelses- og oppmerksomhetsvansker, fatigue (tretthet), personlighetsendringer, lammelser, mindre sexlyst, redusert følelse av kontroll mm.

Noen endringer kan oppleves som positive. For eksempel nye perspektiv på hva som er viktig, økt hengivenhet og kjærlighet, økt toleranse for egne og andres svakheter og enklere gleder.

For en som har opplevd en hjerneskade er uforutsigbarhet ofte en ulempe. Uavhengig av om man har en hjerneskade gir forutsigbarhet en følelse av kontroll. Å føle at man har kontroll gjør at vi slapper av og konsentrerer oss bedre. For personer med hjerneskade er denne forutsigbarheten og følelsen av kontroll svært viktig.



Derfor bør man:

- Ha rutiner
- Planlegge
- Forberede
- Ha god tid

Motstridende følelser hos pårørende:

Dette er motstridende følelser som kan oppstå hos den pårørende når partneren har fått en skade i hjernen.

På den ene siden	Samtidig
Glad og takknemlig	Sliten
Mer irritert og sint	Dårlig samvittighet
Nødvendig å ta sjansen på at jeg får det til	Stoler ikke på evnene mine
Trenger å leve eget liv	Redd for å såre. Føler jeg svikter
Trenger å snakke med andre	Føler meg illojal
Jeg er den samme som før	Jeg er forandra

Med tanke på endringene som har funnet sted bør man tenke på:

- Hva er viktig for oss?
- Hva er viktig for meg som pårørende?
- Hva er det viktigste i livet?

Familielivet:

- Vær ærlig og åpen.
- Støtt hverandre! Hold sammen. Gråt sammen!
- Ikke la alt dreie seg om den skadde og skaden! Fortsett også det "vanlige" livet utenfor hjemmet.
- Tenk nytt! Vær fleksibel.
- Verdsett de bevarte evnene. La den skadde fortsatt ha en plass i familien og få være til nytte.

Kjønnsdrift og kjønnsliv:

Mange får svakere kjønnsdrift.

- Sliten?
- Dårlig selvbilde?
- Redd?

Vanskeligere å få orgasme

- Mer stimulering? (mange trenger mer)
- Bivirkninger av andre medisiner? (spør legen)

Noen ganger har partneren fått mindre lyst.

- Sliten?
- Redd?
- Blitt for mye "sykepleier"?

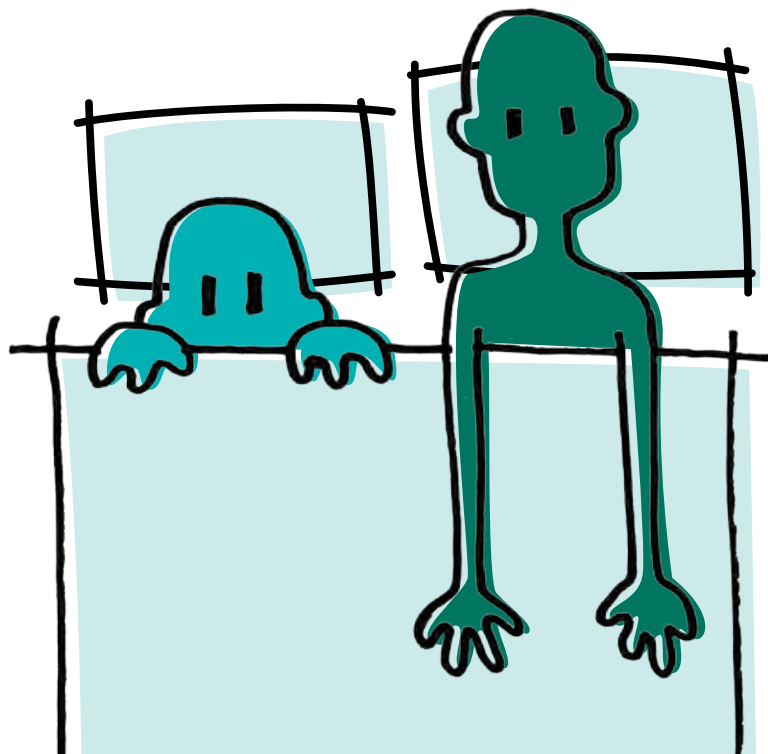
Snakk sammen om det (hvis det er mulig)!

- Ikke gi opp!
- Nyt å være nære!
- Kos! Flørt!

Kilde 4

Det kan være lurt å stille seg de samme spørsmålene som deltakerne på pårørendekurset stilte seg:

- Hva er vanskeligst for meg?
- Hvor finner jeg hvile?
- Hva er jeg stolt over?



Råd i kommunikasjon

Samtale er en viktig del av kommunikasjon. Når noen får språkvansker, er dette med på å gjøre kommunikasjon utfordrende. Her har vi trukket ut deler av logoped Ingvild Winsnes sitt foredrag fra pårørendekurset.

Hva sier personer med afasi?

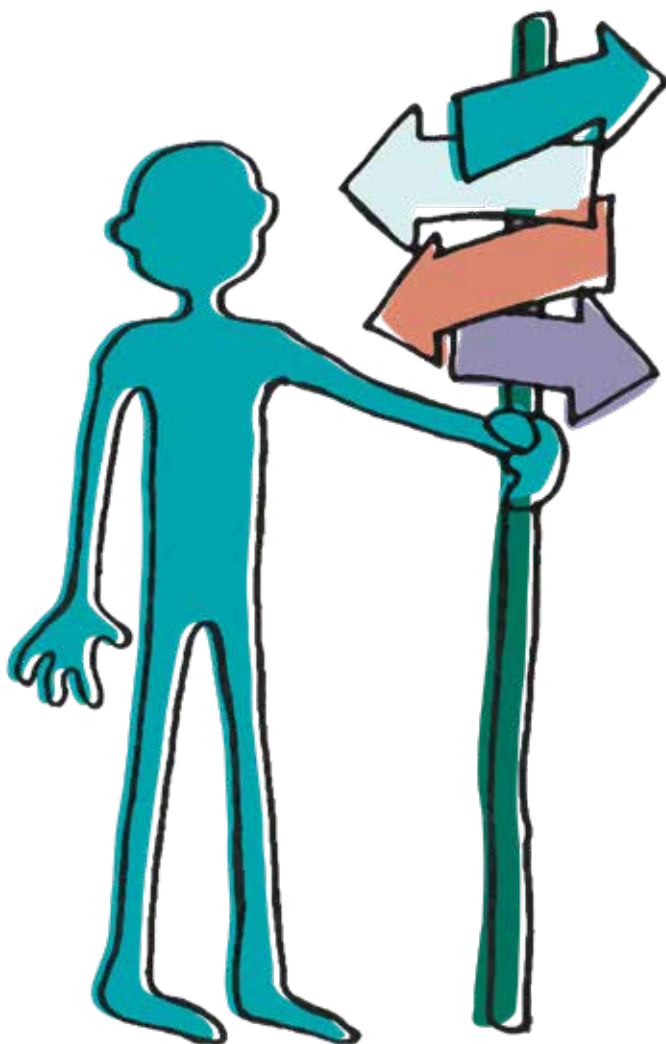
«Jeg liker å diskutere, men jeg slipper aldri til»

«Jeg har noe å si»

«Når jeg skal si noe, har de andre skiftet tema»

«De snakker alltid til mannen min»

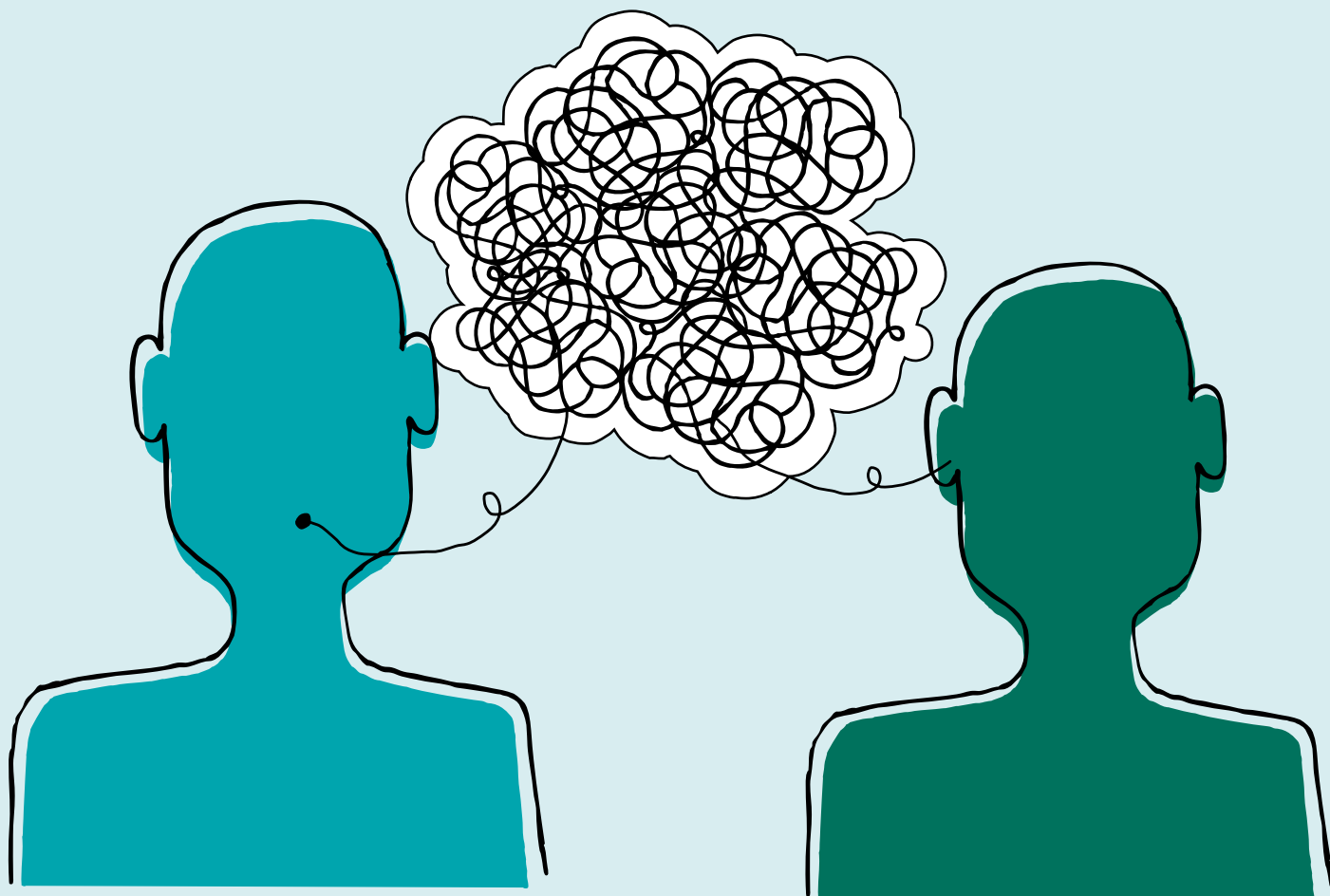
Kilde 5



For å støtte kommunikasjon med personer som har afasi finnes det noen tips og råd som kan benyttes:

- » Sørg for ro i rommet
- » Unngå at flere snakker samtidig
- » Ha øyekontakt
- » Gi god tid til å oppfatte og å svare
- » Snakk tydelig og i enkle setninger, men ikke barnslig
- » Still ja/nei-spørsmål (noen forveksler ja/nei)
- » Ikke lat som om du forstår hvis du ikke forstår
- » Vær tålmodig
- » Ikke korriger det personen med afasi sier hele tiden
- » Bekreft og oppsummer for å få en felles forståelse
- » Det er ikke alltid man kommer frem til en felles forståelse.
Det er lov å «gi opp» og heller prøve igjen senere
- » Bruk kroppsspråk
- » Skriv ned nøkkelord
- » Bruk tegning
- » Bruk hjelpemidler (bilder, kalender, kart osv)

Kilde 6



Noen avsluttende tips...

Tips: Tenk på hvordan dere har det sammen

Hvordan har sykdommen påvirket forholdet mellom dere? Hvordan snakker dere med hverandre, og hvilke aktiviteter gjør dere sammen? Prøv å unngå at sykdommen får prege forholdet mellom dere i større grad enn nødvendig. Kanskje tar du så mye ansvar og utfører så mange oppgaver at du i perioder kjenner deg som koordinator, sjåfør, støttekontakt, terapeut og aktivitør?

Tips: Viderefør daglige rutiner

Rutiner skaper forutsigbarhet og trygghet. Faste avtaler, faste tidspunkt for måltider, arbeid, søvn og fysisk aktivitet bidrar til at du slipper å foreta valg i en situasjon der du har mer enn nok å tenke på fra før. Faste aktiviteter bidrar til en regulert døgnrytme og hjelper kroppen din å fungere.

Tips: Oppsøk positive opplevelser

Det er klokt å tenke på hva som kan gi deg positive opplevelser. Når går tiden så fort at du ikke følger med på klokka? Når får du deg en god latter? Hva gir deg energi? Hva likte du å holde på med før sykdom rammet familien? Hvem er det godt å være sammen med?

Å sette av fast tid til aktiviteter som gjør deg godt, bidrar til at du tåler mer.

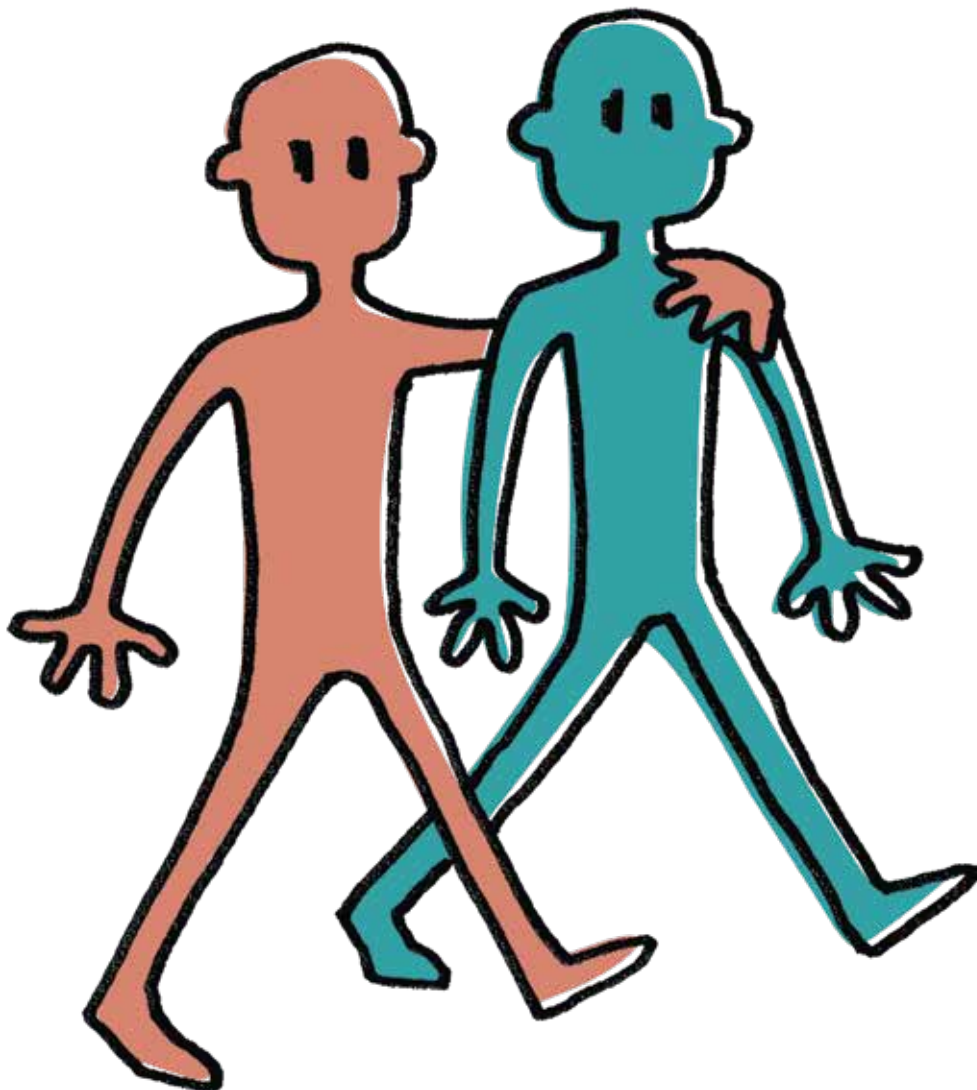
Tips:

«Ingen kan klare alt når sykdom rammer. Senk kravene og unn deg selv et pusterom når du kan. Å la andre hjelpe kan gjøre veien videre litt lettere»

Tips:

- » Takk ja til hjelp – også når du tror dere ikke trenger det.
- » Forsøk å opprette rutiner tilpasset den nye situasjonen.
- » Sett av tid til egne aktiviteter.
- » Prøv å bevare nettverket ditt eller deres.
- » Be om avlastning og sett av tid til egenomsorg.
- » Snakk med dine nærmeste om det du opplever
- » Reduser krav til egen effektivitet i vanskelige sykdomsperioder.
- » Ta kontakt med fastlegen din dersom du er bekymret for din egen helse.
- » Fokuser på det dere får til, og ikke på det dere ikke rekker.

Tipsene er hentet fra kilde 1 Nær - Mestringsbok for pårørende.



Litteraturliste:

- Kilde 1: Bøckmann, K., Eriksen, E. R., Hagen, E. & Tresse, E. (2016)
Nær – Mestringsbok for pårørende. Pårørendesenteret i Oslo.
- Kilde 2: Når sant skal sies – Fra pårørende selv. Pårørendealliansen (2018).
- Kilde 3: Mental helse. Sidetmedord.no.
- Kilde 4: Hilde Bergersens foredrag. Afasiforbundets pårørendekurs
19. – 20. oktober 2019.
- Kilde 5: Ingvild Winsnes sitt foredrag. Afasiforbundets pårørendekurs
19. – 20. oktober 2019.
- Kilde 6: Ingvild Winsnes sitt foredrag med utgangspunkt i Eli Qvenild (2017)
Hva er afasi. Afasiforbundets pårørendekurs 19. - 20. oktober 2019.

Snakk med en likeperson

Har du behov for å snakke med andre som er, eller har vært, i samme situasjon som deg? Hvordan takler andre hverdagen og livet med sin sykdom? Tilbudet er et supplement til hjelp og omsorg fra helsevesenet, familie og venner. Alle likepersoner har kurs fra LHL og har taushetsplikt.

LHLs likepersonslinje, telefon: 22 79 90 90.



Besøk våre nettsider på www.lhl.no/afasi

Kontakt oss på telefon 22 79 90 00

Send e-post til post@lhl.no



Utgitt av Afasiforbundet i Norge 2020

Ny utgave LHL, 2023

Tekst: Annika N. de Leon

Design og trykk: Cox Oslo

Illustrasjon: Christian Kjørven og Gettyimages

Støttet av Stiftelsen Dam