



AFASI | **nr 1**
POSTEN | **2022**



**Musikkterapi,
kognisjon og
språk**

side 8

**E-læringskurs
om hjerneslag**

side 22

SKOGLI

helse og rehabilitering

Rehabilitering etter hjerneslag og hjerneskade

Vi tilbyr rehabilitering både for de som henvises direkte fra sykehus og hjemmeboende senere i forløpet.

Døgnopphold på 3-4 uker

Rehabiliteringen tilpasses ut i fra den enkeltes ressurser og mål. Individuell oppfølging etter behov som for eksempel:

- Medisinsk vurdering av lege
- Gang- og funksjonstrening med fysioterapeut
- Trening av daglige aktiviteter med ergoterapeut eller sykepleier
- Samtale med psykolog eller sosionom
- Synsvurdering av synspedagog eller synstrening med ergoterapeut
- Språktrening med logoped

Noen aktiviteter foregår i gruppe:
Samtalegruppe, trimgruppe, ute- og turgruppe,
Undervisning og møte med likeperson.

Intensiv gangtrening

Skogli tilbyr intensiv gangtrening med mål om å bedre gangfunksjon gjennom variert gangtrening på høy intensitet. Pasienter klareres av lege ved oppstart.

- Trening ved moderat og høy intensitet målt med puls og opplevd grad av anstrengelse
- Variert trening på tredemølle, på gulv og i trapp med ulike hinder og oppgaver som utfordring
- Ukentlig testing av balanse og gangfunksjon

Intensiv arm- og håndtrening

Skogli tilbyr intensiv arm- og håndtrening (CIMT). Kurset er et 3 ukers gruppeopphold og arrangeres 2-3 ganger årlig.

- Mål om å øke oppmerksomheten mot og bruken av den svake hånden gjennom bruk av stiv vott på frisk hånd.
- Det kreves noe aktiv funksjon i håndledd/fingre.



Slik søker du:

Gjennom fastlegen eller spesialist.
Skogli har avtale med Helse Sør-Øst og man kan søke fra hele landet.



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



Skogli Helse- og Rehabiliteringssenter AS

Frederik Colletts veg 13, 2614 Lillehammer

Telefon inntak: 61 24 92 00 - skogli@skogli.no - www.skogli.no

Ansvarlig utgiver:
Afasiforbundet i Norge
Torggata 10
0181 Oslo

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

Kontortid:
Mandag–fredag
kl. 09.00–15.00

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

Forbundsstyret:
Yngve Seterås – leder
Eivind Dybendal – fungerende
nestleder

Styremedlemmer:
Randi Kaasa
Bernt Olaf Ørsnes
Turid Iddmark Bjerland

Redaktør:
Marianne Brodin

Forsidebilde: GettyImage

Layout og
produksjon
Apriil Media
www.apriil.no
E-post:
marianne.madsen@apriil.no



Innhold

- 4** Mot lysere tider!

- 6** Afasiforbundets landsmøte

- 7** Nytt informasjonsmaterieell om primær progressiv afasi

- 8** Musikkterapi, kognisjon og språk

- 11** Ble utfordret til å ta opp skrivingen igjen

- 16** Trebarnsmor fra Moss anerkjennes for doktorgrad:
– For meg er dette forskning med mening

- 18** Rettar og velferdstilbod

- 20** Slaglinjen gir deg svar

- 21** Peersen blir ny generalsekretær i Hjernerådet

- 22** Nytt e-læringskurs om hjerneslag

- 24** DAM-prosjekt i Afasiforeningen i Østfold

- 26** Nytt e-læringskurs om afasi og samliv

- 27** Minneord Louise Storm – Afasipostens mor

- 29** Afasipostens kryssord

- 30** Lokalforeninger og kontaktpersoner

- 31** Likepersonskontakter i afasiforeningene

- 31** HAST-permen på nett

- 31** Løsning kryssord



Forbundsleder
Yngve Seterås

“Tilbud til personer med afasi skal styrkes.”

MOT LYSERE TIDER!

Aldri før har vi vel lengtet mer etter lysere tider; Etter to år med restriksjoner og lengsel etter normal omgang med dem som står oss nær.

For de fleste kommer våren som en venn. For oss i Afasiforbundet kommer den også som en budbringer om noe nytt. Landsmøtet, som blir avholdt fra 20. til 22. mai, vil bli avgjørende for afasisakens fremtid. De siste årene har det vært utfordrende å stå alene. Medlemstallet viser en nedadgående trend og enkelte lokallag sliter. Antall mennesker, som rammes av afasi er imidlertid stabilt, dessverre.

Årsaken til stagnasjonen er kompleks. Men vi vet at foreningene sliter med å få folk til å påta seg tillitsverv. I Norge finnes det flere foreninger som kjemper for slagrammedes interesser. Styret i Afasiforbundet har, som vi tidligere har omtalt i Afasiposten, valgt å gjøre et vedtak om at Afasiforbundet går inn i LHL, og blir en del av LHL Hjerneslag.

Dette vil bli lagt fram som et forslag på landsmøtet. LHL Hjerneslag er den største og etter vår mening den mest dynamiske og fremtidsrettede slagforeningen. Dette vil gi oss en rekke fordeler som vil styrke arbeidet med afasisaken.

Helt siden LHL Hjerneslag ble opprettet i 2016 har vi hatt et godt samarbeid interessepolitisk og på andre områder.

Landsmøtet i mai skal ta stilling til om Afasiforbundet skal gå inn i LHL. I respekt for de menneskene som etablerte og utviklet Afasiforbundet ønsker vi å ta vare på denne muligheten til å jobbe for fortsatt fremgang for afasisaken.

Det er mye som skal på plass etter en eventuell sammen slåing, og det gjøres for tiden godt arbeid i begge organisasjoner. Om forslaget blir vedtatt skal Afasiforbundets lokallag foreninger bestemme seg om de vil fortsette som afasiforeninger lokallag eller om de vil gå inn i eksisterende LHL lokallag. Tilbud til personer med afasi skal styrkes, både på rådgivning og i likepersonstjeneste.

Vi gleder oss til landsmøtet i mai.

Hilsen Yngve Seterås



Foto: Martin Steen

LA TERA VÆRE STEMME DIN

TERA leser opp det du skriver for motparten, i sanntid

KORT OM TERA

Talesyntese for de som har problemer med tale, enten det skyldes afasi, dövhet i barndommen eller talevansker. Fungerer ved mobilsamtaler og på stedet.

Talesyntese kan kombineres med video i mobilsamtaler, hvis motparten har en bildetelefon.

Synstilpasning: Du kan kombinere fargen/størrelsen på teksten/bakgrunnen samt skrift og skriftstørrelse.

All tekst blir lagret på enheten din slik at du kan sjekke etterpå (valgfritt)



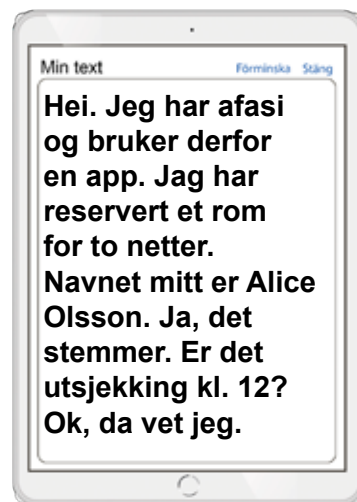
Unik tjeneste som tilbys av NAV hjelpemiddelsentral:

TERA-Mobile for iPhone og TERA-Touch for iPad.
Artikkel nr. 243431 - Program TM TERA for iPad.
Artikkel nr. 243432 - Program TM TERA for iPhone.

Du må gjerne ta kontakt for veiledning via sales@tmeeting.se

” Endelig har jeg fått tilbake stemmen min, selv om talen min ikke fungerer.

- Brukersitat



I SAMTALE

TERA er appen som gjør det mulig for deg å ringe til, og å bli oppringt av, hvem som helst via vanlig telefoni, og det du skriver under samtalen blir lest opp for motparten av en menneskelig stemme, i sanntid.

PÅ STEDET

Utover det å lese opp det du skriver i mobilsamtaler, kan **TERA** lese opp det du skriver til noen som er i samme rom som deg. Det kan for eksempel være når du snakker med legen din, med resepsjonisten på hotellet eller med kassadamen i matbutikken. Oppsettet ser likt ut som ved ett mobilsamtale.



sales@tmeeting.se | tmeeting.se

T-MEETING

Vi gjør det mulig!

Telefon: +46 (0) 40 661 41 80



Afasiforbundets landsmøte 20. – 22. mai 2022

Vi inviterer til landsmøte og seminar 20. – 22. mai 2022 på Quality Airport Hotel Gardermoen. Vi håper du har lyst til å delta på en inspirerende helg sammen med oss.

Fredag ettermiddag og lørdag formiddag legger vi opp til foredrag til inspirasjon og motivasjon. Landsmøtet starter lørdag ettermiddag og varer til søndag formiddag. De som ønsker kan delta på seminaret fra lørdag til søndag (en overnatting).

Program

Fredag 20. mai starter vi med registrering og noe å bite i fra kl. 13.00. Kl. 14.00 åpner vi landsmøtet med foredrag av Jan Schwencke. Foredraget heter «Kunsten å mestre livet når hodet halter». Han vil også synge fra sin siste plateutgivelse "Fortell" som er en hyllest til pårørende. Vi har invitert logoped Therese Mathers til å snakke om erfaringer fra afasi og likepersonsarbeid i frivillig sektor i England og Canada.

Lørdag 21. mai starter vi dagen med foredrag av Bjørn Hatterud. Han er kulturskribent, kunstkritiker, kurator og musiker. I 2021 fikk han kritikerprisen for sitt sterke og kritiske bidrag til å belyse samfunnssituasjonen og ytringskulturen for funksjonshemmede i Norge. Vi skal også høre historien om en flyulykke og veien videre, fortalt av Nils Magne Røstum, leder i Afasiforeningen for Trøndelag.

Etter lunsj lørdag starter selve landsmøtet. Det blir festmiddag på kvelden og landsmøtet fortsetter til lunsj søndag formiddag.

Priser

Konferansepakke pr. døgn	1.800,-
Ankomst fredag med middag og avreise etter lunsj søndag	3.600,-
Fredag «dagpakke» (kun foredragene)	300,-
Lørdag «dagpakke» (kun foredragene inkl. lunsj)	500,-
Pris for utsendinger, seminar og landsmøte (hele helgen)	1.500,-

Påmelding

Til Afasiforbundet på epost afasi@afasi.no eller tlf. 22 42 86 44 innen 19. april 2022

Velkommen til inspirerende seminar og landsmøte!



Nytt informasjonsmateriell om primær progressiv afasi



Har du hørt om primær progressiv afasi? Det hadde ikke jeg da jeg studerte logopedi for en del år siden. Så, for noen år siden fikk jeg henvist en person som hadde primær progressiv afasi. Da oppdaget jeg at det ikke fantes noe informasjon om det på norsk. Heldigvis fikk Afasiforbundet penger fra Helsedirektoratet for å lage og spre informasjon om primær progressiv afasi. Sammen med min kollega Monica Norvik ved Afasiteamet i Statped og de to legene Anne Brækhus og Peter Bekkhus-Wetterberg fra

Hukommelsesklinikken ved Oslo universitetssykehus har vi i et drøyt år jobbet med å spre informasjon til fagpersoner, pårørende og personer med primær progressiv afasi. Nå har Afasiforbundet lansert en nettside om primær progressiv afasi. Nettsiden er beregnet på personer med primær progressiv afasi og pårørende, men fagpersoner kan også ha nytte av den. På nettsiden finner du e-læringskurs om de ulike typene av primær progressiv afasi og om utredning og behandling. Vi har også laget en brosjyre som du kan laste ned eller bestille fra Afasiforbundet.

Jeg håper at du som har primær progressiv afasi og du som er pårørende opplever nettsiden som nyttig. Hvis dere har spørsmål til siden eller tilbakemelding til oss blir vi bare glad for at dere tar kontakt.

Primær progressiv afasi

- Forkortes ofte med PPA
- PPA viser til ulike demenssykdommer som starter med språk- og/eller talevansker
- Det finnes ulike varianter av PPA
- Du kan lese mer om PPA her ppa.afasi.no



Eike Wehling



Elise Marie Angeltveit



Unni Cathrine Eiken

Musikkterapi, kognisjon og språk

■ Eike Wehling, Elise Marie Angeltveit og Unni Cathrine Eiken. Universitet i Bergen og Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering, Haukeland Universitetssykehus, Bergen

Språk og musikk

Musikk er en vesentlig del av alle kjente kulturer og er forankret langt inn i menneskers innerste selv og i hjernen. Små barn viser en naturlig interesse for musikk når de hører sang og de begynner ofte å bevege seg eller danse når de hører musikk. Voksne yter ofte bedre når de hører på musikk mens de trener, motsatt kan pulsen også senke seg og stressnivået gå ned med musikk. De siste årene har det kommet en del forskning som støtter nytten av musikk i behandling innen psykiatrien og ved somatisk og neurologisk sykdom. Det er mer fokus på hvordan samarbeid mellom forskjellige terapeuter fremmer funksjon og velvære. I Norge er det fortsatt lite bruk av musikkterapi innen rehabilitering etter hjerneskade. Vi skal her

presentere noen ideer og funn som støtter anbefalingene om at musikkterapi bør være del av et tverrfaglig tilbud innen nevrorehabilitering.

Musikkterapi

Musikkterapi utføres av en utdannet musikkterapeut med mastergrad i musikkterapi, og fokuset for musikkterapi som behandlingsform ligger på å anvende ulike metoder som tilpasses individets behov og funksjon. Dette brukes både i individuelle timer og som gruppeterapi. Musikkterapi-metoder omfatter lytting til musikk, terapeutisk sang, å spille instrumenter, improvisasjon eller låtskriving, for å nevne noe. Musikk brukes her som verktøy for å oppnå ikke-musikalske mål, som eksempelvis bedring i motoriske funksjoner, talefunksjon, økt konsentrasjon/utholdenhet eller



- Oppfatte basale akustiske elementer (f.eks. frekvens, lengde, volum)
- Oppfatte komplekse musikalske elementer (f.eks. harmonier, intervaller rytmer)
- Fokuserer og følge med musikken over tid (oppmerksomhet, arbeidshukommelse)
- Gjenkjenne og gjenkalle minner relatert til musikk (hukommelse)
- Spille, synge og bevege seg til musikk (motorisk funksjon)
- Musikkrelaterte emosjoner og opplevelse av for eksempel glede

Figur 1. Illustrasjon av områder i hjernen som bearbeider musikk i friske personer. Adaptert fra Särkämö et al., 2013

mindre opplevde smerter eller angst. Musikterapi inneholder altså mange elementer som kan være gunstige for kognitive egenskaper som oppmerksomhet og hukommelse, atferd som motorikk ved Parkinsons sykdom og andre nevrologiske tilstander, eller språk- og kommunikasjonsferdigheter etter et hjerneslag.

Hjernefunksjoner som stimuleres gjennom musikk

Musikterapi har psykologiske effekter på mestring og sosial interaksjon hos pasienter som har pådratt seg en hjerneskada. Depresjon, angst og sorg over tapt funksjon opptrer ofte, særlig hos pasienter med kognitive vansker som vansker med oppmerksomhet, hukommelse eller språk. Musikterapi ser ut til å ha en lystbetont og motiverende effekt, og gi mestringsfølelse under rehabiliteringsprosessen, i tillegg til at det bidrar til økt nevroplasticitet og aktivitet i hjernen.

Når musikk bearbeides i hjernen, involverer det store

nettverk i begge hemisfærer. De komplekse bearbeidingsprosessene kan grovt sammenfattes i fem prosesser som involverer mange forskjellige deler av hjernen (som illustreres i figur 1):

- 1) Å oppfatte og tolke grunnleggende musikalske elementer som akkorder, intervaller og rytme krever komplekse analyser
- 2) Å følge med på musikken som utvikler seg over tid krever oppmerksomhet og konsentrasjon
- 3) Å høre kjent musikk setter i gang hukommelsesprosesser
- 4) Å oppfatte rytmen av musikken, bevege seg til musikk eller produsere musikk (ved å synge eller spille et instrument) aktiverer motoriske og sensoriske ferdigheter.
- 5) Musikk kan utløse følelser og emosjonell reaksjon

Musikk deler noen egenskaper med språk, som lyd, toner, klang og rytme. Bearbeiding av både språk og musikk begynner i det indre øret, der akustisk informasjon blir omdannet til et elektrisk

signal eller impuls. Dette signalet sendes videre til mange forskjellige steder i hjernen, hvor det bearbeides videre. Selv om både språk og musikk bearbeides i noen av de samme områdene i hjernen, viser forskning at den venstre hjernehalvdelen er dominant innen språkbearbeiding mens musikk bearbeides i et stort nettverk over hele hjernen (se over).

Musikk, språk og tale

Når språket blir rammet som følge av en hjerneskada kan det gi forskjellige utfall som påvirker både språk og tale. Disse opptrer som *afasi* (vansker med å forstå eller bruke ord), *taleapraksi* (vansker med å uttale språklyder på grunn av svikt i nervesignalene fra hjernen og ut til taleapparatet), eller *dysartri* (uttalevansker på grunn av nevro-muskulær svikt som gir dårlig koordinasjon, svakhet eller rigiditet i taleapparatet). I praksis opptrer vanskene ofte samtidig og det er viktig med en grundig kartlegging for å tilpasse behandling og øvelser for hver enkelt.

Allerede for 100 år siden ble det observert at også personer med så alvorlig skade at de knapt kunne ytre seg verbalt, kunne produsere ord mens de sang kjente sanger som de hadde lært før de ble skadet. Videre ble det beskrevet at enkelte personer kunne synge uten å forstå betydningen av ordene, eller at de kunne synge og forstå, men at artikuleringen var utydelig. Siden har musikalske elementer som melodi, rytme, dynamikk, og tempo blitt en naturlig del i opptreningen for å forbedre språkproduksjon og flyt.

Terapeutisk bruk av stemme og sang

Også i dag er startpunktet i behandlingen ofte individets evne til å snakke eller synge. Ved bruk av kjente sanger eller melodier kan en person med språkvansker stimuleres til å synge melodier eller fullføre kjente vers. Evnen til å produsere automatiske responser kan brukes som middel til å produsere ord bevisst i et terapiforløp. Dette kan også øke motivasjonen under langvarig og krevende terapiforløp. Studier har vist at for eksempel korsang kan bidra til at både språkvansker og stemning som depresjon og angst reduseres.

Likevel er det slik at når man ser på kjente og kjære sanger, så oppdages det lett at tekstene ikke gir det en person med vansker umiddelbart har behov for. «Jeg gikk en tur på stien...» eller «Pål sine høner...» har fin lyrikk, men teksten er i liten grad funksjonell når man ønsker å uttrykke at man vil hvile, må på do eller har ubehag.

Melodisk Intonasjons Terapi (MIT) er en metode for opptrening av taleproduksjon som ivaretar trening av funksjonelt og anvendbart språk. Metoden lar personer med afasi gå fra å synge enkle stavelsesrekker til å «synge» lengre fraser ved å bruke en melodi (melodisk intonasjon). Mens personen *synger* klapper han/hun hånden i rytme til hver stavelse. Det ser ut som om denne metoden ikke bare er positiv for taleflyt, men også forbedrer artikulering og styringen av språkmotorikk. MIT og dens elementer brukes oftest av logoped. Den siste tiden har det kommet en del forskning som tyder på at det muligens ikke er selve *syngingen* som er viktigst for å fremme bedring, men at rytme er avgjørende.

Rytme

Rytme og bevegelse er tett knyttet til musikk. Selv ved kun å lytte passivt til musikk aktiveres motoriske områder i hjernen og det finnes sterke forbindelser mellom områder der auditiv og motorisk informasjon bearbejdes. Den medfødte tendensen til å sekvensere og bli revet med av rytme brukes for eksempel i gå-trening etter hjerneslag eller for personer med Parkinsons sykdom. Øvelser som fokuserer på rytme brukes for å regulere språktempo ved bruk av tapping, metronom, og rytmeøvelser. Videre kan rytme brukes for å regulere pust og forbedre artikulering. Rytmsk auditiv stimulering (RAS) er en metode som er spesielt utviklet for å benytte rytme som terapi.

Musikkterapi for afasi (SMTA) er en metode som involverer både

logoped og musikkterapeut. Her kombineres logopedens spesifikke faglige kunnskap om språkfunksjon og strategier for å fremkalle lyder, ord og setninger, samt musikkterapeutens kunnskap om oppbygging av musikk, sang, rytmisk koordinasjon og komposisjon. Terapitimene tilpasses individets nivå, men med fokus på individuelle språklige/musikalske elementer. Slik ønsker man å kunne utnytte og øke effekten av terapien. En viktig rolle for musikkterapeuten er å komponere melodier og velge ut bestemte øvelser og på denne måten også bidra til variasjon som har betydning for motorisk kontroll av språk.

Deltakere i musikkterapi beskriver selv at å delta i timene er lystbetont, at det er en positiv metode som ikke oppleves som trening i seg selv, og at det samtidig er noe som gir dem nye ressurser og nye måter å anvende kommunikasjon på.

I løpet av 2022 starter et tverrfaglig helseprosjekt, støttet av Stiftelsen Dam, Afasiforbundet og Afasiforeningen for Bergen og omegn, der man tilbyr pasienter med hjerneslag oppfølging av musikkterapeut, logoped og nevropsykolog mens de er innlagt til rehabilitering ved Avdeling for fysisk medisin og rehabilitering (Haukeland sykehus). Med det håper man å kunne samle og beskrive erfaringer som kan motivere andre til slikt arbeid både i spesialisthelsetjenesten og på kommunalt nivå andre steder i Norge.

Ble utfordret til å ta opp skrivingen igjen

Fredrik Wandrup er født i 1951. Han har vært journalist i Dagbladet i flere tiår. Han er også forfatter, og han har skrevet biografier om Olaf Bull og Jens Bjørneboe. For boken *Olaf Bull og hans samtid* fikk han Riksmålsprisen. I tillegg har han skrevet portretter av ulike kjente personer som kronprins Håkon og James Bond. I 2006 skrev han sin første roman: «Svart poker».

De siste årene har Fredrik vært bosatt i Kristiansand. Sommeren 2019 fikk han hjertestans med påfølgende hjerneslag. Dette medførte bl.a. afasi med store ekspressive vansker, dvs. store vanskeligheter med å få sagt det han ønsker å si i samtale med andre. Høsten 2021 klarte han å ta opp skrivingen igjen, og han ble da utfordret til å skrive sonetter. Dette resulterte i at han hadde med nyskrevne sonetter til logopedtimen på Kongsgård skolesenter flere uker på rad.

Sonetten har en svært fast ramme med eksakte krav til rim, og til antall stavelser og linjer. De færreste av oss behersker denne skriveformen – selv uten afasi. Shakespeare var derimot en mester! Fredrik får dette til nå takket være et stort livsmot midt oppi den nye hverdagen med afasi.

Opplevelsen av å ikke kunne snakke som før, beskriver han godt i den følgende sonetten.



Foto: Sigve Mathisen

Sonett

Jeg kan hoppe på min fot, jeg kan flakke hit og dit, og holde hodet nett og fint, og svingene tar jeg, nokså genuint, men hva hjelp er det: Jeg kan ikke snakke.

Man kan stå imot den verste motbakke. Jeg faller ytterst sjelden, og er stødig. Det er mer eller mindre overflødig, for hva hjelp er det: Jeg kan ikke snakke.

Jeg går uten videre, mens jeg traller og synger, forbi alle mens jeg gjaller: Hver en årstid nyter jeg øyeblikket.

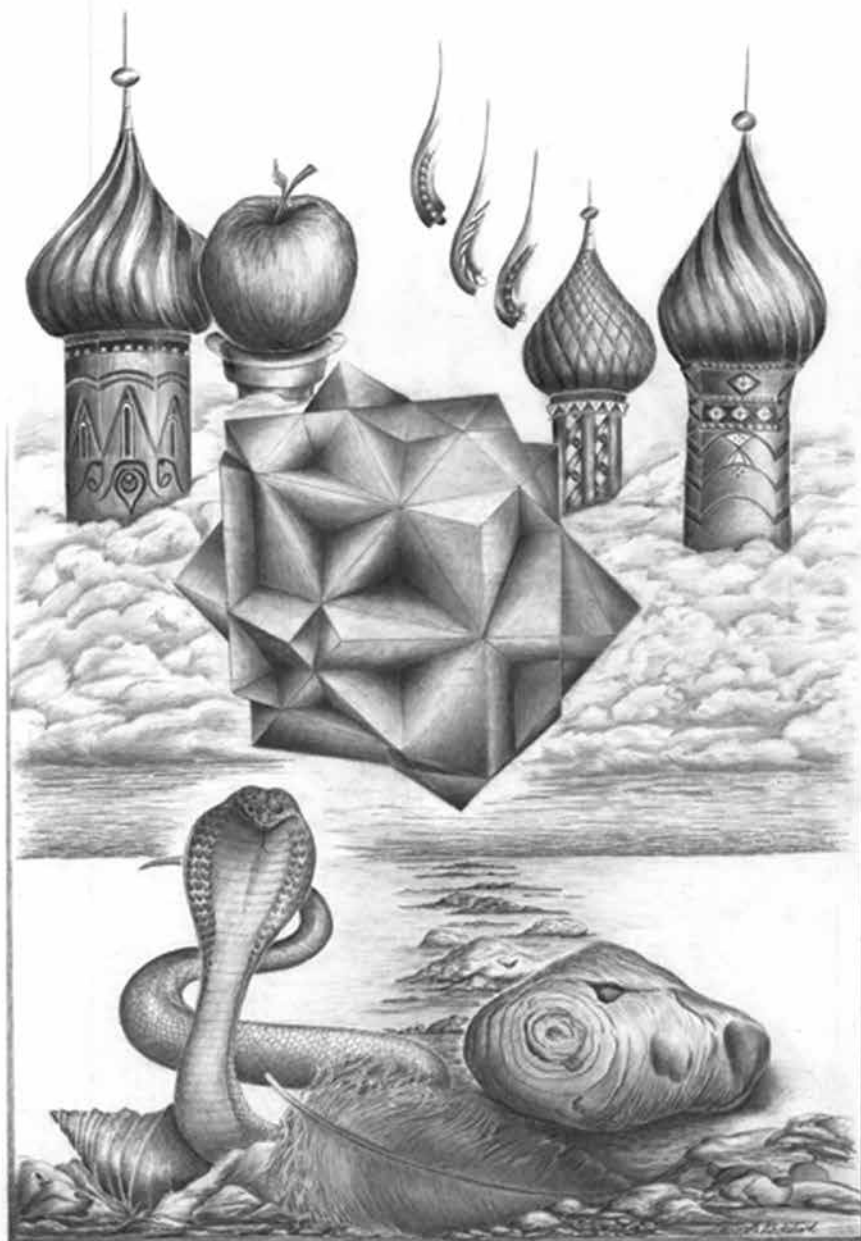
Hver en dag går forbi, med jubel og sang. Merkelig med livsgleden, den er en klang. Men akk, forsnakker meg det gjør jeg ikke!

Fredrik Wandrup

50 års førstehånds erfaring fra offentlige instanser

Etter 50 år med kontakt og dialog med etater, NAV og offentlig helse- og skolevesen, har Hans Birkelund opparbeidet seg førstehånds erfaring. Hans sønn Erlend døde i 2003, 28 år gammel, etter en medfødt sjelden hjertesykdom. Kona Lillian fikk slag i 1999, og som konsekvens av dette afasi. Hans har etter mange år fått erfare hvor tungrodd deler av systemet kan være. Man bør vite hva man kan kreve og hvilken dokumentasjon som kreves for å kunne nå frem.

■ Av: Marianne Madsen



Visjon (blyanttegnning) laget av Lillian



Navn: Hans Birkelund

Alder: 72 år

Antall år i Afasiforbundet:

Tilknytning til Bodø

Afasiforening i Bodø i 20 år

Erfaring: 28 år som far til Erlend med hjertesykdom, 21 år som ektemann til Lillian med afasi



Erlend og Lillian

Kan du fortelle litt mer om din bakgrunn og din familie?

- Rimelig vanlig, litt spesielt at jeg på grunn av flytting av familien gikk på 7 forskjellige skoler fra 1. til 7. klasse. Jeg har jobbet med salg stort sett hele livet, og har derfor blitt vant til å takle mennesker i ulike situasjoner. Har hatt en ganske vanlig familie, men grunnet sykdom ble det 50 uvanlige år – og kanskje noen flere.

Hvilke instanser og etater har du måttet ha kontakt med i forbindelse med din sønns hjertesykdom og din kone som har afasi?

- Trygdekontor, sykehus, NAV, hjelpemiddelsentralen og skolesystemet ved Nordland fylkeskommune.

Hvordan har kommunikasjonen vært?

- Stort sett har det gått greit, men det er vel fordi at jeg aldri har akseptert å bli behandlet dårlig, har stått på kravene og forventet at etatene vet hva de skal gjøre og gjør det. Det er ofte jeg har blitt møtt uten forståelse for vår situasjon. Ved å skru til litt og fortelle at det må gjøres en ytterligere vurdering, så går det seg til og man får gjennomslag. De første årene med vår hjertesyke sønn var de vanskeligste, da kjente vi ikke til systemet. Etter hvert lærte vi å trykke på de rette knappene, og ikke akseptere et nei for et nei – siden det har det gått bedre og bedre. Opplevelsene er slik at man nesten ikke kan fatte det idet man opplever det. Etter hvert opparbeider man seg likevel en erfaring, vet hva man

skal gjøre - og da får man respekt.

Hvordan skulle du ønske at du hadde blitt møtt av de ulike instansene?

- Generelt med litt mer respekt. Men så det er sagt: det finnes mange flinke folk i systemet som forstår situasjonen vi er i og har respekt for både pasient og pårørende. Det er litt flaks hvem man møter.

Tung kommunikasjon

Hans har flere ganger opplevd å motta brev og dokumenter som er omfattende og som krever en høy grad av leseforståelse for å kunne besvares. Disse brevene blir sendt til personer med afasi, er ikke i utgangspunktet åpne for innsyn for afasipårørende. Det har konsekvenser dersom de ikke blir besvart i tide.



Utopi (maleri) laget av Lillian

Kan du fortelle litt om erfaringer med dette?

- Jeg skjønner ikke logikken i å sende et brev til en slagpasient som ikke kan skrive og mangler språk - og forlange at hun skal svare i løpet av en uke. Likevel - når jeg ber om å få innsyn i saken blir det avslått, og når de ikke mottar svar kommer det purring. Jeg har valgt å overse purringen, og har gitt beskjed om at svar kommer når jeg har fått innsyn. Etter en liten stund har jeg, ved å pushe på, fått innsyn - og trykdeetaten får sitt svar.

Kunne det noe vært gjort for å bedre utformingen og prosessen rundt brevene?

- Dette har jeg ingen formening om, men mye kunne kanskje vært sagt med færre ord og enklere språk. Å sikre slik at pårørende kan få innsyn dersom mottakeren selv ikke kan lese eller besvare brev på en god måte, er viktig.

Tegning som slagrehabilitering

Lillian var utdannet frisør før hun ble hjemmeværende med Erlend i nesten 30 år. Etter en lang kamp mot byråkratiet, fikk Lillian innpass på Saltdal videregående skole – uten å måtte ta teoretiske fag. Deretter bar det på tegneskole med den dyktige kunstneren Tor Kvarv. Før slaget hadde ikke Lillian tegnet en eneste strek, men etter hvert

ble tegningen brukt som rehabilitering. Lillian har utviklet seg til å bli en dyktig kunstner. Hun har bygget opp et atelier med mange bilder, og folk kan også bestille tegninger med ønsket motiv.

Hvordan kom dere inn på tanken om å begynne å tegne?

- Når man har en kreativ utdanning som frisør, samt gikk på blomsterdekoratørkurs da slaget kom, var det en selvfølge å finne en mestringsarena der Lillian kunne bruke sine kreative evner.

Hvor lærte Lillian å tegne?

- Vi fikk hjelp fra NAV til å komme inn på Saltdal videregående skole, og til å slippe teorifagene grunnet språkvanskene. Da Lillian var ferdig der etter 2 år ble NAV med på å støtte et opplegg hos kunstneren Tor Kvarv (en av Norges beste tegnere). Der var hun i 5 år og lærte virkelig å tegne og male.

Hvordan foregikk opptaket til Saltdal vgs?

- Opptaket til videregående skole var en kamp mot byråkratiet, men opplegget med Kvarv i etterkant ble en lek - takket være NAV!

Har tegningen hjulpet Lillian i slagrehabiliteringen på noen måte?

- I aller høyeste grad, da hun har opplevd mestring og anerkjennelse både fra nær og fjern.

Tar ikke et nei for et nei

Hans har opplevd mye i sine 50 år i kontakt med ulike instanser.

Han understreker at han har fått mye hjelp, men at hjelpen ikke nødvendigvis kommer til deg. Man må sørge for å få den hjelpen man har krav på – og ikke ta et nei for et nei.

Har du noen gode erfaringer å dele i kontakt med systemet?

- Ja, med NAV. Både når det gjelder vår sønn og min kone. De var veldig løsningsorienterte på NAV Fauske.

For mange afasipårørende blir hverdagen snudd på hodet når en nær person får afasi. Det er mange ting som skal gjøres. Med dine mange års erfaring, hva mener du er det første man bør tenke på når man skal kontakte ulike instanser?

- Sørg for å få én person å forholde seg til hos de ulike instansene, slik at man slipper å gå gjennom 10 år med sykdom på nytt ved hvert besøk.

...og hva bør man unngå å gjøre?

- GI OPP!

Hvor kan man få informasjon om hva man har krav på?

- Aner ikke, jeg har fått den fordi jeg aldri har likt å bli tråkket på og fordi jeg har forlangt å få den. Det har nok gått en kule varmt noen ganger, men jeg angrer ikke på det. Forlang å bli behandlet med respekt og å få den hjelp du trenger. Får du ikke hjelp så

be om å få snakke med sjefen, det har mange ganger gitt meg en snarlig og ønsket løsning på problemet.

Hans har opparbeidet en vilje av stål etter mange år, men heldigvis finnes det mange å støtte seg til. Ta gjerne kontakt med din nærmeste afasiforening eller Afasiforbundet ved behov for hjelp eller støtte. Vi kan gi deg tips og råd om hvordan du kan gå fram for å få den hjelpen du har krav på. Vi har også likepersoner i de fleste deler av landet. Ofte kan det være godt å snakke med andre som har vært eller er i lignende situasjon.

Telelogoped fra forskning til praksis

Afasiforbundet er for tiden med i et samarbeidsprosjekt om telelogopedi. Prosjekteier er Sunnaas Sykehus HF som har flere års erfaring med utprøving av og forskning på telelogopedi. Målet med det aktuelle prosjekt er å utvikle, utprøve og levere en bærekraftig tjenestemodell for telemedisinsk språktrening ved afasi.

I prosjektet har vi sett på barrierer for å få tjenesten fra prosjekt over til klinisk drift. Fokusområder har vært helselogistikk, bærekraftighet, valg av utstyr og en definisjon av målgruppen for tjenesten, sier Sonja Erlenkamp, som er prosjektleder.

«Telelogoped» er et samarbeid mellom Sunnaas Sykehus, Afasiforbundet, Norsk Logopedlags lokallag Østfold Logopedlag (inntil det ble avviklet i midten av 2021),

UiO, Statped, Sykehuset Østfold og Indre Østfold kommune. Prosjektet er finansiert av Helse Sørøst og skal være ferdig i mai 2022.



Telemedisinsk språktrening. Foto: Sunnaas Sykehus



Trebarnsmor fra Moss anerkjennes for doktorgrad: – For meg er dette forskning med mening

Mellom håndballtreninger, jobb og barnepass har Hege Prag Øra produsert helt fersk forskning. Etter seks år med intensivt arbeid kan Hege Prag Øra (41) fra Larkollen senke skuldrene.

■ Tekst og foto: Kaspara Stoltze

– Det har vært litt intenst, men mest glede og en spennende faglig reise. Å ta en doktorgrad er som å få sertifikatet i forsknings-verden, smiler Øra og viser frem doktorgradsavhandlingen.

De siste årene har Øra forsket på språktrening for slagpasienter via videokonferanse. Resultatet er en ny studie, som har vekket Helsedirektoratets nysgjerrighet og blitt inkludert i den nasjonale rapporten «Forskning og innovasjon til pasientens beste».

– For meg er dette forskning med mening. Det er et viktig prosjekt som kan bety mye for en ellers ganske glemt gruppe.

Et reddet liv skal også leves
Å bli lege falt naturlig for den engasjerte og nysgjerrige

mossingen. Interessen for rehabilitering ble vekket senere i karrieren som lege ved Sunnaas sykehus.

– «Et reddet liv skal også leves» er slagordet på Sunnaas. Jeg har møtt mange inspirerende pasienter, som må sette sammen et nytt liv etter å ha vært gjennom alvorlig sykdom eller skade. Det er de som motiverer meg til å jobbe hardt. Øra trekker frem at slagpasienter er blant de som får minst hjelp til rehabilitering.

– På slagavdelingen ved Sunnaas traff jeg mange med afasi og syns dette var et utrolig spennende fagfelt.

Hvert år rammes mellom 11 000 og 12 000 mennesker i Norge av hjerneslag og tallet vil trolig øke i takt med eldrebølgen. Av dem vil en fjerdedel få afasi,

noe som kan innebære vanskeligheter med å bruke og å forstå tale, samt skrive- og lesevansker.

– Språk har en enormt stor innvirkning på livskvaliteten, samtidig så jeg at pasientene ikke får den språktreningen de har krav og behov for. De har mistet språket og med det også stemmen sin i samfunnet.

Språktrening gjøres sammen med logopeder, men de har gjerne flere arbeidsområder og begrenset kapasitet.

Nasjonal logopedmangel

Logopeden utreder og arbeider med mennesker som har ulike former for kommunikasjonsvansker, stemmevansker, tale- og språkvansker, taleflytvansker (stamming) og svelgevansker.

“Språk har en enormt stor innvirkning på livskvaliteten, samtidig så jeg at pasientene ikke får den språktreningen de har krav og behov for”



DIGITALISERT: Hege Prag Øra mener helsevesenet vil trenge flere digitale løsninger for å kunne behandle flere pasienter og effektivisere arbeidet.

– Problemet er at pasientene får for lite språktrening, spesielt i kommunene der det er mangel på logoped. Det er logopedmangel i flere enn 60 prosent av landets kommuner.

– Nasjonale retningslinjer anbefaler fem timer språktrening per uke, men det er nesten ingen som får dette i praksis.

Fordelene ved digital språktrening er derfor mange, mener Øra. Pasientene kan øve med logoped hjemmefra og slippe lang reisevei. Dette vil gjøre det lettere for logopeder å nå ut til flere pasienter.

– Helsevesenet trenger smarte løsninger. Vi vil ikke ha nok personale i møte med eldebølgen, derfor må vi tenke annerledes. Øras forskning har vist gode resultater.

– Forskning viser at intensiv språktrening er det som gir best effekt. I doktorgradsprosjektet mitt så vi at pasientenes språk ble styrket, spesielt funksjonelt språk. Deltagerne ble bedre til å repetere ord og danne setninger.

Fullt kjørt på hjemmebanen

Da Hege startet på prosjektet var hverdagen fullpakket, med en datter på fire og nyfødte tvillinger.

– De har vokst opp med at mamma skriver doktorgrad og har forstått verdien av ny kunnskap og er nysgjerrige. Med tre barn og ektemann som arbeider som anestesilege har Hege trengt hjelp for å få hverdagen til å gå opp.

– Dette har vært en felles innsats. Vi er heldige som har to sett fantastiske besteforeldre som bor i nærheten. De har stilt opp hele veien med barnevakt og henting til og fra skole.

Samtidig som Hege kaster inn håndkle starter ektemannen på en doktorgrad.

Ivrig i lokalmiljøet

Når Hege har noen timer til overs, slenger hun ikke bena på sofaen. De siste årene har hun tatt opp håndballkarrieren som spiller i femte divisjon, styremedlem i Larkollen idrettslag og trener for datterens lag.

– Håndball gir meg mye glede og har alltid vært en viktig del av livet mitt.

– Vi trener et steinkast unna huset, sier Øra og peker ut av vinduet mot Larkollen skole.

Etter å ha studert i Oslo i flere år fant Øra og ektemannen tilbake til røttene sine.

– Larkollen er et fint sted å vokse opp for barna. Det er her jeg selv har vokst opp og føler meg hjemme.

Bare starten

Ida er halvveis ut døren da Øra minner henne om å huske bursdagsgaven.

– Det er viktig for meg å ha andre meningsfulle ting i livet, ikke bare arbeid, smiler Øra.

Doktorgradsavhandlingen er levert og godkjent, men Øra har ikke planer om å hvile på laurbærene.

– Jeg ønsker å fortsette å forske, det er fortsatt mye å gripe fatt i og jeg gleder meg til fremtidige prosjekter, avslutter hun.

Artikkelen er tidligere publisert i Moss Avis og trykkes i Afasi-posten med tillatelse.



Rettar og velferdstilbod

Afasiforbundet arrangerte eit webinar med tema «Rettar og velferdstilbod» 17. januar 2022. Undervisninga la vekt på generell informasjon, men tilpassa konkrete spørsmål som kom inn i løpet av webinarret. Her er ei lita oppsummering av noko av informasjonen som kom fram.

Støtte til transport

Støtte til transport kan delast i tre kategoriar; «pasientreiser» med rett til bruk av rekvisisjon (betaler berre eigenandel), fritidsreiser og reiser ved arbeid/utdanning:

Pasientreiser

Reiser med rekvisisjon/ søknad til Pasientreiser.
Sjå www.pasientreiser.no

TT-kort

fylkeskommunal ordning. Dersom ein har varige forflytningsvanskar og bruk av offentlig transport er vanskelig/umulig pga dette. Kan då få innvilga verdikort for bruk av drosje, minus eigenbetaling som kan variere mellom kommunane. Kvote er differensiert avhengig av funksjonshemming. Søknad med

eigenerklæring/ legeerklæring til bydel/ kommune sitt servicesenter.

Grunnstønad

Søknad til NAV. Vilkår mykje som ved søknad om TT-kort, men større dokumentasjonskrav. NAV krev som regel vedlagt drosjekvitteringar eller ekstra-utgifter ved bruk av eigen bil som søkaren elles ikkje ville hatt.

Ekstraavgiftene må overstige lavaste grunnstønadsats (686 kr/ mnd.). Er det ikkje mulig med dokumentasjon, så kan ein prøve å sannsynleggjere utgiftene. Legeuttale blir innhenta av NAV.

Stønad til bil m/ekstraavgift

Søknad til NAV. Ved søknad om vanlig bil utan ekstraavgift/ tilrettelegging, så må ein dokumentere behov for bil i studie/ arbeid. Stønad er altså behovsprøvd etter medisinske behov, sosiale behov og økonomi. Har ein behov for stor bil (kassebil), så er reglane litt annleis. Tilskot til nødvendig køyreopplæring er underlagt same vurderingar som støtte til bil. Spesialavgift og tilpassing av bilen som er nødvendig på grunn av funksjonsnedsettelsen, kan innvilgast som tilskot utan økonomisk behovsprøving. Sjå nærare om dette på NAV sine nettsider. Mange får hjelp av ergoterapeut ved søknad.

Særskilt parkeringsløyve

Søknad til den enkelte kommune. Kan søkast dersom gangfunksjonen er vesentlig redusert og hindrar bruk av vanlige, offentlige parkeringsplassar. Det er behov for legetale som gir ein beskrivelse av redusert gangfunksjon. Eigen-erklæring må også innehalde konkrete beskrivelsar av kvar ein treng særskilt parkeringstillatelse (adresser/ kor ofte). Søknad for passasjer i bil er også mulig, men då er reglane ekstra strenge med tanke på behovet for tilsyn og assistanse.

Arbeids-/ utdanningsreiser

Søknad til NAV. Kan innvilgast der dør til dør-transport med drosje er viktig for å kunne fungere i arbeid/ studier. Dvs. at det er transporten til/ frå jobb som er utfordringa. Det er definert ei eigenbetaling omtrent som prisen på måneds-kort med offentlig transport.

Reisetilskot som erstatning for sjukepengar

Dette er ei ordning som kan nyttast for den som har sjukepengerett og der reisetilskotet kan hindre vanlig sjukmelding. Ein kan kombinere graderte sjukepengar med gradert reisetilskot. Det er sjukmeldande lege som søker til NAV.

Hjelp i heimen/ assistanse

Mange med afasi kan av ulike grunnar oppleve behov for hjelp og assistanse i det daglige. Dette er eit område som i høgste grad har store individuelle skilnader, og hjelpa treng å bli tilpassa den enkelte og familien sine behov.

Praktisk bistand i heimen

Hjelpa kan kome i mange former som heimehjelp, trygghetsalarm, matombringning, avlastande tiltak, oppfølging av barn som pårørande osv. Hjelp overfor barnefamilier kan vere inkludert, eller vere definert som særskilte ytelsar i form av familievikar e.l. Det kan vere litt ulikt mellom kommunane kva type hjelp som er inkludert i heimebaserte tenester og kor mykje hjelp ein får. Det kan for eksempel gjelde handling. Som regel vil søkeren få eit

konkret vedtak som beskriver kva hjelp som er innvilga og kor mykje. Eigenbetaling avhengig av inntekt. Nokre supplerer med alternativ hjelp, som avtale om å få varer tilkøyrte frå butikk, frivillige tenester e.l. Heime-sjukepleie blir innvilga ved behov. Inga eigenbetaling.

Brukarstyrt (borgarstyrt) personlig assistanse (BPA)

Ikkje heilt enkelt å informere om sidan det er litt ulik praksis i kommunane. BPA er ei teneste tilpassa funksjonshemma som har behov for omfattande praktisk og personlig assistanse i det daglige. BPA-ordninga er regulert i Helse- og omsorgstenestelova, med korrespondierende rettar etter Pasient- og brukarrettighetslova. BPA skal gi personar med samansette hjelpebehov større grad av fleksibilitet og friheit. Det er ein lovbestemt rett for søkarar under 67 år dersom langvarig behov for assistanse på min. 25-32 t./ veka. Ved eit assistansebehov under 25 t./ veka kan ein ikkje kreve BPA etter lova, men kommuna er likevel pliktig til å vurdere om det er hensiktsmessig med BPA uansett timetal. Ved vurdere av tenester og på kva måte hjelpa skal bli gitt, så skal brukar høyrast.

Støttekontakt/ treningskontakt

Ordninga har fokus på sosial aktivitet og deltakelse saman med andre, og skal bidra til å oppnå det. Treningskontakt har stort fokus på fysisk aktivitet. Det er ikkje anbefalt at nære



Illustrasjon: Shutterstock

pårørende/ vener er støttekontakt, men alltid ei individuell vurdering. Kommunane kan ha vanskar med å rekruttere støttekontakter. Mange foreslår difor bekjente som støttekontakt for å få ordning etablert.

Ledsagarbevis/ følgekort

Om ein har behov for følge/ assistanse til kulturelle arrangement, reiser o.l. (konsert, kino, svømmehall, fotballkamp osv) så kan ein søke kommuna om å bli godkjent for ledsagarbevis/

følgekort. Den som følger vil då kome gratis inn (ev. til redusert pris). Alle arrangement som får offentlig støtte pliktar å godkjenne kortet.

Hjelpemiddel

Kan bidra til å løyse praktiske utfordringar i kvardagen. Afasiforbundet kan gi nærare informasjon om hjelpemiddel som er spesielt nyttige ved afasi.

For meir informasjon, ta kontakt med sosionom eller andre aktuelle fagpersonar i nærmiljøet eller les på nettsider som skriv om tema.

På Afasiforbundets nettsider afasi.no finner du opptak av webinarer.

Slaglinjen gir deg svar

LHL og LHL Hjerneslag har en egen slaglinje, hvor en erfaren sykepleier gir svar, råd og veiledning. Nå tilbys medlemmer i Afasiforbundet i Norge å bruke tjenesten.

– Vi understreker at den man treffer er slagsykepleier og ikke logoped. Men vår rådgiver kan svare på det meste innen slag. Hun kan gi råd til pårørende om hvordan man bør kommunisere med personer med afasi, og gir tips om mat, måltider og konsistenstilpasning til de som har dysfagi (svelgevansker). Også hvilke rettigheter man har som følge av språkvansker etter ervervet hjerneskade, kan man

få svar på, sier generalsekretær Tommy Skar i LHL Hjerneslag. Han opplyser at LHL og LHL Hjerneslag etter hvert vil utvide rådgivingstjenesten med logopedikompetanse.

Det er slagsykepleier Marita Lysstad Bjerke som betjener slaglinjen på telefon 67 023 023. Åpningstider er mandager 12-15 og onsdager 17-21.

Rådgiving LHL Hjerneslag
Mandag klokken 12.00–15.00
Onsdag klokken 17.00–21.00
67 02 30 23

Peersen blir ny generalsekretær i Hjernerådet

Henrik Peersen blir ny generalsekretær i Hjernerådet. Han har tidligere vært styreleder i rådet, og kommer nå tilbake dit fra stillingen som generalsekretær i HLF (Hørselshemmedes Landsforbund).

■ Av Tommy Skar (tekst) og Christine Kristoffersen/Hjernerådet (foto)

Peersen er fascinert av hjernen som organ og han har et brennende engasjement for hjerne-helse. Over 30 prosent får en hjernesykdom i løpet av livet. Peersen er opptatt av utviklingen av helse- og velferdstjenester. Den kommende generalsekretæren har stor tro på samspill mellom brukerorganisasjoner og fagmiljøer for å løse utfordringer.

– Hjernerådet er unikt fordi fag- og brukerperspektiv forenes til felles innsats for bedre hjerne-helse, mener Peersen.

Den nye generalsekretæren tar med seg summen av alle erfaringer fra brukerorganisasjoner, samarbeid med fagmiljøer og myndighetskontakt siden 2009, inn i jobben.

– Jeg kjenner også godt til Hjernerådets historie som tidligere styreleder, poengterer Peersen, om en av sine mange kvalifikasjoner.

Han er klar på hva som blir de viktigste oppgavene fra mai, når han tiltrer, og de nærmeste årene.

– Hjernerådet har hatt en imponerende utvikling, og jeg



mener det er viktig å sikre at den fortsetter, sier han.

Hjernerådet samler brukerorganisasjoner og fagmiljøer som jobber med hjernen, hjerne-helse og hjernesykdommer. Paraplyorganisasjonen har 65 medlemmer, som igjen omfatter 200 000 enkeltpersoner i brukerorganisasjoner og ca. 5 000 fagpersoner i ulike miljøer.

– Med stor vekst i antall medlemmer, blir det viktig å løfte frem sakene som forener oss, og som gjør at Hjernerådet tilfører merverdi for medlemmene og for saken vi representerer, avslutter Peersen.

Peersen etterfølger Aud Kvalbein.



Nytt e-læringskurs om hjerneslag



Har du behov for informasjon om hva hjerneslag fører til og hvordan du skal takle ulike utfordringer etter slag? Et nytt e-læringskurs hvor landets fremste fagpersoner gir deg fakta og mestringstips, er nå klart. Kurset er åpent og gratis for alle. Og det kan tas når som helst og flere ganger.

■ Av Tommy Skar

Kurset tar utgangspunkt i slagrammede og pårørendes erfaringer og behov. Innholdet har blitt til i et samspill mellom brukere og fagpersoner. Kurset er delt inn i tre hovedbolker: Fysiske utfordringer, kognitive utfordringer og psykisk helse. Hver hovedbolke har undertemaer. Her finner du informasjon om kjente utfordringer som afasi, fatigue og syn. Men også om mindre omtalte emner som neglekt og apraksi. Ett område som angår de fleste, og som ellers ikke blir mye omtalt, er seksualitet. Kurset dekker også det. Og mye mer.

Brukermedvirkning

Lars Eriksrud, styremedlem i Afasiforeningen for Oslo og omegn og medlem i LHL, har vært en av flere aktive brukerrepresentanter i arbeidet med å utvikle e-læringskurset.

– For oss har det vært viktig å både få med temaer som vi vet slagrammede har behov for mer informasjon om, og samtidig presentere innholdet på en måte som er lett å forstå, sier Eriksrud.

Du kan velge hvilket tema du vil gjennomgå. Da får du opp en video med forelesning.

Etter forelesningen får du en oppsummering og tips.

Anerkjente fagpersoner

Marianne Brodin, som er generalsekretær i Afasiforbundet, har vært prosjektleder for arbeidet med å utvikle kurset, og det er ikke få timer som har gått med.

– Jeg er veldig glad for at noen av landets fremste fagpersoner på de områder vi berører, villig har stilt opp. Dette kurset bør alle slagenheter, rehabiliteringsinstitusjoner og lærings- og mestringsentre som dekker



God brukermedvirkning er avgjørende for et vellykket prosjekt. F.v. Therese Moen, LHL Hjerneslag - Lars Eriksrud, Afasiforbundet - Freddy Ulvseth og Pål Nygaard, Landsforeningen for Slagrammede. Bente Endresen, LHL Hjerneslag var ikke til stede da bildet ble tatt. Foto Marianne Brodin



Utvikling av e-læringskurset har vært et svært godt samarbeid, sier Marianne Brodin, som har vært prosjektleder. Foto Tommy Skar

våre grupper nå kunne tilby sine brukere, sier Brodin.

Konkrete temaer og forelesere

Følgende fagpersoner bidrar på disse konkrete temaene:

- Dysfagi: Logoped Høgne Jensen
- Fatigue: Psykolog Daniel Løke
- Hjelpemidler: Ergoterapeut Åse Strøm
- Logopedi, intensiv språk-opplæring og (tale)apraksi: Logoped Nina Helen Erikstad og logoped Hedda Døli
- Lydømfintlighet: Audio-pedagog Reidun Heikvam
- Kognitive utfordringer: Psykolog Hilde Bergersen
- Neglekt: Professor i geriatri Torgeir Bruun Wyller,
- Psykisk helse: Psykologspesialist Janette Røseth
- Samliv og seksualitet: Sexolog Yvonne Dolonen
- Senrehabilitering: Fysioterapeut Joakim Mostue Halvorsen
- Synsvansker: Professor Helle Kristine Falkenberg
- Tannhelse: Førstemanuensis Lene Hystad Hove
- Trening etter hjerneslag: Fysioterapeut Joakim Mostue Halvorsen

Trepartssamarbeid

Kurset er utviklet av Afasiforbundet i Norge, LHL Hjerneslag og Landsforeningen for Slagrammede (LFS), med støtte fra Stiftelsen Dam. Prosjektgruppa har i tillegg til Brodin og Endresen, bestått av Tommy Skar og Therese Moen fra LHL Hjerneslag, Lars Eriksrud og Høgne Jensen fra Afasiforbundet, og Roger Amundsen, Freddy Ulvseth og Pål Nygaard fra LFS.



Alle deltok med engasjement i "Pakkeleken" med latter og ulike former for kommunikasjon!

DAM-prosjekt i Afasiforeningen i Østfold



15. november 2019 mottok Afasiforeningen i Østfold beskjeden fra Stiftelsen DAM: «Gratulerer med tildeling av Ekspres-midler til prosjektet «Vi utvider grenser med afasi i bagasjen!!» Gleden var STOR – vi skulle få 30 000 kroner til å gjennomføre prosjektet vårt i løpet av 2020!

■ Av Inghild Bjørgestad og Mia Sikkeland. Foto: Otto Stærk

Men så kom Korona-pandemien til landet i mars 2020 med nedstenginger, restriksjoner og fare for smitte overalt. Vi måtte søke DAM om utsettelse av gjennomføringen, og det fikk vi. Den opprinnelige planen måtte også endres noe, men 13. til 14. november 2021 kunne endelig 18 medlemmer møtes til helgesamling på Thon Hotell Brygga i Halden!

Vi startet samlingen med en velsmakende lunsj rundt småbord i vår del av spisesalen.

Noen av deltagerne kjente hverandre godt fra tidligere aktiviteter i afasiforeningen, mens andre møttes for første gang. Stemningen var god fra første stund.

Etter innsjekking samlet vi oss til foredrag om Halden bys historie. Lokalhistoriker Jens Bakke tok oss igjennom en fantastisk presentasjon av viktige milepæler og særtrekk fra byens grunnleggelse i 1665 og framover mot vår tid. Bakke viste lysbilder av malerier og akvareller fra ulike epoker, steder, bygninger og natur som

effektfulle baktepper for historien. Dette var en spesielt god metode for oss alle! Vi både så og hørte om Haldens utvikling og storhetstid med sagbruk, trelast, handel med utlandet, sukker-raffineri, bomulls-spinneri, veveri og Fredriksten festning. Det gav oss en ny og mer helhetlig forståelse for Haldens ene-stående beliggenhet, utnyttning av naturressurser, utvikling av industri, handel og arkitektur i tillegg til den historiske betydningen av Fredriksten festning.



Endelig kunne 18 medlemmer møtes til helgesamling på Thon Hotell Brygga i Halden

Etter en god fruktpause gikk vi over til neste tema: «I samme båt». Vår egen Mia Sikkeland innledet med å fortelle hva fellesskapet de møtte i Afasiforeningen betydde for Knut og henne da sykdommen rammet dem. Brått og brutalt, som ved de fleste ervervede hjerneskader hvor afasi er en del av skadeomfanget. Afasiforeningen ble det trygge fellesskapet der alt kunne deles, alle forsto, alle tolererte, alle gav støtte og bestyrking, alle var oppriktig interesserte i hverandre. I en situasjon der fremtiden ble usikker, hverdagen svært utfordrende, venner og familie trakk seg tilbake - så hentet de tilbake en avgjørende trygghet og fremtidsstro nettopp i dette fellesskapet.

Etter innledningen delte deltagerne seg i grupper: Én gruppe med pårørende og én med deltagere med afasi. I begge gruppene var det utveksling av erfaringer fra det «å være i samme båt». En liten gruppe med støttemedlemmer («frivillige») drøftet erfaringer og muligheter til å bistå i



Lokalhistoriker Jens Bakke tok oss igjennom en fantastisk presentasjon av viktige milepæler og særtrekk fra byens grunnleggelse i 1665

forbindelse med afasiforeningens ulike aktiviteter også i framtida.

Om kvelden fikk vi servert middag ved langbord. På menyen vår stod skogsopp-suppe, elggyte med potetmos og grønnsaker og sjokolademousse med kaffe! Vi hadde god tid til å nyte måltidet og samværet rundt bordet. Siste post på dagens program var sosialt samvær i eget lokale. Der var forberedelsene gjort til «Pakkeleken», og alle deltok med engasjement, latter og ulike former for kommunikasjon!

Søndag stod en rikholdig frokostbuffet dekket fram til klokka 11. Det gav oss anledning til oppsummering og avsluttende samtaler ved bordene. Vi takket hverandre for en riktig god samling der hver enkelt av oss hadde utvidet grenser (eller begrensninger) på ulike måter, og afasien hadde vært med i bagasjen hele tida! Godt fornøyde deltakere tok avskjed med ønsker om mange nye samvær i Afasiforeningen i Østfold i tida framover!



Nytt e-læringskurs om afasi og samliv

Afasi kan ramme forskjellige mennesker i ulike aldre og livssituasjoner. For de fleste kommer det brått og uventet. Når en person rammes av afasi, rammes også de nære relasjonene og samspillet dem imellom.

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 e-læringskurset og heftet og formidle noen refleksjoner om hvordan man kan møte utfordringer i et samliv, samt dele noen brukerfaringer.

E-læringskurs

På nettsiden *samlivskurs.afasi.no* får du konkrete tips og råd om kommunikasjon i nære relasjoner i form av

videoforedrag med logoped og psykolog.

Det er også et intervju med Trine-Marie Hagen og Trond Andre Johannesen. Trond har afasi og paret forteller fra sin hverdag og hvilke utfordringer de møter på.

-Jeg håper vi gjennom å fortelle om våre utfordringer i hverdagen kan bidra med tips og råd til andre som er i lignende situasjon, sier Trine-Marie Hagen. Det er viktig å tenke på at vi alle er forskjellige – med eller uten afasi, legger Trond til.



Heftet Afasi og samliv er på 40 sider og kan bestilles fra Afasiforbundet. Her får du konkrete råd om kommunikasjon i nære relasjoner, råd om seksualitet og samliv og historier fra virkeligheten.

Samlivskurset og heftet er et samarbeid med Statped og støttet av Stiftelsen Dam.





Minneord Louise Storm

– Afasipostens mor

Louise var 52 år og arbeidet som lærer da hun i 1981 ble rammet av et hjerneslag. I 1984 ga hun ut den selvbiografiske boken «Runer fra de stummes land». «En bok om et menneske som plutselig mister sitt språk, og den hjelpeløshet det opplever da» skriver hun i forordet på den lettleste og reflekterte boken om veien tilbake.

Hun ble vervet til Afasiforeningen for Oslo og omegn da hun begynte med språktraining på Bredtvet Senter for Logopedi. Å møte andre afasirammede og pårørende gjorde inntrykk: «I en forening med så forskjellige mennesker, med så forskjellig bakgrunn, av alle aldre - var det likevel noe som bandt» skriver hun. Fra da av ble hun et engasjert medlem i foreningen.

I 1990 ledet Louise en redaksjonskomité som skapte Afasiposten, et blad som skulle spre aktuell informasjon fra Afasiforbundet ut til medlemmene, og motsatt. Den aller første utgaven av bladet hadde et epletre på omslaget, med en spade ved siden av. Treet skulle symbolisere Afasiforbundet,

spaden skulle symbolisere Afasiposten, som skulle grave opp jorden rundt for å bidra til treet vekst. Bladet var hennes hjertebarn i mange år.

Hun var opptatt av at språket skulle være enklest mulig, og mest mulig lesbart for enhver. «Afasiposten bør inneholde noe «mykt» stoff og «tungt» stoff – alt servert i en mest mulig tilgjengelig form» skrev Louise i jubileumsnummeret til Afasiforbundet i 2007. Mange som har bidratt til Afasiposten i årenes løp, har hatt disse kloke ordene som rettesnor, selv om utformingen av bladet har endret seg med tiden.

Pågangsmot, vitebegjær og stahet førte henne frem til en doktorgrad i folkloristikk i 1995.

I forbindelse med 80-årsdagen sin i 2008, ga hun Afasiforbundet en gave på 50 000 kroner, som skulle brukes spesielt til å forbedre afasirammedes muligheter til å trene opp evnen til å lese og skrive. Opplæringsmidlene bidro til at logopeder ved Logopedtjenesten i Helse Bergen fikk laget en rehabiliteringsveileder

med treningsaktiviteter for å bedre lese- og skrivefunksjon.

I en alder av 90 år var det viktig for henne å ferdigstille boken med innsamlet slektsforskning kalt «Mine bautasteiner» i 2018, nysgjerrig og grundig som alltid, godt hjulpet av familien.

Til tross for noe sviktende helse har Louise også i de senere årene jevnlig møtt opp på medlemsmøter og arrangementer i afasiforeningen vår. Alltid med et mildt og blidt vesen, og stadig med engasjerte meninger om afasisaken som hun viet så mye av livet sitt til, og hun deltok med tydelig stemme på Afasiforbundets landsmøte sist i 2019.





Louise Storm ble 93 år. I taknemlighet går våre tanker til hennes to sønner med familie.

*Ellen Borge og Ingvild Røste,
Afasiforeningen for
Oslo og omegn*

*Marianne Brodin,
Afasiforbundet*

Afasipostens **kryssord**

nr. 1-2022

				EIER	LYKKE- BRIN- GER	TIP- SET			
				↳					
				ER NØDT TIL			BOLIG LIKE HEL		
				SPILL				ADAM OG ...	
				↳					
KUR- STED	BEL- GIA	↳	FISK	KAN- TENE	LEKEL- YSTEN RØRE				
↳			DRO				VILDE SAND		
			GRIPER			NAVN	KAFEEN		
TIDS- ROM- MET						EN LIN- DELL	↳		
MYN- TER	↳							MARK	
↳					UTROP	LITT VERA LIE			VEI
				SIGN- ATUR- ENE					
									

Løsningen på kryssordet finner du på side 31



Afasiforbundet i Norge

Torggata 10

0181 Oslo

22 42 86 44

www.afasi.no

Kjenner du noen som vil være medlem i Afasiforbundet?



...når språket går i stykker

Send oss en epost med navn, adresse, tlf./epost og fødselsdato eller bruk innmeldingsskjemaet på afasi.no

Medlemsfordeler:

- Kontakt med **likepersoner**, både personer med afasi og pårørende.
- **Lokalforeninger med** hyggelige miljøer for personer med afasi og pårørende.
- Som medlem eller støttemedlem mottar du årlig 4 nummer av **Afasiposten**.
- Som nytt medlem i Afasiforbundet får du **halv pris på Klar Tale lettlestavis** nettutgave i ett år (kampanje.klartale.no/medlemstilbud-afasiforbundet)
- Som medlem av Afasiforbundet kan du benytte deg av **hotellavtaler** Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, har forhandlet fram.
- 20% **rabatt på PC-support** hos Digifix (digifix.no)
- 20% rabatt på kjøp og besøk på **Hadeland Glassverk** (hadeland.com)

Gi en gave

Støtt gjerne Afasiforbundets virksomhet, interessepolitiske arbeid og aktiviteter.

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

Vi er takknemlige for bidrag.

Kontonummer for gaver til Afasiforbundet:

1644 04 07661

Vipps #88557

Afasiforbundet i Norge
Torggata 10
0181 Oslo

Lokalforeninger og kontaktpersoner

Afasiforeningen i Østfold

Randi Skjeltorp Andresen
Nellikbuen 65
1617 FREDRIKSTAD
Tlf: 95 03 63 03
Epost: randi.s.andresen@gmail.com

Afasiforeningen for Oslo og omegn

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

Asker og Bærum Afasiforening

Hanne Pedersen
Bringebærestien 10
1348 RYKKINN
Tlf. 97 57 87 85
E-post: hannepf@online.no

Aurskog-Høland Afasiforening

Irene Isberg Eng
Kubjelleveien 12 A
1570 DILLING
Tlf. 95 96 70 23
Epost: ireneisbergeng1@gmail.com

Romerike Afasiforening

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

Kongsvinger og omegn Afasiforening

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

Afasiforeningen for Gjøvik og omland

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

Vestfold Afasiforening

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

Drammen/Kongsberg og omegn Afasiforening

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

Ringerike og omegn Afasiforening

Lise Bye Jøntvedt
Brutorget 8
3510 HØNEFOSS
Tlf.: 47 34 55 21
E-post: oekr-j@online.no

Telemark Afasiforening

Turid Nilsen
Krabberødveien 14b
3960 STATHELLE
Mobil: 95 20 60 76
E-post: bjornarenilsen@gmail.com

Sør-Rogaland Afasiforening

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

Agder Afasiforening

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

Afasiforeningen for Bergen og omegn

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

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

Sunnhordland Afasiforening

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

Haugaland Afasiforening

Per Gunnar Stornes
Jeppeveien 14
5538 HAUGESUND
Tlf.: 41 32 23 21
E-post: pergstor@gmail.com

Ålesund og omegn Afasiforening

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

Afasiforeningen for Ytre Nordmøre

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

Afasiforeningen i Trøndelag

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

Bodø/Salten Afasiforening

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

Narvik og omegn Afasiforening

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

Brønnøy og omegn Afasiforening

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

Harstad og omegn Afasiforening

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

Afasiforeninga for Tromsø og omegn

Hogne Jensen
Mikael Olsens vei 46
9022 KROKELVDALLEN
Tlf. 99 16 80 21
Epost: hogne@afasi.no

Midt-Troms Afasiforening

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

Alta Afasiforening

Odd-Runar Dahl Kåven
Holmen 79
9518 ALTA
Tlf.: 99 48 35 10
Epost: oddrunar@hotmail.com

Sør-Varanger Afasiforening

Egil M. Persen
Øbergveien 22
9910 Bjørnevatn
Tlf.: 90 74 86 55
E-post: empersen@gmail.com



Likepersonskontakter i afasiforeningene

Afasiforeningen i Østfold

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

Afasiforeningen for Oslo og omegn

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

Asker og Bærum Afasiforening

Hanne Pedersen
E-post: hannepf@online.no
Tlf. 97 57 87 85

Aurskog-Høland Afasiforening

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

Romerike Afasiforening

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

Kongsvinger og omegn Afasiforening

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

Tone Elin Eriksen
E-post: tone.elin.eriksen@gmail.com
Tlf. 97 61 83 52

Vestfold Afasiforening

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

Drammen og omegn Afasiforening

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

Ringerike og omegn Afasiforening

Eivind Dybendal
E-post: eivind11@online.no
Telefon: 99 28 98 57

Telemark Afasiforening

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

Sør-Rogaland Afasiforening

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

Agder Afasiforening

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

Haugaland Afasiforening

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

Afasiforeningen for Bergen og omegn

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

Ålesund og omegn Afasiforening

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

Afasiforeningen for Ytre Nordmøre

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

Afasiforeningen for Trøndelag

Marit Andersen
E-post: andersen.marit@hotmail.com
Telefon: 97 04 01 38

Bodø og Salten Afasiforening

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

Brønnøy og omegn Afasiforening

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

Narvik og omegn Afasiforening

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

Harstad og omegn Afasiforening

Astrid Hokland
Telefon: 48 11 85 07

Afasiforeninga i Tromsø

Terje Hebnæs
E-post: terjehebnæs@outlook.com
Telefon: 90 53 44 45

Sør-Varanger Afasiforening

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



HAST-permen på nett

HAST er et kartleggingsmaterieell for logopeder, laget for i akuttfasen og opprinnelig publisert i 2010.

Afasiforbundet har utviklet nettstedet hast.afasi.no i samarbeid med Frifugl som en videreføring av permen.

På nettsiden får du tilgang til innholdet fra permen i form av PDF-dokumenter. I tillegg finnes nettleserbaserte verktøy, som både kan benyttes som øvelser med pasient, og som verktøy for skåring når utskrevet materiale benyttes til screening.

Pris medlem kr 950,- Ikke medlem: kr 1.350,-
Bestilles på afasi.no/nettbutikk

HAST-permen er opprinnelig utviklet av Logopedtjenesten Helse Bergen, ved Haukeland universitetssjukehus. Forfattere er Tone Sandmo, Ingjerd Haukeland og Synneve Stoller. Illustrasjon: Håvard Hegdal

Returadresse:
Afasiforbundet i Norge
Torggata 10, 0181 Oslo

Grip dagen med **SaeboGlove**

Art.nr.: G1-GL-XX-YY-Z-1*. HMS-nr.: 241427, 241432, 241435, 241436, 241437, 241439

SaeboGlove er glipehansken som åpner hånden og muliggjør et funksjonelt grep. Hansken er spesialutviklet for personer med spastisitet etter hjerneslag eller nerveskade, eller for personer med skade på strekkapparatet i fingre og håndledd.

SaeboGlove består av en hanske, håndleddsskinne og et strikksystem. Strikksystemet strekker ut fingrene før og etter gripebevegelsen, og tillater brukeren å bruke hånden i daglige aktiviteter.

Hansken kan søkes på gjennom trygdeordningen. Kontakt oss, så hjelper vi deg opprette kontakt med ergoterapeut eller ortopedisk verksted.



*Avhengig av størrelse og side: XX = størrelse på skall. YY = størrelse på liner/innerhanske. Z = L / R



Kombiner *SaeboGlove* med **SaeboStim One**

Kombiner SaeboGlove med den innovative og letthåndterlige elektrostimulerende enheten SaeboStim One for økt rehabiliterende effekt.

Plasser SaeboStim One over svekkede muskler, på underarm, overarm eller skulder, og la musklene jobbe. Vingene er fleksible og kan enkelt plasseres med en hånd. Styringsenheten sender faste intervaller med stimulering, og intensitet kan enkelt justeres etter behov.

Kjøpes privat. Ta kontakt for mer informasjon.