University of Southern Denmark

Familier med afasi på vej.

Idéer til indsatser igennem livet med afasi

Nielsen, Sille; Hansen, Dorthe; Kristensen, Lisbeth Frølund; Strandkvist, Malene; Isaksen, Jytte Kjærgaard

Publication date:
2024

Document version:
Forlagets udgivne version

Document license:
Ikke-specificeret

Citation for pulished version (APA):
Nielsen, S., Hansen, D., Kristensen, L. F., Strandkvist, M., & Isaksen, J. K. (2024). *Familier med afasi på vej. Idéer til indsatser igennem livet med afasi*.

Go to publication entry in University of Southern Denmark's Research Portal

Terms of use
This work is brought to you by the University of Southern Denmark.
Unless otherwise specified it has been shared according to the terms for self-archiving.
If no other license is stated, these terms apply:

- You may download this work for personal use only.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying this open access version

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details and we will investigate your claim.
Please direct all enquiries to puresupport@bib.sdu.dk

Download date: 16. Feb. 2024

Familier med afasi på vej

SDU
Syddansk Universitet

Idéer til indsatser igennem livet med afasi

Familier med AFASI på vej

Indhold

4 Indledning

9 Afasi påvirker hele familien

11 Livet efter stroke og afasi

12 Familier med afasi på vej

15 Familiernes behov

17 Behovene kan variere over tid

19 **Opsøgende støtte**

32 **Psykologisk støtte**

42 **Støtte til fællesskaber**

55 **Kommunikationstræning- og støtte**

65 **Støtte til nye opgaver og roller**

72 Tak!

73 Vil du vide mere?

74 Litteraturliste

Kolofon

Forfattere og redaktion:
Sille Nielsen, Dorthe Hansen,
Lisbeth Frølund Kristensen,
Malene Strandkvist, Jytte Isaksen

Grafisk layout og print:
Grafisk Center, SDU

Indledning

Dette idékatalog henvender sig til offentlige institutioner, civilsamfund og private aktører, der ønsker inspiration til eksisterende og nye indsatser til familier med afasi. Idékataloget er blevet til med midler fra Novo Nordisk Fonden.

Familier med afasi dækker her over personen med afasi og vedkommendes nære pårørende. De nære pårørende kan være beslægtede personer eller nære venner til en person med afasi.

Afasi efter stroke eller andre former for erhvervet hjerneskade kan have omfattende negative konsekvenser for familier med afasi. Det indebærer tab af sproglige færdigheder, som er centrale for familiens kommunikation med hinanden og andre. Når kommunikationen begrænses, begrænses mulighederne for at udfolde det fælles liv i hjemmet og i det omgivende samfund.

Hidtil har der imidlertid ikke været meget forskning i, hvilke behov for støtte afasien medfører for familier med afasi.

Som en del af forskningsprojektet *Familier med afasi på vej* (2022-2023) fortalte familier med afasi om deres behov for støtte. Familierne viste sig at have skiftende og overlappende behov igennem livet med afasi.

Undersøgelsen af familiernes behov resulterede i en række idéer til indsatser, som kan bidrage til et bedre liv for familier med afasi. De fleste idéer bliver præsenteret i idékataloget og er inddelt i fem forskellige temaer.

Idékataloget er blevet til i et samarbejde mellem forskere og en gruppe af interessenter.

God læselyst!

“

Afasien er det, der gør hendes hjerneskade svær. Hvis hun nemt kunne snakke, så havde hun jo været en, man kunne snakke med. Men afasien gør det svært at kommunikere og være social på hendes nye vilkår.

- Nær pårørende

Afasi påvirker hele familien

Forskning viser, at afasi forstærker de negative konsekvenser af stroke og kan få omfattende indflydelse på de fleste områder af en persons liv og dagligdag. Det gælder f.eks. tab af arbejdsliv og fritidsinteresser, tab af venner, begrænset selvstændighed, ændrede familieroller og nedsat livskvalitet [4-7].

Forskning viser desuden, at personer med afasi har en dårligere prognose end personer uden afasi efter stroke [2,6]. Personer med afasi rammes f.eks. i langt højere grad af angst og depression [8-11]. Afasi indebærer dermed en øget brug af rehabiliterings- og genoptræningstilbud og andre sundhedsydelser med øgede sundhedsomkostninger til følge [4,7,12-13].

Afasi har også omfattende negative konsekvenser for de nære pårørende til personer med afasi. De bliver påvirket i højere grad end nære pårørende til personer uden afasi efter stroke [6]. Det kan komme til udtryk som negative ændringer i relationen til personen med afasi og i arbejdslivet. Desuden kan de nære pårørendes fysiske og psykiske helbred blive påvirket ifa. udmattelse, angst og depression [4,14-16].

De nære pårørende spiller en meget vigtig rolle for trivslen hos personen med afasi, både under rehabilitering eller genoptræning og på langt sigt [17]. De kan bl.a. give følelsesmæssig støtte, praktisk støtte til sygepleje, genoptræning, rehabilitering og transport, og de kan støtte personen med afasi ved kommunikation med omgivelserne.

Men støtten fra de nære pårørende kan være en svær balancegang. For meget eller for lidt støtte kan forøge oplevelsen af begrænset selvstændighed hos personen med afasi [7,1,18].

Afasi

Hvert år rammes cirka 15.000 personer i Danmark af stroke. Det vil sige en blodprop eller blødning i hjernen. På landsplan lever omkring 93.000 personer med konsekvenser af stroke. Heraf anslås ca. 31.000 at leve med afasi [1]. Derudover har et ukendt antal personer afasi efter andre former for erhvervet hjerneskade.

Afasi kan opstå ved en skade i hjernens venstre side, som er vigtig for sproglig bearbejdning og dermed for en persons evne til at kommunikere [2].

Afasi kan ramme hele eller dele af sproget, f.eks. sprogforståelsen, det sproglige udtryk (ord og sætninger), evnen til at læse og stave, eller evnen til at forstå og bruge kropssprog.

Selv om personer med afasi har bevaret evnen til at tænke og ofte ved, hvad de vil sige, forhindres de af det manglende sprog.

Afasi kan behandles af (audio)logopæder. For en del personer med afasi vil afasien dog blive kronisk, omend vedvarende forbedring er mulig.

Livet efter stroke og afasi

På grund af afasiens omfattende negative konsekvenser for hele familien bør rehabilitering og genoptræning efter stroke inkludere både personen med afasi og de nære pårørende igennem livet med afasi. Der har dog hidtil været begrænset fokus på rehabilitering og genoptræning for familien med afasi [17,19,20].

I Danmark er rehabilitering og genoptræning efter stroke rettet mod personen med afasi, og den foregår på tværs af region og kommune [21]. Det stiller høje krav til det professionelle samarbejde om at skabe en god sammenhæng mellem tilbud både indenfor og på tværs af sektorerne. For familier med afasi kan livet vanskeliggøres af f.eks. mangelfuld koordinering af rehabilitering, genoptræning og øvrig støtte.

Det kan derfor være svært for familier med afasi at danne sig overblik over, hvilke indsatser der findes, samt hvorvidt og hvornår de kan få den nødvendige støtte. Det kræver mange ressourcer af familierne at leve med usikkerhed og udækkede behov.

Familier med afasi på vej

Familier med afasi på vej var et tværfagligt forskningsprojekt, der blev til med midler fra Novo Nordisk Fonden. Projektet blev udført i 2022-2023 i et samarbejde mellem Institut for Sundhedstjeneforskning og Institut for Kultur- og Sprogvidenskaber, Syddansk Universitet, og Forskningsenheden ved Regionshospitalet Hammel Neurocenter, Region Midtjylland.

Formålet med projektet var at undersøge behovene hos familier med afasi fra den første tid efter afasiens opståen frem til den nye og gradvist etablerede hverdag og på langt sigt. Af hensyn til projektets omfang var interviewdeltagerne over 18 år.

For at sikre projektets relevans for familier med afasi og aktører omkring familierne blev det udformet i tæt samarbejde med en række personer med afasi, nære pårørende, fagpersoner samt repræsentanter fra Hjernesagen og Hjerneskadeforeningen. Der blev bl.a. etableret et rådgiverpanel, som blev inddraget i forskningsprocessen for at drøfte f.eks. fremgangsmåde, resultater og formidling. Rådgiverpanelet var sammensat af tre personer med afasi, tre pårørende til personer med afasi, en repræsentant fra henholdsvis Hjernesagen, Hjerneskadeforeningen, det kommunale område samt det regionale område. Rådgiverpanelet mødtes løbende for at drøfte projektet.

Projektet kort fortalt

En del af projektet blev udformet som en interviewundersøgelse med fokus på behov hos familierne igennem livet med afasi. Der blev foretaget individuelle interviews med 13 personer med afasi og 13 nære pårørende til personer med afasi. De *nære pårørende* blev defineret som enten en beslægtet person eller en nær ven til personen med afasi.

Interviewdeltagerne var kvinder og mænd i aldersspændet fra 25 til 83 år med et gennemsnit på 57,5 år. Interviewdeltagerne havde under 1 til 25 års erfaring med afasi med et gennemsnit på 6 år. De var bosat i 11 forskellige danske kommuner.

Der blev sideløbende med interviewundersøgelsen udarbejdet et systematisk litteraturstudie. Formålet var bl.a. at afdække, hvilke tilbud der findes for familier med afasi, og hvorvidt der internationalt er forskel på tilbuddene og adgangen til disse.

I slutningen af projektet blev tre workshops afholdt på Sjælland, Fyn og i Jylland med hver en deltagergruppe på 10-12 personer. Hver gruppe var sammensat af personer med afasi, nære pårørende til personer med afasi, relevante fagpersoner samt repræsentanter fra Hjernesagen og Hjerneskadeforeningen.

I løbet af de tre workshops blev flere af resultaterne fra interviewene og litteraturstudiet omsat til konkrete idéer til indsatser for hele familien med afasi.

> **Forestil dig, at din familie fra den ene dag til den anden skal finde en helt ny måde at leve på uden sproget. Det er en evig proces.**
>
> *- Familier med afasi fra rådgiverpanelet*

Familiernes behov

Familiernes behov igennem livet med afasi er inddelt i fem temaer. Under hvert tema er der inspiration til eksisterende og nye indsatser.

Opsøgende støtte

Familierne med afasi har behov for at modtage opsøgende støtte fremfor selv at skulle være opsøgende. De kan i forskellig grad være i krise eller belastet af hjerneskadens og afasiens alvorlige konsekvenser.

Psykologisk støtte

Familierne med afasi har behov for at modtage psykologisk støtte, der kan imødekomme familiernes behov for individuelle og familieorienterede psykologsamtaler om livet med afasi. Desuden kan der være behov for opmærksomhed på børn og unges trivsel.

Støtte til fællesskaber

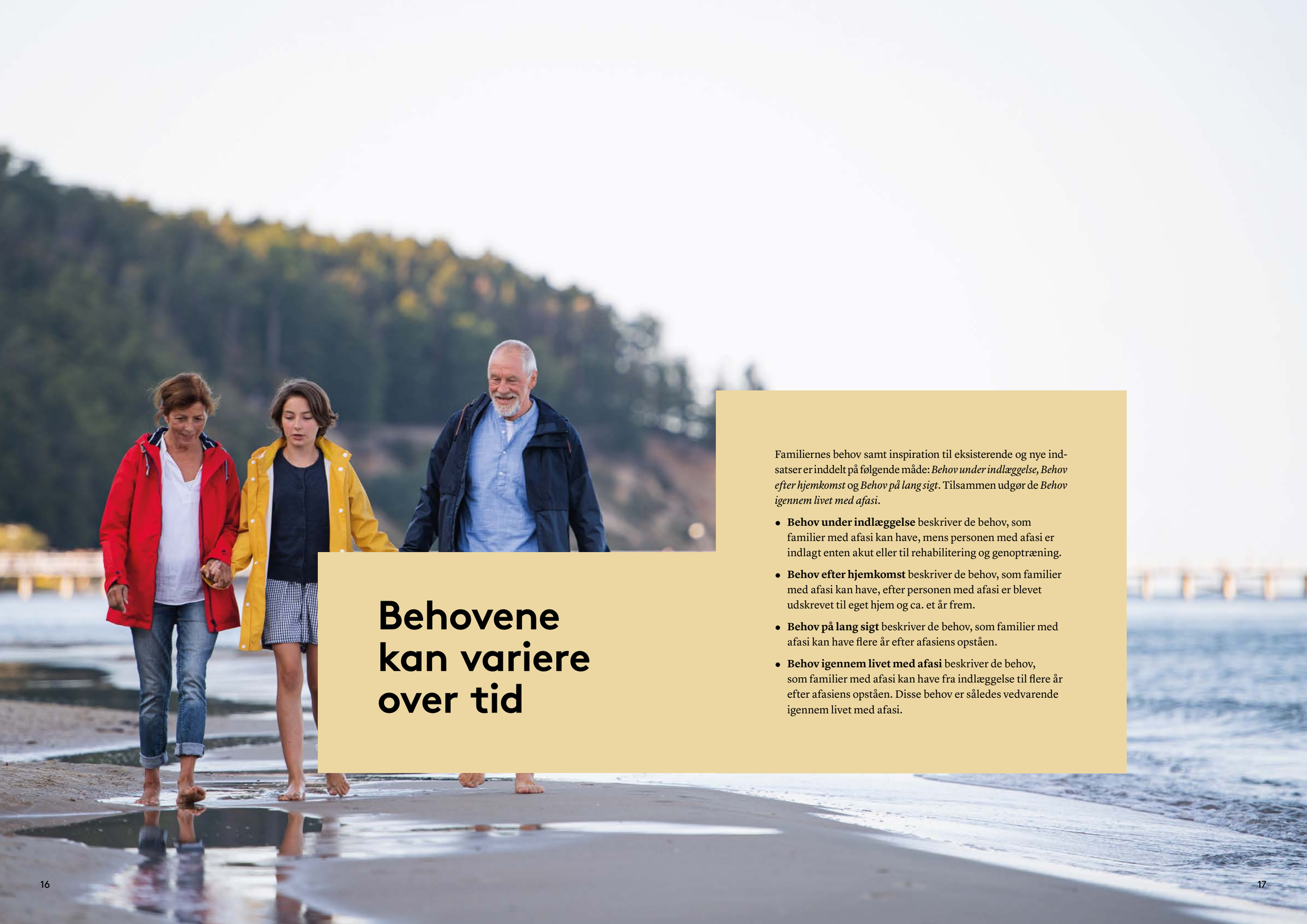
Familiernes behov for at indgå i fællesskaber både hver for sig og sammen vokser med tiden og vedbliver for mange igennem livet med afasi. Familierne har behov for at indgå i fællesskaber, hvor der er forståelse for familiens situation. Samtidig har mange familier med afasi behov for at kunne indgå i fællesskaber med og uden fokus på afasi.

Kommunikationstræning- og støtte

Familierne med afasi har behov for, at personen med afasi modtager logopædisk træning, og at nære og øvrige pårørende modtager træning i samtalestøtte.

Støtte til nye opgaver og roller

Familierne med afasi har behov for støtte til de mange nye opgaver og roller, som de står overfor i dagligdagen med afasi. Derudover har mange familier også behov for, at personen med afasi kan opleve selvstændighed, og at de nære pårørende kan modtage aflastning.



Behovene kan variere over tid

Familiernes behov samt inspiration til eksisterende og nye indsatser er inddelt på følgende måde: *Behov under indlæggelse, Behov efter hjemkomst* og *Behov på lang sigt*. Tilsammen udgør de *Behov igennem livet med afasi*.

- **Behov under indlæggelse** beskriver de behov, som familier med afasi kan have, mens personen med afasi er indlagt enten akut eller til rehabilitering og genoptræning.
- **Behov efter hjemkomst** beskriver de behov, som familier med afasi kan have, efter personen med afasi er blevet udskrevet til eget hjem og ca. et år frem.
- **Behov på lang sigt** beskriver de behov, som familier med afasi kan have flere år efter afasiens opståen.
- **Behov igennem livet med afasi** beskriver de behov, som familier med afasi kan have fra indlæggelse til flere år efter afasiens opståen. Disse behov er således vedvarende igennem livet med afasi.

Opsøgende støtte

Dette tema indeholder idéer til indsatser, der kan imødekomme familiernes behov for at modtage opsøgende støtte fremfor selv at skulle være opsøgende. De kan i forskellig grad være i krise eller belastet af hjerneskadens og afasiens alvorlige konsekvenser.

Nogle behov opstår under indlæggelse og varer igennem livet med afasi, og nogle behov opstår eller ændrer sig undervejs.

Familien med afasi har behov for en faglig kontaktperson med viden om afasi, der yder opsøgende og kontinuerlig støtte til familien.

Det kan være svært at skulle navigere i den nye livssituation, og familien kan opleve at stå meget alene, når en person er blevet ramt af afasi. Det anbefales, at familien tilbydes en kontaktperson, som de kan have kontinuerlig kontakt med.

- Kontaktpersonen er en fagperson med viden om afasi og livet med afasi, der kan følge og støtte familien igennem livet med afasi. Kontaktpersonen kan spørge ind til, hvilke behov familien oplever på det givne tidspunkt, og informere om relevante lokale indsatser og aktiviteter. Således kan kontaktpersonen bedre imødekomme behovene, eller sætte familien i kontakt med nogen, der kan.
- Familiens kontaktperson kan med fordel opsøge familien og ikke omvendt. Der kan etableres kontakt allerede under indlæggelsen.
- Familien har brug for klare informationer om, hvornår og hvordan de kan komme i kontakt med kontaktpersonen. Tidspunktet for næste samtale med kontaktpersonen kan aftales fra gang til gang, så familien ikke skal bruge ressourcer på selv at være opsøgende.
- For personen med afasi er det vigtigt, at der er alternativer til at ringe, f.eks. skrive en e-mail eller en SMS. For familien er det også vigtigt, at der bliver brugt samtalestøtte i samtalerne med personen med afasi.
- I nogle tilfælde kan den opsøgende kontakt fra kontaktpersonen ophøre gradvist over tid. Familiens behov kan ændre sig gennem livet med afasi, hvorfor den opsøgende kontakt fra kontaktpersonen ikke bør ophøre helt. Kontaktpersonen og familien kan f.eks. aftale et længere tidsinterval mellem aftaler, der kan afprøves.

Samtalestøtte

Samtalestøtte er en metode til at give en person med afasi mulighed for at deltage aktivt i en samtale på trods af de sproglige vanskeligheder. Samtalestøtte bygger på, at samtalepartneren viser anerkendelse af behovet hos personen med afasi for at give udtryk for sine tanker og ønsker. Samtalepartneren tilpasser kommunikationen på en måde, så personen med afasi bedre kan udtrykke sig. Det kan f.eks. være ved at give god tid til personen med afasi. Samtidig kan der inddrages støttende materialer som f.eks. billeder, piktogrammer eller brug af skrevne nøgleord.

Træning i brug af samtalestøtte er noget, som nære pårørende, øvrige pårørende og fagpersoner bør tilbydes kontinuerlig træning i for at være i stand til at støtte personer med afasi til at deltage i samtaler [3]. Eksempler på træningsprogrammer i samtalestøtte er SCA^{tm} og KomTil.

> Som barn og pårørende har man ikke kræfterne til at gå ind og tage den rolle permanent. Altså, det er sindssygt svært at navigere i, synes jeg. Det har i hvert fald krævet en masse, og det har også tæret på os at skulle det.
>
> *- Nær pårørende*

Behov igennem livet med afasi

Familien med afasi har behov for overskuelige informationer om afasi og livet med afasi.

Familien er havnet i en livssituation, som de ofte ikke har nogen forhåndsviden om. Det anbefales, at familien med afasi tilbydes adgang til informationer om afasi og livet med afasi.

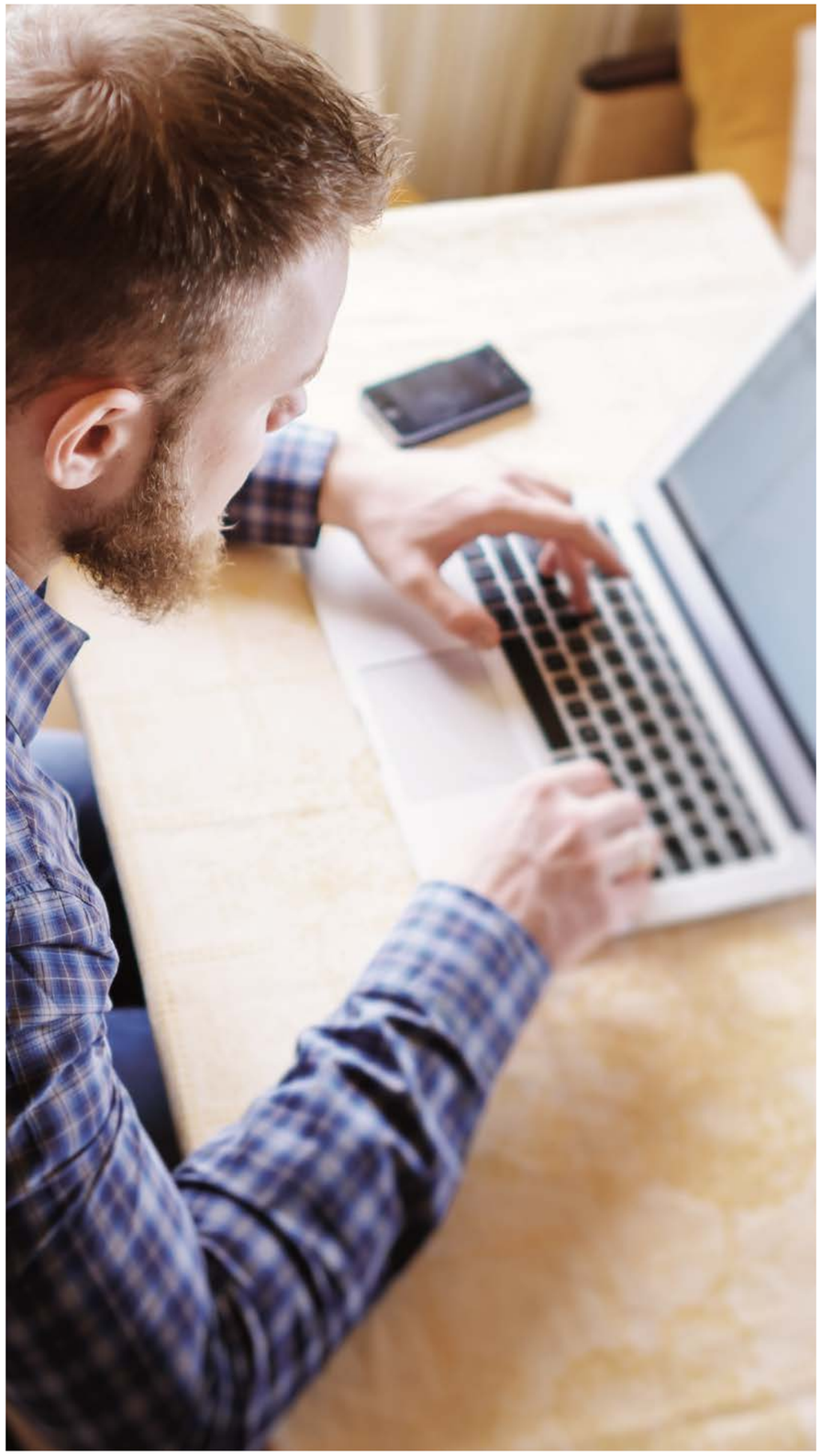
- Familien har behov for særlig viden om afasi og livet med afasi. Information kan henvende sig til henholdsvis personen med afasi, de nære pårørende og de øvrige pårørende.
- Familien kan tilbydes forskelligt informations-materiale under indlæggelse, efter hjemkomst og på langt sigt. Ét materiale kan f.eks. indeholde forenklede informationer om afasi og samtalestøtte, mens et andet materiale kan indeholde flere detaljer om afasi, livet med afasi og indsatser for familier med afasi.

“Vi har ikke haft en oplevelse af, at vi er blevet taget i hånden i det her. Vi har meget haft en oplevelse af, at vi selv skulle finde ud af, hvilken vej vi skulle gå.

- Nær pårørende

Afasivenlige materialer

Afasivenlige materialer er sprogligt tilpasset personer med afasi. Afasivenlige materialer indeholder få og nøjagtige ord og korte sætninger. Indholdet kan være understøttet af ikoner eller billeder eller have en lydfil, så personer med afasi kan få teksten læst højt i stedet for selv at skulle læse den. Brug af små videoer til at støtte forståelsen af information kan være yderligere en mulighed.



Familien med afasi har behov for overskuelige informationer om indsatser til familien.

Familien med afasi har ingen forhåndsviden om, hvilke former for støtte de kan få, når en person er blevet ramt af afasi. Mange ved ikke, hvor de skal opsøge viden, og ofte finder de frem til den ved tilfældigheder. Det anbefales, at familien med afasi tilbydes adgang til informationer om indsatser.

- Familien har behov for særlig viden om støtte og indsatser til familier med afasi. Informationer om indsatser kan henvende sig til henholdsvis personen med afasi, de nære pårørende og de øvrige pårørende.
- Familien kan tilbydes forskelligt informationsmateriale under indlæggelse, efter hjemkomst og på langt sigt. Ét materiale kan f.eks. indeholde informationer om genoptræningstilbud hos fysioterapeut, ergoterapeut, logopæd og neuropsykolog.
  Et andet materiale kan præsentere familien for kommunens tilbud om støtte og hjælp fra hjemmeplejen.
- Hvis tilbud om indsatser ofte varierer, anbefales det, at der er en lokalt fokuseret oversigt, som løbende holdes opdateret.

Familien med afasi har behov for information om, hvad de selv kan gøre for at forbedre deres nye livssituation.

Personen med afasi og særligt de nære pårørende kan føle sig utilstrækkelige. De ved ikke, hvad de kan gøre for at forbedre deres nye livssituation som familie med afasi. Det anbefales, at familien med afasi tilbydes adgang til informationer om handlemuligheder.

- Handlemuligheder kan være alt fra adgang til kontaktoplysninger på relevante fagpersoner i familiens kommune og genoptræningssteder til vejledning i registrering af sygeorlov og vejledning i transport-muligheder for personen med afasi. Informationer om handlemuligheder kan henvende sig til henholdsvis personen med afasi, de nære pårørende og de øvrige pårørende.

For alle tre behov gælder følgende:

- Familien kan tilbydes information f.eks. af kontaktpersonen eller en anden fagperson tæt på familien.
- Familien kan få såvel mundtlig som skriftlig information.
  Typen og mængden af informationer kan tilpasses den enkelte families aktuelle behov, da de kan have forskellige og skiftende behov.
- For personen med afasi er det vigtigt at kunne modtage afasivenlige informationer. For familien er det også vigtigt, at der bliver brugt samtalestøtte i samtalerne med personen med afasi.
- Informationer om afasi og livet med afasi kan udarbejdes og gøres tilgængeligt fysisk og online i region, patientforeninger og den enkelte families kommune, evt. i et samarbejde mellem parterne.

Behov igennem livet med afasi

Familien med afasi har behov for at blive mødt af fagpersoner med viden om og erfaring med afasi.

Personen med afasi har sværere forudsætninger for at deltage i samtaler med fagpersoner. Det anbefales, at fagpersoner kontinuerligt tilbydes opkvalificerende kurser, så de har viden om afasi og kan anvende samtalestøtte.

- Familiens kontaktperson og andre fagpersoner tæt på familien kan blive inviteret til at deltage i kurser, f.eks. i nyeste viden om afasi og livet med afasi, samt blive trænet i samtalestøtte. Fagpersonernes færdigheder holdes ved lige og opkvalificeres, når de med jævne mellemrum deltager i kurser.
- Kurser kan arrangeres og udbydes af region, patientforeninger og den enkelte families kommune, evt. i et samarbejde mellem parterne.

Familien med afasi kan desuden tilbydes et fysisk eller virtuelt møde, hvor de vejledes i deres handlemuligheder.

- Kontaktpersonen kan med fordel allerede under indlæggelse opsøge familien med dette tilbud og ikke omvendt. Hvis familien ikke har overskud til eller behov for et møde, kan kontaktpersonen vende tilbage og invitere til et møde igen efter hjemkomst eller på lang sigt.
- Kontaktpersonen kan spørge ind til, hvilke behov familien oplever på det givne tidspunkt, og informere om deres handlemuligheder.
- For familien er det også vigtigt, at der bliver brugt samtalestøtte i samtalerne med personen med afasi.

Logopæd

En logopæd eller audiologopæd er en fagperson, som tidligere blev kaldt en talepædagog. Logopæden yder udredning, rådgivning og træning til mennesker, f.eks. personer med afasi, der har sproglige og kommunikative udfordringer.

I samarbejde med logopæden får personen med afasi træning (og evt. øvelser til selvstændig træning i hjemmet) med henblik på generhvervelse af så mange sproglige og kommunikative kompetencer som muligt. Der kan være behov for at indtænke alternative kommunikative løsninger, så vedkommende kan kommunikere bedst muligt i sin dagligdag. Af den grund involverer træningen også ofte nære og øvrige pårørende til personen med afasi.

> Vi følte os begge to sådan lidt på gyngende grund. Hvad sker der? Hvad kan vi gøre? Hvor kan vi henvende os? For der var ingen, der kom og fortalte os noget.
>
> *- Nær pårørende*

Familien med afasi har behov for opsøgende og kontinuerlig støtte.

Det kan være helt uoverskueligt for familien med afasi selv at opsøge støtte. Det anbefales, at familien med afasi tilbydes opsøgende og kontinuerlig opfølgning med henblik på at få støtte til familiens aktuelle og skiftende behov.

- Det er vigtigt for familien, at de bliver grebet hurtigt efter hjemkomst. Kontaktpersonen eller en anden fagperson med viden om afasi og livet med afasi kan med fordel opsøge familien allerede under indlæggelse, så familien har kendskab til vedkommende før hjemkomst.
- Kontaktpersonen kan spørge ind til, hvilke behov familien oplever på det givne tidspunkt, og informere om relevante lokale indsatser og aktiviteter. Således kan kontaktpersonen bedre imødekomme behovene eller sætte familien i kontakt med nogen, der kan.
- Den opsøgende kontakt kan med fordel være hyppigere i perioden efter hjemkomsten. Kontaktpersonen kan lave aftaler med familien fra gang til gang, så familien kender til intervallet mellem aftalerne.
- Familien har brug for klare informationer om, hvornår og hvordan de kan komme i kontakt med kontaktpersonen.
- For personen med afasi er det vigtigt, at der er alternativer til at ringe, f.eks. skrive en e-mail eller en SMS. For personen med afasi er det også vigtigt, at der bliver brugt samtalestøtte i samtalerne.
- Det anbefales, at familien tilbydes en årlig opfølgning, der f.eks. opstartes et år efter, personen med afasi er blevet udskrevet.
- Kontaktpersonen kan spørge ind til det seneste år og give familien mulighed for at evaluere, hvad der fungerer godt, og hvilke behov de oplever at have på det givne tidspunkt. Kontaktpersonen kan informere om relevante muligheder for støtte.
- Hvis familien på forhånd har givet udtryk for, at de oplever specifikke problematikker og behov, kan kontaktpersonen invitere en anden fagperson med til opfølgningen. F.eks. kan en logopæd inviteres med, hvis familien oplever behov for at snakke om kommunikationen i familien.
- Selvom der ikke er et aktuelt behov, er det vigtigt for familien at vide, at de bliver kontaktet hvert år, så støtten er til rådighed, hvis behovet opstår senere.

“I situationer, hvor overskuddet ikke er tårnhøjt, så gør det faktisk en forskel, om man selv skal bede om hjælp, eller man får den tilbudt.

- Nær pårørende

Psykologisk støtte

Dette tema indeholder idéer til indsatser, der kan imødekomme familiernes behov for individuelle og familieorienterede psykolog-samtaler om livet med afasi. Desuden kan der være behov for opmærksomhed på børn og unges trivsel.

Nogle behov opstår under indlæggelse og varer igennem livet med afasi, og andre behov opstår eller ændrer sig undervejs.

Familien med afasi har behov for samtaler med en klinisk psykolog med viden om afasi.

Familiens livssituation bliver en anden, når en person får afasi. Derfor anbefales det, at det enkelte familiemedlem i familien med afasi tilbydes samtaler med en klinisk psykolog.

- Der kan f.eks. være behov for psykologsamtaler til håndtering af sorg og krise under indlæggelse, til at finde ind i de nye roller i hjemmet efter hjemkomst, eller til at acceptere både det individuelle liv og familielivet med afasi på langt sigt.
- Det er individuelt, hvorvidt og hvornår det enkelte familiemedlem oplever behov for psykologsamtaler, og for nogle kan det være uoverskueligt selv at skulle være opsøgende. Kontaktpersonen eller en anden fagperson tæt på familien kan spørge ind til behovet af flere omgange, både under indlæggelse, efter hjemkomst og på langt sigt, og evt. etablere kontakt til en klinisk psykolog.
- Selvom der ikke er et aktuelt behov, er det vigtigt for familien at vide, at støtten er til rådighed, hvis behovet opstår senere. Kontaktpersonen kan videregive kontaktoplysninger på en klinisk psykolog.
- Den kliniske psykolog kan med fordel have viden om og afasi samt forståelse for den særlige livssituation, som afasien medfører i familien. Det er ligeledes vigtigt, at den kliniske psykolog er trænet i brug af samtalestøtte, så personen med afasi kan tilbydes de bedst mulige vilkår for at deltage i samtalerne. (Se *Samtalestøtte*, side 21).
- Psykologsamtaler kan tilbydes i det omfang, som det enkelte familiemedlem har behov for. For nogle kan det i begyndelsen være gavnligt med kortere intervaller imellem aftalerne. Senere i forløbet kan det måske være hensigtsmæssigt med længere intervaller imellem aftalerne, hvor kontakten til den kliniske psykolog fastholdes. Individuelt tilpassede forløb kan aftales med den kliniske psykolog.

“Hvis der måske var en, der havde sagt “I er hendes børn, og I skal ikke være hendes forældre nu. Og hvis I skal have en relation, der fungerer på den lange bane, så bliver I nødt til at acceptere, at I ikke skal hjælpe hende med alle de her ting.”

- Nær pårørende

Familien med afasi har behov for støtte til børn og unge i familien.

Børn og unge af en forælder med afasi kan mangle den praktiske og sociale støtte fra forælderen, som de tidligere har fået. Derfor anbefales det, at børn og unge i familien med afasi tilbydes støtte fra en pædagog eller lærer i daginstitution eller skole.

- For børn og unge i familien er det vigtigt at få støtte fra en pædagog eller lærer i daginstitution eller skole, der har viden om afasi og om familiens aktuelle situation.
- Kontaktpersonen eller en anden fagperson tæt på familien kan spørge ind til, hvilke behov barnet eller den unge oplever på det givne tidspunkt. Herefter kan en kontakt etableres til en pædagog eller lærer, der kan være opmærksom på trivslen hos barnet eller den unge.
- Pædagogen eller læreren kan planlægge kontinuerlige, opfølgende samtaler med både barnet eller den unge og familien.
- Kontaktpersonen kan have opmærksomhed på, at pædagoger og lærere omkring familien kan blive inviteret til at deltage i kurser. Det kan f.eks. være i nyeste viden om afasi og livet med afasi samt i samtalestøtte for bedre at kunne kommunikere med forælderen med afasi.
- Patientforeningerne kan med fordel være opsøgende overfor børn og unge i familier med afasi, så børn og unge støttes i at deltage i fællesskaber via patientforeningerne.

> Altså, fordi det der med at finde sin rolle som pårørende og bare være fyldt med sorg og kærlighed og empati og lyst til hjælpe, men samtidig opleve total afmagt og frustration over, at man ikke kan.
>
> *- Nær pårørende*

Behov efter hjemkomst

Familien med afasi har behov for, at personen med afasi kan få udredning og samtaler med en neuropsykolog.

Personen med afasi kan have svært ved at varetage dagligdagsopgaver efter stroke, hvis der er vedvarende kognitive vanskeligheder. Det anbefales, at personen med afasi tilbydes udredning og samtaler hos en neuropsykolog.

- Kontaktpersonen eller en anden fagperson tæt på familien kan spørge ind til, om personen med afasi eller de nære pårørende omkring vedkommende oplever kognitive vanskeligheder i dagligdagen. Det kan f.eks. være koncentration og opmærksomhed, hukommelse, evnen til planlægning og problemløsning, der er påvirket.
- Der kan være flere gode grunde til, at personen med afasi ikke er blevet udredt hos en neuropsykolog under indlæggelse. Kontaktpersonen kan informere om muligheden for en udredning og samtaler efter hjemkomst samt sætte familien i kontakt med en neuropsykolog, hvis der er behov for det.
- Selvom der ikke er et aktuelt behov, er det vigtigt for familien at vide, at støtten er til rådighed, hvis behovet opstår senere. Kontaktpersonen kan videregive kontaktoplysninger på en neuropsykolog.

Familien med afasi har behov for familieorienterede samtaler med en klinisk psykolog eller familieterapeut med viden om afasi.

Familiens livssituation bliver en anden, når en person i familien får afasi. Det kan påvirke deres indbyrdes kommunikation og interaktion i dagligdagen. Derfor anbefales det, at familien med afasi tilbydes familieorienterede samtaler med en klinisk psykolog eller familieterapeut.

- Der kan f.eks. være behov for familieorienterede samtaler for at finde ind i de nye roller i hjemmet efter hjemkomst eller til at acceptere livet med afasi på lang sigt. Der kan også være et behov for, at de nære pårørende kan dele deres savn efter at mærke støtte og omsorg fra personen med afasi, som pga. afasien kan være i dårligere stand end tidligere til at kommunikere dette til familien med ord.
- Det er individuelt, hvorvidt og hvornår det enkelte familiemedlem oplever behov for familieorienterede samtaler, og for nogle kan det være uoverskueligt selv at skulle være opsøgende. Kontaktpersonen eller en anden fagperson tæt på familien kan spørge ind til behovet af flere omgange både under indlæggelse, efter hjemkomst og på langt sigt. Ved behov kan der evt. etableres kontakt til en klinisk psykolog eller familieterapeut.
- Selvom der ikke er et aktuelt behov, er det vigtigt for familien at vide, at støtten er til rådighed, hvis behovet opstår senere. Kontaktpersonen kan videregive kontaktoplysning på en klinisk psykolog eller familieterapeut.
- Den kliniske psykolog eller familieterapeut kan med fordel have viden om og erfaring med afasi samt forståelse for den særlige livssituation, som afasien medfører i familien. Ligeledes er det vigtigt, at fagpersonen er trænet i brug af samtalestøtte, så personen med afasi tilbydes de bedst mulige vilkår for at deltage i samtalerne.
- Familieorienterede samtaler kan tilbydes i det omfang, som den enkelte familie har behov for. For nogle kan det i begyndelsen være gavnligt med kortere intervaller imellem aftalerne. Senere i forløbet kan det måske være hensigtsmæssigt med længere intervaller imellem aftalerne, hvor kontakten til den kliniske psykolog eller familieterapeut fastholdes. Individuelt tilpassede forløb kan aftales mellem den kliniske psykolog eller familieterapeut og familien.

“

Det sværeste har egentlig været min relation til min mor. Sådan én til én. Altså, det har bare været svært at skulle sige nej til at hjælpe hende.

- Nær pårørende

Støtte til fællesskaber

Dette tema indeholder idéer til indsatser, der kan imødekomme familiernes behov for at indgå i fællesskaber både hver for sig og sammen. Behovet vokser med tiden og vedbliver for mange igennem livet med afasi. Familierne har behov for at indgå i fællesskaber, hvor der er forståelse for familiens situation. Samtidig har mange familier med afasi behov for at kunne indgå i fællesskaber uden og med fokus på afasi.

Nogle behov opstår under indlæggelse og varer igennem livet med afasi, og andre behov opstår eller ændrer sig undervejs. For temaet Støtte til fællesskaber er behovene inddelt efter, om de gælder for hele familien med afasi, personen med afasi eller de nære pårørende.

Personen med afasi har behov for fællesskaber med andre personer med afasi.

Personen med afasi er havnet i en livssituation, hvor forudsætningerne for at kommunikere og indgå i fællesskaber med andre mennesker er ændret. Det anbefales, at personen med afasi tilbydes aktiviteter, som kan danne rammen for fællesskaber med personer med afasi.

- Allerede under indlæggelse kan personen med afasi have behov for at møde andre med lignende udfordringer og opleve fællesskab. F.eks. kan der tilbydes samtaletræning sammen med andre personer med afasi, deltagelse i kaffepauser og spisesituationer samt i foredrag og sang.
- Personen med afasi kan også efter hjemkomst have behov for fællesskaber såsom afasicaféer, hvor der er tid til aktiviteter og socialt samvær.
- Kontaktpersonen eller en anden fagperson tæt på familien kan spørge ind til, hvilke behov personen med afasi oplever på det givne tidspunkt og informere om relevante fællesskaber.
- Personen med afasi har behov for vedvarende fællesskaber uden bekymring om, hvornår de ophører. Det er vigtigt, at afasifællesskaber mødes kontinuerligt, så der kan opbygges tillid, og det kan blive et trygt rum for udveksling af erfaringer og gensidig støtte.
- Fællesskaber kan tilbydes såvel fysisk som virtuelt. Virtuelle fællesskaber kan give mulighed for at etablere en gruppe, som ellers ikke ville kunne mødes.
- For personen med afasi er det vigtigt, at der bliver brugt samtalestøtte i samtalerne. Der kan med fordel være mindst én fagperson til stede med viden om afasi og livet med afasi samt med færdigheder indenfor samtalestøtte. (Se *Samtalestøtte*, side 21).
- Fællesskaber for personer med afasi kan arrangeres og udbydes af region, patientforeninger og den enkelte families kommune, evt. i et samarbejde mellem parterne.
- Eksempler på eksisterende gode fællesskaber for personer med afasi kan være afasicaféer og Afasifællesskabet. (Se *Fællesskaber for familier med afasi* side 51).
- Hvis fællesskaber for personer med afasi ofte varierer, anbefales det, at der er en lokalt fokuseret oversigt, der løbende holdes opdateret.

“

Jeg føler ikke, der var så meget fokus på at få folk med afasi ind i et større fællesskab. Det er først noget, der er kommet med den afasi-facebookgruppe. Så jeg synes, at et behov var, at min mor kunne møde andre i samme båd som hende. Det har hjulpet hende her efterfølgende at møde nogle andre.

- Nær pårørende

Behov igennem livet med afasi

Nære pårørende til en person med afasi har behov for en pårørendegruppe.

Det kan understøtte de nære pårørendes muligheder for at spejle sig i hinanden og udveksle erfaringer, når de møder andre i en lignende livssituation. Det anbefales, at de nære pårørende til en person med afasi tilbydes deltagelse i en pårørendegruppe.

- Pårørendegrupper kan sammensættes ud fra deltagernes relation til personen med afasi, f.eks. forælder, barn, ægtefælle eller ven.
- Udover at give mulighed for erfaringsudveksling kan der i pårørendegrupper tilbydes informationer om afasi, livet med afasi for familier samt information om at være pårørende til en person med afasi. Træning i samtalestøtte kan også være en del af pårørendegruppers aktiviteter.
- Under indlæggelsen kan det for mange nære pårørende være vanskeligt at finde overskud til at deltage i en pårørendegruppe. Derfor anbefales det, at tilbuddet er vedvarende og kan benyttes, når den nære pårørende ønsker det.
- Kontaktpersonen eller en anden fagperson tæt på familien kan være opsøgende og følge op på, om de nære pårørende er tilknyttet en pårørendegruppe, eller om de ønsker at blive det. Dette gælder både i tiden efter hjemkomst og på langt sigt.
- Pårørendegrupper mødes kontinuerligt, så der kan opbygges tillid, og det kan blive et trygt rum for udveksling af erfaringer og gensidig støtte.
- Pårørendegrupper kan tilbydes såvel fysisk som virtuelt. Virtuelle fællesskaber kan give mulighed for at etablere en gruppe, som ellers ikke ville kunne mødes.
- Pårørendegrupper kan arrangeres og udbydes af region, patientforeninger og den enkelte families kommune, evt. i et samarbejde mellem parterne.
- Hvis pårørendegrupper ofte varierer, anbefales det, at der er en lokalt fokuseret oversigt, der løbende holdes opdateret.

Jamen, det er jo fordi, man gerne vil snakke andre mennesker, og det er jo det. Men det er også svært, fordi de ved ikke, hvordan jeg har det.

- Person med afasi

Familien med afasi har behov for fællesskaber med andre familier med afasi.

For mange familier med afasi er samvær og fællesskaber med andre familier med afasi et tiltagende behov igennem livet med afasi. Det anbefales, at familien tilbydes aktiviteter, som kan danne rammen for fællesskaber med andre familier med afasi.

- Kontaktpersonen eller en anden fagperson tæt på familien kan spørge ind til hvilke behov, familien oplever på det givne tidspunkt og informere om relevante familiefællesskaber.
- Familiefællesskaber mødes kontinuerligt, så de kan lære hinanden at kende, og det kan blive et trygt rum til udveksling af erfaringer og gensidig støtte.
- For familien er det også vigtigt, at der bliver brugt samtalestøtte i samtalerne med personen med afasi.
- Familiefællesskaber kan arrangeres og udbydes af region, patientforeninger og den enkelte families kommune, evt. i et samarbejde mellem parterne.
- Eksempler på eksisterende gode fællesskaber for familien kan være højskoleophold, Afasifællesskabet, Afasidøgnet og Afasidagen.
- Hvis familiefællesskaber ofte varierer, anbefales det, at der er en lokalt fokuseret oversigt, der løbende holdes opdateret.

Fællesskaber for familier med afasi

Gode eksempler på fællesskaber for familier med afasi er Afasifællesskabet, afasicaféer, Afasidøgnet, Afasidagen og højskoleophold. I disse fællesskaber tilbydes en bred vifte af muligheder for at dele interesser, udfordringer og viden samt muligheder for at spejle sig i hinanden.
Der findes også en facebook-gruppe for personer med afasi (søg efter *Afasi-gruppe*).

Behov efter hjemkomst og på lang sigt

Familien med afasi har behov for fællesskaber uden fokus på afasi.

Det kan være svært for familien med afasi at indgå i fællesskaber fra før afasiens opståen eller at opsøge nye fællesskaber, kommunikationen er påvirket af afasi. Det anbefales, at familien med afasi tilbydes støtte til at deltage i fællesskaber uden fokus på afasi.

- Det er individuelt, hvornår familien ønsker at genoptage eller opsøge ny kontakt til andre ud over de nære pårørende. Kontaktpersonen eller en anden fagperson tæt på familien kan spørge ind til, hvorvidt og hvornår familien ønsker at genoptage eller opsøge ny kontakt til fællesskaber.
- Kontaktpersonen kan støtte og vejlede familien i at fortælle andre om, hvad de har oplevet som familie, hvad afasi er, og hvordan afasien påvirker dagligdagen. Familiens egne fortællinger kan suppleres af viden om afasi og livet med afasi.
- Øvrige pårørende fra fællesskaber uden afasi kan tilbydes kursus i samtalestøtte for at styrke kommunikationen med personen med afasi.

Familien med afasi har behov for fællesskaber og aktiviteter hver for sig.

Af praktiske årsager kan det være blevet sværere for det enkelte familiemedlem både at genoptage tidligere fritidsinteresser og evt. at etablere nye. Det anbefales, at familien med afasi tilbydes praktisk støtte til, at familiemedlemmerne kan have fællesskaber og aktiviteter hver for sig.

- Det er individuelt, hvornår det enkelte familiemedlem ønsker at genoptage tidligere fritidsinteresser og evt. etablere nye. Kontaktpersonen eller en anden fagperson tæt på familien kan spørge ind til, hvorvidt og hvornår familiemedlemmerne ønsker at have fritidsinteresser.
- Kontaktpersonen kan tilbyde familien vejledning i, hvilken slags praktisk støtte familien har behov for, så dagligdagen kan hænge sammen med de ønskede fritidsinteresser. Det kan f.eks. være en ledsageordning eller en kørselsordning til personen med afasi.

Kommunikationstræning- og støtte

Dette tema indeholder idéer til indsatser, der kan imødekomme familiernes behov for, at personen med afasi modtager logopædisk træning, og at nære og øvrige pårørende modtager træning i samtalestøtte.

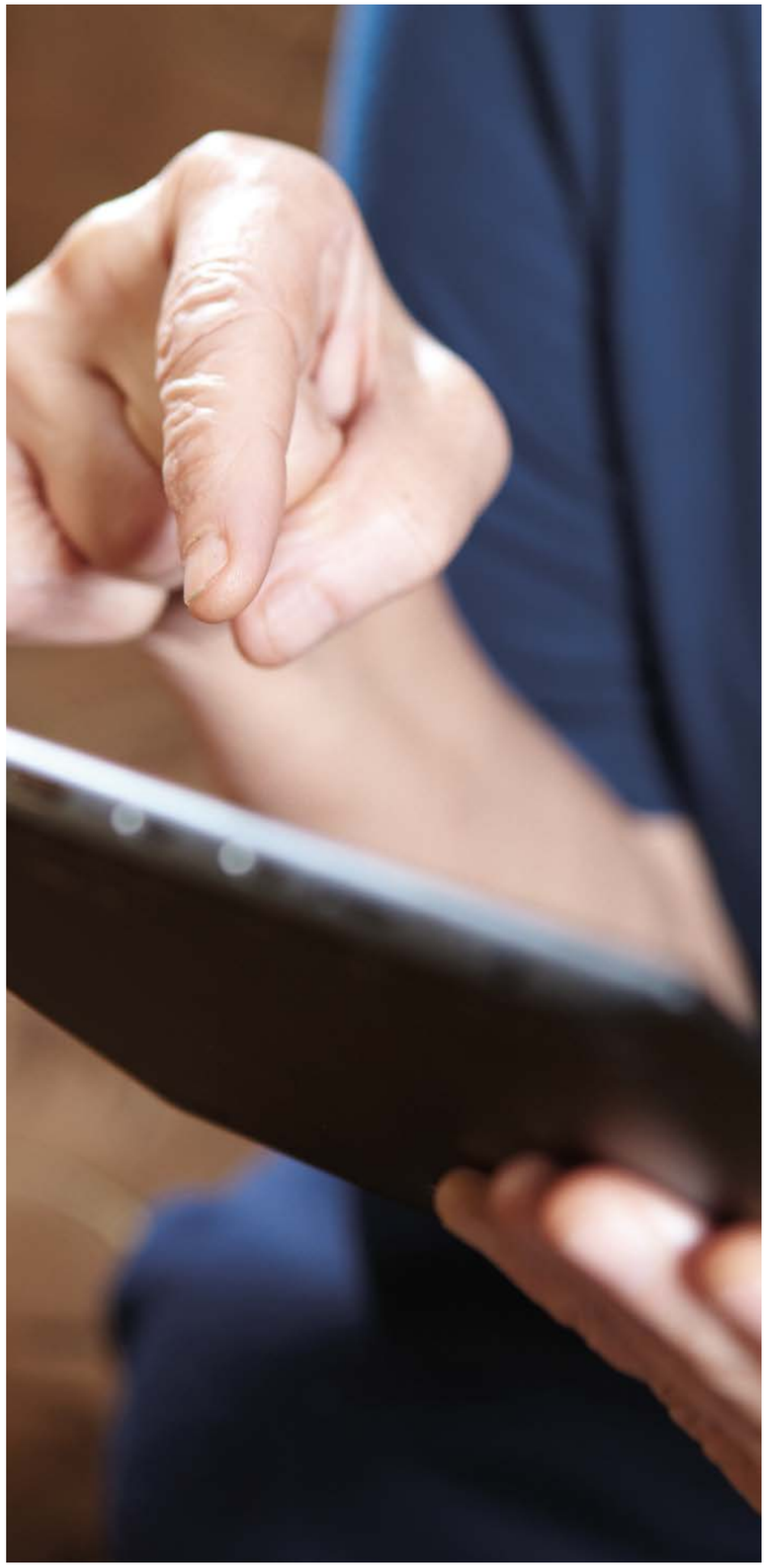
Nogle behov opstår under indlæggelse og varer igennem livet med afasi, og andre behov opstår eller ændrer sig undervejs.

Behov igennem livet med afasi

Personen med afasi har behov for kontinuerlig logopædisk træning.

Den sproglige udvikling kan opleves at gå i stå eller tilbage hos personen med afasi uden logopædisk træning og evt. selvtræning. Det anbefales, at personen med afasi tilbydes kontinuerlig logopædisk træning med henblik på generhvervelse af så mange sproglige og kommunikative kompetencer som muligt.

- Personen med afasi kan tilbydes individuel og gruppebaseret logopædisk træning tilpasset den enkelte persons behov f.eks. afhængigt af alder, livssituation og sproglige udfordringer. (Se *Logopæd* s. 27).
- Kontaktpersonen eller en anden fagperson tæt på familien kan spørge ind til behovet af flere omgange både under indlæggelse, efter hjemkomst og på langt sigt og evt. etablere kontakt til en logopæd.
- Selvom der ikke er et aktuelt behov, er det vigtigt for familien at vide, at støtten er til rådighed, hvis behovet opstår senere. Kontaktpersonen kan videregive kontaktoplysninger på en logopæd.
- Logopædisk træning kan tilbydes af flere omgange og med fordel allerede under indlæggelse, når personen med afasi er parat til at indgå i træningen.
- Selvtræning i hjemmet kan være et supplement til den logopædiske træning. Hvis familien ønsker at selvtræne, er det vigtigt, at de pårørende tilbydes vejledning i at støtte personen med afasi på den rette måde og på det rette niveau.
- Det anbefales, at logopædisk træning er vederlagsfri og tilbydes i det omfang, som familien har behov for igennem livet med afasi.



Familien med afasi har behov for, at nære og øvrige pårørende har viden om afasi og kan anvende samtalestøtte.

Efter afasiens opståen er familien havnet i en livssituation, hvor det kan være en stor udfordring at kommunikere med hinanden. Det anbefales, at både nære og øvrige pårørende tilbydes kontinuerlig træning i samtalestøtte, for at personen med afasi i højere grad kan indgå i samtaler og aktiviteter på lige fod med andre.

- Træning i samtalestøtte kan forestås af en logopæd eller anden fagperson, der er uddannet til at varetage træning i samtalestøtte. (Se *Samtalestøtte*, side 21). Træningen kan med fordel være for de nære pårørende under indlæggelse og efter hjemkomst. Efter hjemkomst kan øvrige pårørende inviteres med. Der kan også være behov for træning i samtalestøtte til øvrige og evt. nye pårørende på langt sigt.
- Logopæden eller anden fagperson kan spørge ind til de vanskeligheder, som familien oplever i kommunikationen. Træning i samtalestøtte kan med fordel tage udgangspunkt i de konkrete vanskeligheder.
- Familien kan evt. tilbydes støtte til at tale med hinanden om de ændrede vilkår for kommunikationen eller andre komplekse emner, som er vigtige for familien at drøfte med hinanden.
- Som en del af træningen i samtalestøtte kan familien præsenteres for relevante materialer. Familien kan med fordel medvirke til at udvælge materialer, der passer til familiens foretrukne måder at kommunikere på. Dette kan f.eks. være piktogrammer, blok og tusch eller kommunikationsprogrammer på en tablet.
- Materialer til samtalestøtte kan tilpasses i et samarbejde mellem logopæden og familien på baggrund af familiens behov for at kunne kommunikere om specifikke og evt. komplekse emner.
- Fagpersonen kan invitere øvrige pårørende til at deltage i et informationsmøde om afasi og samtalestøtte. Det kan være for øvrige pårørende til flere familier og evt. foregå online.
- Familien kan udtrykke ønske om, hvilke øvrige pårørende der kan tilbydes træning i samtalestøtte, og hvad der er relevant at sætte fokus på i træningen. Det kan f.eks. være, at familien foretrækker at bruge piktogrammer eller blok og tusch i kommunikationen.
- Træningen kan evt. foregå online, så øvrige pårørende kan deltage, selvom de bor langt væk.
- Familien kan tilbydes en digital standardinvitation til træning i samtalestøtte, som de kan udfylde og sende til de relevante øvrige pårørende. Hvis familien ikke selv har ressourcer til at udfylde og sende invitationerne, kan de tilbydes hjælp af fagpersonen eller kontaktpersonen.

Det er vigtigt, at træning i samtalestøtte ikke bare er en engangsting, men er tilgængelig ved behov på grund af den udvikling, man som familie med afasi gennemlever.

- Workshopdeltager

Behov igennem livet med afasi

Personen med afasi kan have behov for et afasi-badge.

Et afasi-badge kan gøre andre personer opmærksomme på, at personer med afasi har sproglige udfordringer og derfor har brug for tid til at forstå og formulere sprog. Det anbefales, at personen med afasi tilbydes et afasi-badge til at bære på tøjet.

- Et afasi-badge kan tilbydes flere gange i løbet af livet med afasi, da det for nogle familier med afasi kan være en længere proces at blive klar til at gøre brug af muligheden.
- Under indlæggelse kan sundhedspersonalet eller kontaktpersonen gøre familien opmærksom på muligheden for at få eller købe et afasi-badge. Efter hjemkomst og på lang sigt kan kontaktpersonen eller en anden fagperson tæt på familien gentage muligheden for et afasi-badge.
- Patientforeningerne kan informere familien om afasi-badges og lignende hjælpemidler.

> **Der er ikke nogen tvivl om, at vedligehold af sproget, det har meget, meget stor betydning. Man kan få vederlagsfri fysioterapi, ikke? Men dét med sproget, det er man åbenbart desværre lidt ligeglad med, og det har en rimelig stor betydning.**
>
> *- Nær pårørende*

Behov efter hjemkomst

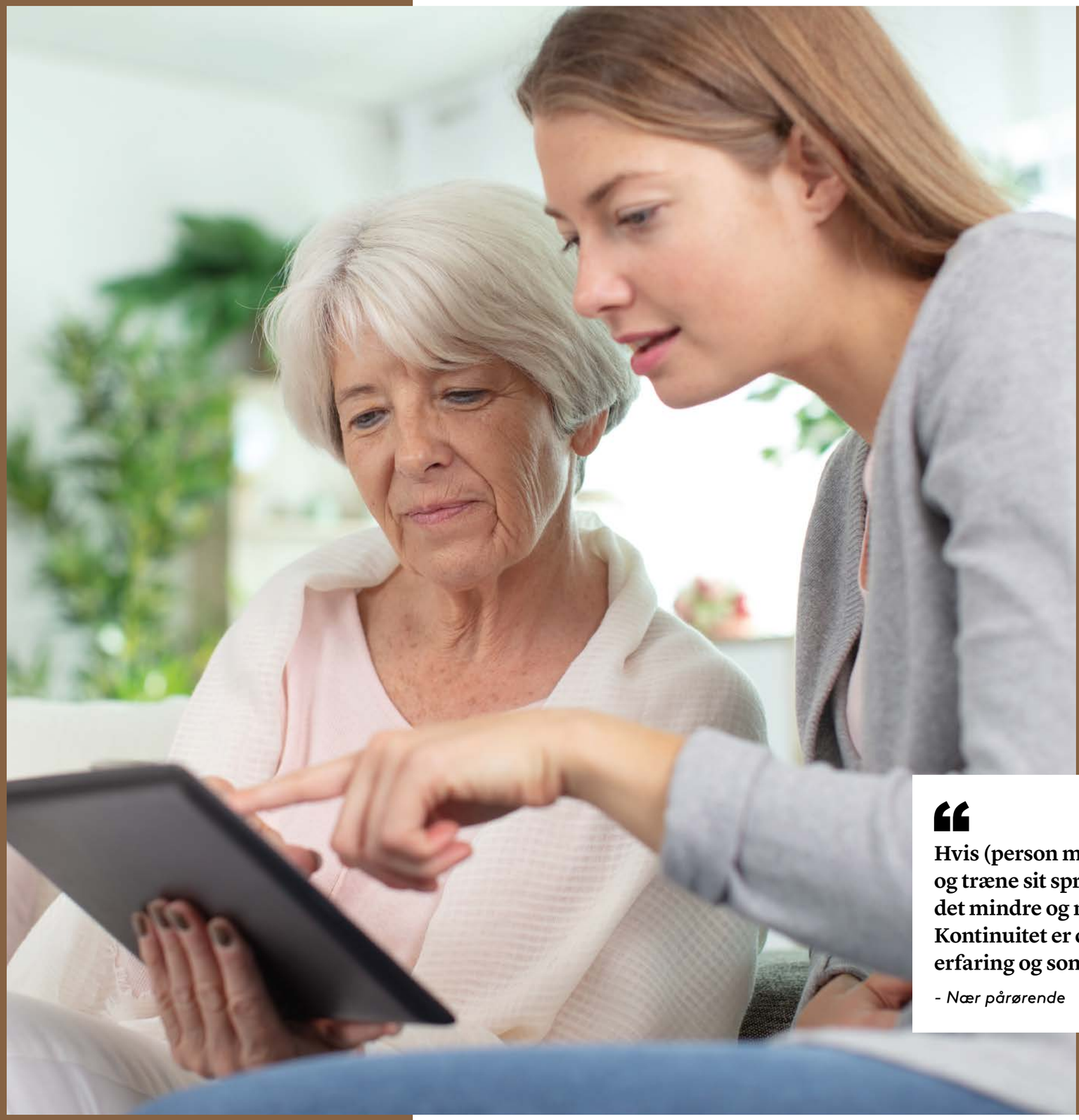
Personen med afasi kan have behov for sproglig støtte til at varetage et arbejde.

Det kan medføre økonomisk usikkerhed og identitetskrise, når personen med afasi ikke kan vende tilbage til sit arbejde eller varetage et nyt pga. sproglige udfordringer. Det anbefales, at personen med afasi tilbydes logopædisk vejledning og træning for at kunne løse konkrete arbejdsopgaver og vende helt eller delvist tilbage til arbejdsmarkedet.

- Logopædisk vejledning og træning kan have til formål, at personen med afasi skal generhverve så mange sproglige og kommunikative kompetencer som muligtfor at kunne varetage tidligere eller nye arbejdsopgaver.
- En logopæd kan i samarbejde med personen med afasi og arbejdspladsen afdække sproglige og kommunikative krav til personen med afasi. På den baggrund kan logopæden tilpasse vejledning og træning til personen med afasi.
- Kollegaer på arbejdspladsen kan tilbydes et kursus med information om afasi og træning i samtalestøtte.

“Jeg har behov for træning, træning og træning.

- Person med afasi



Familien med afasi har behov for træning i alternative kommunikationshjælpemidler.

I nogle tilfælde får familien med afasi bevilliget alternative kommunikationshjælpemidler, som kan være udfordrende at lære at anvende og integrere i dagligdagen. Det anbefales, at familien med afasi, der har fået stillet et alternativt kommunikationshjælpemiddel til rådighed, tilbydes grundig introduktion og træning i at anvende det.

- Det er afgørende for kommunikationen, at både personen med afasi, nære og øvrige pårørende er i stand til at anvende det udleverede kommunikationshjælpemiddel. Introduktionen og træningen kan tilbydes af den fagperson, der har samarbejdet med familien om afprøvning af kommunikationshjælpemidlet.
- Familiens brug af kommunikationshjælpemidlet kan med fordel følges kontinuerligt af den fagperson, der har introduceret til brugen. Ligeledes vil fagpersonen kunne vejlede familien ved et ændret behov for et alternativt kommunikationshjælpemiddel.

> **Hvis (person med afasi) ikke bliver støttet i at øve og træne sit sprog, så går det ned ad bakke. Så bliver det mindre og mindre. Det skal holdes ved lige. Kontinuitet er den overskrift, vi har med som erfaring og som behov.**
>
> *- Nær pårørende*

Støtte til nye opgaver og roller

Dette tema indeholder idéer til indsatser, der kan imødekomme familiernes behov for støtte til de mange nye opgaver og roller, som de står overfor i dagligdagen med afasi. Derudover har mange familier også behov for, at personen med afasi kan opleve selvstændighed, og at de nære pårørende kan modtage aflastning.

Nogle behov opstår under indlæggelse og varer igennem livet med afasi, og andre behov opstår eller ændrer sig undervejs.

Behov under indlæggelse

Familien med afasi har behov for støtte til at planlægge besøg hos personen med afasi under indlæggelse.

For mange pårørende kan det være en ekstra belastning at koordinere besøg samtidig med, at de er i gang med at finde deres egen måde at håndtere den nye livssituation på. Det anbefales, at de nære pårørende tilbydes støtte til at sætte rammer for og at koordinere besøg hos personen med afasi.

- Det er individuelt, hvor meget personen med afasi er vågen og har overskud til at modtage besøg af både nære og øvrige pårørende efter stroke. Sundhedspersonalet kan tidligt under indlæggelsen vejlede familien i afdelingens dagsrytme og retningslinjer for besøg. De kan vejlede i, hvilke særlige behov personen med afasi kan have for f.eks. hvilepauser, længden af besøg og antal gæster ad gangen. Den mundtlige information kan med fordel suppleres af informationsmateriale fra afdelingen.
- Sundhedspersonalet kan spørge ind til, hvilke ønsker og behov personen med afasi og de nære pårørende har for at kunne være sammen under indlæggelsen, og i hvilket omfang de har ønsker om besøg fra øvrige pårørende. De nære pårørende kan evt. støttes til at spørge en anden pårørende om at påtage sig koordineringsopgaven for videregivelse af informationer om helbredstilstanden og muligheder for besøg.

Behov under indlæggelse og efter hjemkomst

Familien med afasi har behov for støtte til familiens jobmæssige og økonomiske situation.

I familien med afasi kan de voksne have vanskeligt ved at varetage jobs, og der kan let opstå økonomisk usikkerhed. Det anbefales, at familien med afasi tilbydes støtte til at håndtere deres nye jobmæssige og økonomiske situation.

- Familien kan f.eks. have behov for rådgivning om sygemeldinger, og hvilken form for økonomisk støtte de hver især kan få både under indlæggelse og efter hjemkomst. Sundhedspersonalet eller kontaktpersonen kan med fordel fungere som bindeled mellem familien og andre relevante fagpersoner eller instanser.
- Familien kan få såvel mundtlige som skriftlige informationer. Typen og mængden af informationer kan tilpasses den enkelte families aktuelle behov, da de kan have forskellige og skiftende behov.
- Familien kan tilbydes forskelligt informationsmateriale under indlæggelse, efter hjemkomst og på langt sigt. Ét materiale kan f.eks. indeholde oversigter over de fagpersoner og instanser, der kan kontaktes, mens et andet materiale kanindeholde viden om lovgivning og familiens rettigheder på området.
- For personen med afasi er det vigtigt at kunne modtage afasivenlige informationer. (Se *Afasivenlige materialer*, side 24). For familien med afasi er det også vigtigt, at der bliver brugt samtalestøtte i samtalerne med personen med afasi. (Se *Samtalestøtte* s. 21).
- Informationer om job og økonomi for familier med afasi kan udarbejdes og gøres tilgængeligt fysisk og online i region, patientforeninger og den enkelte families kommune, evt. i et samarbejde mellem parterne.

“Men det sværeste for mig har været det med, at jeg skulle finde min rolle i det liv, som hun lever nu, hvor hun har svært ved selv at gøre det hele.

- Nær pårørende

Behov efter hjemkomst og på lang sigt

Familien med afasi har behov for støtte til ændrede rolle- og opgavefordelinger.

Familien med afasi kan opleve pludseligt og markant ændrede rolle- og opgavefordelinger, fordi personen med afasi ikke kan deltage i dagligdagen på samme måde som tidligere. Det anbefales, at familien med afasi tilbydes praktisk støtte til at varetage de nye roller og opgaver.

- Nye roller og opgaver er kendetegnede ved at være opgaver, som det enkelte familiemedlem ikke har været vant til at varetage tidligere. Det kan være huslige, økonomiske eller familiemæssige opgaver. Det kan ligeledes være nye tiltag i dagligdagen, der kræver ekstra opmærksomhed såsom koordinering af træning og pleje i dagligdagen, kørsel, pårørendegrupper og klinisk psykolog.
- Det er individuelt, hvorvidt og hvornår det enkelte familiemedlem oplever behov for praktisk støtte til at varetage de nye roller og opgaver, og for nogle kan det være uoverskueligt selv at skulle være opsøgende. Kontaktpersonen eller en anden fagperson tæt på familien kan spørge ind til behovet af flere omgange og evt. informere familien om mulighederne for at få praktisk støtte eller sætte familien i kontakt med nogen, der kan.
- Kontaktpersonen kan støtte familien i at tale om forventninger og ønsker til opgaver og roller i den nye dagligdag. Samtidig kan fagpersonen støtte familien i at tale om, hvad opgaverne kræver, og hvordan de bedst kan håndteres og fordeles i den nye livssituation. Kontaktpersonen kan evt. etablere kontakt til en klinisk psykolog eller familieterapeut med henblik på familieorienterede samtaler, hvis familien ønsker det.
- For familien er det også vigtigt, at der bliver brugt samtalestøtte i samtalerne med personen med afasi.
- Familiemedlemmer, der har fået nye opgaver og roller, kan tilbydes praktisk støtte f.eks. til at lære at håndtere familiens økonomi.Den praktiske støtte kan også omfatte ikke hjemmeboende voksne børn, der på afstand påtager sig nye roller og opgaver.

Personen med afasi har behov for praktisk støtte og træning for at kunne deltage selvstændigt i familiens dagligdag.

Personen med afasi kan have mistet færdigheder grundet hjerneskaden og afasien, hvilket kan begrænse udførelsen af de daglige opgaver. Det anbefales, at personen med afasi tilbydes praktisk støtte og træning, så vedkommende lærer at udføre de daglige opgaver selvstændigt på nye måder.

- Familien kan tilbydes besøg af fagpersoner såsom ergoterapeuter, der støtter personen med afasi til at udføre de daglige opgaver. Dette kan f.eks. være billedopskrifter af, hvordan personen med afasi kan løse opgaven fra start til slut, lydfiler hvor opgaven og fremgangsmåden bliver forklaret med korte og ukomplicerede sætninger, eller video-optagelser, hvor en person på videoen viser, hvordan man kan løse opgaven.
- Familien kan tilbydes besøg af en fagperson, som kan guide de pårørende i at støtte personen med afasi til at udføre de daglige opgaver med opmærksomhed på vedkommendes energiniveau.
- For personen med afasi er det også vigtigt, at der bliver brugt samtalestøtte i samtalerne.
- Kontaktpersonen kan med fordel kontinuerligt følge op på, hvordan det går med at varetage opgaverne i hjemmet med henblik på yderligere tilpasning af opgaverne i familien.

De nære pårørende har behov for aflastning og tid for sig selv i hverdagen.

I nogle familier med afasi kan der ligge et stort pres på de nære pårørende, som kan opleve et tiltagende behov for aflastning og tid for sig selv. Det anbefales, at de nære pårørende tilbydes støtte til at kunne varetage egne behov. Familien med afasi kan f.eks. tilbydes:

- En besøgsven, der er trænet i samtalestøtte, til personen med afasi.
- En kørselsordning, så personen med afasi kan komme til træning og andre aktiviteter uden at være afhængig af de nære pårørende. Det er vigtigt, at der ikke er lang ventetid i forbindelse med kørselsordningen, da det gør det vanskeligt for de nære pårørende ikke at påtage sig opgaven.
- En ledsagerordning med en ledsager, der er trænet i samtalestøtte, til personen med afasi med henblik på at kunne deltage i fritidsaktiviteter.
- Kontaktpersonen eller en anden fagperson tæt på familien kan spørge ind til behovene hos de nære pårørende og evt. hjælpe med koordinering af, hvem der kan være til stede hos personen med afasi, mens de nære pårørende er ude af huset. Det kan give ro og tryghed for de nære pårørende at vide, at personen med afasi ikke er alene.

“Jeg siger jo ikke så meget, jeg lader være. Jeg skal gøre tingene, som jeg altid har gjort, og det skal blive ved. Og så mange gange bliver det for mig, det er mig også der, så siger jeg kan lade være. Jeg kan bare sidde og eller gøre et eller andet. Men kom, det der med at sige kom med.

- Person med afasi

Idékataloget kunne ikke være blevet til uden medvirken fra en lang række personer og organisationer. Forskningsgruppen ønsker at sende en stor tak til alle, der har bidraget og en særlig tak til:

→ Novo Nordisk Fonden for midler til at gennemføre forskningsprojektet og til at udvikle idékataloget.

→ Deltagerne i interviewundersøgelsen for at fortælle om deres forløb med afasi.

→ Deltagerne i de tre workshops for at medvirke til at omsætte viden om behov til idéer til idékataloget.

→ Kenneth Bremer for design af projektets logo.

→ Peter Meyer for tilladelse til at vise hans design af et afasi-badge i idékataloget.

→ Rådgiverpanelets medlemmer for gode input og drøftelser om projektets indhold og forløb:

- Anne Gammelager, datter til en person med afasi.
- Charlotte Spendrup Ebbesen, sygeplejerske, Hammel Neurocenter.
- Charlotte Storgaard, person med afasi.
- Hanne Nielsen, udviklingsterapeut, Horsens Kommune.
- Jette Sloth Flohr, formand for Hjerneskadeforeningen, Århus/Østjylland.
- Lars Spliid Nielsen, formand for Hjernesagen, Århus/Østjylland.
- Lisbeth Bjerregaard, ægtefælle til en person med afasi.
- Neset Kecek, person med afasi.
- Susanne Venderby, mor til en person med afasi.
- Ulla Hald, person med afasi.
- Yago Bundgaard, person med afasi.

novo nordisk foundation
Benefitting people and society

Vil du vide mere?

Hvis du ønsker at vide mere om den bagvedliggende forskning til idékataloget, er du velkommen til at kontakte:

Jytte Kjærgaard Isaksen
lektor, ph.d.
Institut for Kultur- og Sprogvidenskaber
Syddansk Universitet
jisa@sdu.dk

Litteraturliste

1. Flachs, E. M., Eriksen, L., Koch, M. B., Ryd, J. T., Dibba, E., Skov-Ettrup, L., & Juel, K. (2015). Sygdomsbyrden i Danmark - Sygdomme. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. København: Sundhedsstyrrelsen. Hentet fra https://sst.dk/-/media/Udgivelser/2015/Sygdomsbyrden-i-Danmark---sygdomme. ashx?la=da&hash=33FE0F4687A4827204DD535F9C3433AEE1C4157E.
2. Flowers, H. L., Skoretz, S. A., Silver, F. L., Rochon, E., Fang, J., Flamand-Roze, C., & Martino, R. (2016). Poststroke Aphasia Frequency, Recovery, and Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 97(12), s. 2188-2201. doi:https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.03.006
3. Sundhedsstyrrelsen. (2020). *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade - apopleksi og transitorisk cerebral iskæmi (TCI) - traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati*. Sundhedsstyrrelsen. Hentet fra https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Hjerneskade/Anbefalinger-forloeb-hjerneskade.ashx?la=da&hash=A7A96AC766D6AA68D26F32B96C0015BF828C93FF
4. Simmons-Mackie, N. (2018). *Aphasia in North America: Frequency, demographics, impact of aphasia, communication access, service and service gaps*. Aphasia Acess.
5. Bakas, T., Kroenke, K., Plue, L. D., Perkins, S. M., & Williams, L. S. (2006). Outcomes among family caregivers of aphasic versus nonaphasic stroke survivors. Rehabilitation nursing. *The official journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, 31(1), s. 33-42. doi:https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2006.tb00008.x
6. Gialanella, B., Bertolinelli, M., Lissi, M., & Prometti, P. (2011). Predicting outcome after stroke: the role of aphasia. *Disability and rehabilitatio*n, 33(2), s. 122-129. doi:https://doi.org/10.3109/09638288.2010.488712
7. Hilari, K., Northcott, S., Roy, P., Marshall, J., Wiggins, R. D., Chataway, J., & Ames, D. (2010). Psychological distress after stroke and aphasia: the first six months. *Clinical rehabilitation*, 24(2), s. 181-190. doi:https://doi.org/10.1177/0269215509346090
8. Morris, R., Eccles, A., Ryan, B., & Kneebone, I. I. (2017). Prevalence of anxiety in people with aphasia after stroke. *Aphasiology*, 31(12), s. 1410-1415. doi:https://doi.org/10.1080/02687038.2017.1304633
9. Zanella, C., Laures-Gore, J., Dotson, V. M., & Belagaje, S. R. (2023). ncidence of post-stroke depression symptoms and potential risk factors in adults with aphasia in a comprehensive stroke center. *Topics in stroke rehabilitation*, 30(5), s. 448-458. doi:https://doi.org/10.1080/10749357.2022.2070363
10. Kristo, I., & Mowll, J. (2022). Voicing the perspectives of stroke survivors with aphasia: A rapid evidence review of post-stroke mental health, screening practices and lived experiences. *Health & social care in the community*, s. e898-e908. doi:https://doi.org/10.1111/hsc.13694
11. Hackett, M. L., Köhler, S., O'Brien, J. T., & Mead, G. E. (2014). Neuropsychiatric outcomes of stroke. *The Lancet. Neurology*, 13(5), s. 525-534. doi:https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70016-X
12. Sjöqvist Nätterlund, B. (2010). A new life with aphasia: everyday activities and social support. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 17(2), s. 117-129. doi:https://doi.org/10.3109/11038120902814416
13. Kauhanen, M. L., Korpelainen, J. T., Hiltunen, P., Määttä, R., Mononen, H., Brusin, E., . . . Myllylä, V. V. (2000). Aphasia, depression, and non-verbal cognitive impairment in ischaemic stroke. *Cerebrovascular diseases* , 10(6), s. 455-461. doi:https://doi.org/10.1159/000016107
14. Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L., & Scarinci, N. (2014). Describing the impact of aphasia on close family members using the ICF framework. *Disability and rehabilitation*, 36(14), s. 1184-1195. doi: https://doi.org/10.3109/09638288.2013.834984
15. Le Dorze, G., & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9(3), s. 239-255. doi:https://doi.org/10.1080/02687039508248198
16. Le Dorze, G., & Signori, F. H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and rehabilitation*, 32(13), s. 1073-1087. doi:https://doi.org/10.3109/09638280903374121
17. Manning, M., MacFarlane, A., Hickey, A., & Franklin, S. (2019). Perspectives of people with aphasia post-stroke towards personal recovery and living successfully: A systematic review and thematic synthesis. *PloS one*, 14(3), s. e0214200. doi:https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214200
18. Northcott, S., & Hilari, K. (2011). Why do people lose their friends after a stroke? *International journal of language & communication disorders*, 46(5), s. 524-534. doi:https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00079.x
19. Halle, M. C., Le Dorze, G., & Mingant, A. (2014). Speech-language therapists' process of including significant others in aphasia rehabilitation. *International journal of language & communication disorders*, 49(6), s. 748-760. doi:https://doi.org/10.1111/1460-6984.12108
20. Paul, N. A., & Sanders, G. F. (2010). Applying an ecological framework to education needs of communication partners of individuals with aphasia. *Aphasiology*, 24, s. 1095-1112. doi:https://doi.org/10.1080/02687030903383720
21. Sundhedsstyrrelsen, Sundhedsdokumentation. (2011). *Hjerneskaderehabilitering - en medicinsk teknologivurdering. København*. Hentet fra https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2011/Publ2011/MTV/Hjerneskaderehabilitering/Hjerneskaderehabilitering-%E2%80%93-en-medicinsk-teknologivurdering-Hovedrapport.ashx?sc_lang=da&hash=9C3D6102A9BA36EC4301BB435678BC4E

Syddansk Universitet
Campusvej 55
DK-5230 Odense

Telefon: +45 6550 1000
sdu@sdu.dk
www.sdu.dk