

Zgodbe o govoru in sporazumevanju po možganski kapi

mag. Nada Žemva, specialistka klinične logopedije
Institut Republike Slovenije za rehabilitacijo

Anina zgodba

»Tam zadaj lekarna...vozi za lekarno...tam od tega je pa se...joj...od mislim, da je vsem no...ne vem povedat... Jernej...je pa za tega študira...zdej je že naredil tisto solo...je pa zdej...ah...ne vem povedat...tole je že naredil...pol pa zdaj za doktorja studira...tega...zdaj se dve leti ima...«

Tako je Ana pripovedovala o svojih dveh vnukih. O Gasperju, ki že hodi v službo, in Jerneju, ki je vpisal doktorski študij. Njena pripoved je bila polna mučnega iskanja besed, ki jih je vedela, pa niso in niso prišle iz ust. Povsem je razumela svoje težave, tudi napisati je zmogla nekaj stavkov in branje ni povzročalo večjih težav. Samo govorjenje je bil en sam obup. Razmišljala je, kaj bi dala, da bi se domislila besed, da bi lahko povedala, kar bi hotela. Pravijo, da se zdravim kdaj pa kdajzgoditi, da se ne spomnijo prove besede, da imajo pravo besedo na koncu jezika. Meni se to ves čas dogaja. Postajam nervozna, napeta in takratje vse skupaj se hujše. Kakor da mi besede izginejo. Včasih se mi zdi, da sem pravo Gorenjka, ker tako varčujem z besedami. Ampak to je le slaba šola. Slišala sem, da se mojim težavam učeno reče anomična afazija. In pravijo tudi, da se te težave počasi zmanjšujejo in da postaja govor ščasoma čedalje bolj tekoč, manj je iskanja besed. Bo res drzalo, da živčnost in strah pred govorom ne prineseta nič dobrega. Bolj ko se dobro počutim pri govorjenju in manj ko meje strah, laze govorim in tudi manjkrat se zatakne. Najbrž bom potrebovala se nekaj časa, da si bo po možganski kapi tudi govor opomogel.

Janezova zgodba

Preživelje možgansko kap in za čuda ni imel nobenih težav pri gibanju. Bolj ali manj je vse lahko delal tako, kakor je to počel pred kapjo. Tudi govor mu ni vzelo. Veliko je govoril in zdelo se muje, da je tudi z govorom vse tako, kakor mora biti. Malo nejevoljen je bil, ker ga drugi niso hoteli razumeti. Pripovedovaljimje, pogosto se je zelo razgovoril in nazadnje hudo razjezil, ker so se delali, da ga ne razumejo. Po njegovem je pripovedoval gladko, razumljivo in zelo dobro. Domači so ga videli čisto drugače. Res da je govoril, celo zelo hitro in tudi ritem in melodija govora sta ostala enaka. A kaj ko je bilo govora preveč in pravzaprav nihče ni razumel njegovih skovank in popačenih besed. Vse, kar je pripovedoval, je bilo brez pravega smisla ali kakor po domače rečemo: brez repa in glave. Trudili so se, da bi kaksno besedo ponovil za njimi, pa ni razumel, kaj od njega pričakujejo. Vse skupaj je bilo prava mom, zanj in za vse okoli njega. Svojci so izvedeli, da so to posledice možganske kapi, ki je bila v senčnem delu dominantne možganske poloble in je povzročila motnjo govora, ki se ji reče Wernickova afazija. Okvara tega mesta pogosto ne povzroči drugih motenj, kar pomeni, da je bolnik s tako vrste afazije lahko prepoznaven, njegovo obnašanje pa je ocenjeno kot resne psihične ali druge motnje.

Jožičina zgodba

Svojo zgodbo je napisala. Zgodilo se mi je marca letos, zjutraj ob petih. Zdelo se mi je tako čudno. Mislila sem, da je normalno in da se ni nič zgodilo. Čudno se mi je zdelo, ko je mož rekel, da pride resilec. Peljali so me na Golnik in od tam v Ljubljana. Z menoj sta šla mož in sin. Čakala sta ves dan, kaj bo z menoj. Kmalu so dejali, da je bila rahla možganska kap. Dobila sem sobo in posteljo, nisem pa nič vedela, kje sem in kdo sem. Precej dni je bilo tako. Počasi pa sem začela razumeti, kaj se

dogaja. Ko sem šla iz bolnišnice, sem že vedela, da mi je ime Joži in kje sem doma, da imam moža, sinova, vnuka in snahi. Potem sem pa začela hoditi k logopedinji. Najprej sem bila prepričana, da nič neznam. Slabo sem govorila, se slabše sem pisala. Vse, kar sem napisala, ni imelo nobenega smisla. Na od so mi pritekale solze in začela sem jokati. Logopedinja mi je povedala, da pravzaprav ni čisto res, da nič ne znam, temveč da potrebujem čas in tudi voljo. Poslušala sem jo, kako je govorila in kako mi je povedala, da se bom počasi naučila. Povedala mi je tudi, da brez napak ne bo šlo in da to ni nič hudega. Vse, kar bom naredila, bom naredila tako, kakor najbolje znam. In to je bilo res. Svojo zgodbo sem lahko napisala dobrih sedem mesecev od takrat, ko sem preživela možgansko kap. Tudi govorim že tako dobro, da grem sama v trgovino. Še pred nekaj mesec je moral po nakupih zmeraj z menoj mož, da je bil za tolmača. Zdaj me počaka v avtomobilu - je blizu, za vsak slučaj. Verjamem, da bo govor boljši, pisanje tudi in da bom spet brala knjige.

Tončkina zgodba

Ko je prvič govorila z nevrologom v bolnišnici, kamor so na hitro pripeljali njenega moža, je slisala le, da je hudo in da naj bodo pripravljene na vse. Dnevi so minevali in možovo stanje se je po izjavah zdravnikov spreminjalo. Prof. koncu prvega meseca zdravljenja je slisala, da je mož preživel hudo možgansko kap, da si ne bo kaj dosti opomogel, da verjetno ne bo hodil, da bo pri skrbi zase potreboval stalno pomoč in da nikoli ne bo govoril. Predlagali so ji tudi, naj čim prej pošlje vlogo za sprejem moža v dom starejših občanov. Doma se je o vsem pogovorila z odraslima sinovoma. Začeli so iskati informacije o možganski kapi in odkrito so se pogovarjali o možnosti, da se oče vrne domov. Zdelo se jim je nemogoče, da bo oče pri dobrih šestdesetih letih prenesen v dom. Izvedeli so tudi, da če bi se odločili za ta korak, bi v tako kratkem času niti ne dobili zanj mesta v domu. Poleg poguma so imeli še malo sreče. Pomoč je ponudila tudi širša družina in celo nekaj prijateljev. Oče je v bolnišnici kljub vsemu počasi okrevanje. Začel je prepoznavati družinske člane. Znal je jasno izraziti da in ne. Razveselil se je obiskov in začel se je oglasiti. Včasih je prišla iz njegovih ust povsem razumljiva beseda, drugič pa je skoraj do onemoglosti ponavljal do, do, do, do, do. Logopedinja je Tončki povedala, da ima mož globalno afazijo. Povedala ji je tudi, da pri tako hudi okvari težko napove, kaj vse se bo spremenilo, predvsem pa ne kdaj. Lahko traja dolgo. Dobili so nekaj nasvetov za delo doma in nasvetov za lažje sporazumevanje. Po vsem, kar se je dogajalo, se niti niso spraševali, kako naprej. Samo da je oče preživel in da živi. Vse drugo bodo urejali kasneje...

Marijina zgodba

Marija je opazovala svojo ohromelo desno stran telesa. Desnico, ki jo je komaj čutila, in nogo, ki jo je z velikimi težavami narahlo premikala. Premišljevala je, kako bi poklicala sestro, ker bi ji rada povedala, da je žejna. Pa je pričela: ja pa tako, tako, troče, čava, ne, ja, ne vem, pa sok... Ob tem se je ves čas zavedala, kaj bi rada sporočila. Počutila se je skrajno obupana in nemočna. Tudi domačim je pripovedovala na podoben način. Po vsakem neuspelem poskusu, da bi povedala vsaj malo razumljivo, je bila bolj zalostna. Umolknila je, ker je bilo vse skupaj brez pravega smisla. Povrh vsega je bila neprestano utrujena in vse, kar se je dogajalo okoli nje, je bilo veliko prehitro za njene možgane. Komaj je sledila in poslušala pripovedovanje domačih, ko so prihajali na obiske. Vesela je bila, da niso opazili, koliko težav ima in da jih velikokrat niti ne razume. Slišala je, da se njenim težavam reče Brocova afazija.

Minili sta skoraj dve leti. Ko pripoveduje svojo zgodbo za nazaj, se dostikrat nasmeje. Vesela je, da je tako, kakor je. Počasi pripoveduje. Včasih so stavki malo daljši, včasih je odgovor kratek in pove le besedo. Ko išče pravo besedo, si zna pomagati. nič več ne vztraja, da mora povedati ravno tisto besedo, ki se je nekam izgubila. Pove drugo ali pove na drugačen način, s kretnjo, včasih napiše ali celo nariše kaj. Na tak način pove skoraj vse in dobro se počuti. Naučila se je, da mora imeti dovolj

časa pri govorjenju in tudi domači vedo, da ni nič narobe, če malo počakajo na njene besede.

Zgodba logopedinje

Z ljudmi, ki imajo težave z govorom po možganski kapi, se srečujem v različnih obdobjih njihove bolezni. Pogosto takoj, ko je prvo okrevanje na nevroloških oddelkih v bolnisničah končano. Na rehabilitacijo pridejo z velikimi pričakovanji in bolj ali manj tudi različnimi in številnimi težavami, ki so posledica možganske kapi. Ni zastoj znana trditev, da ima vsak človek po možganski kapi svojo afazijo, kakor strokovno imenujemo motnje govora in jezika po možganski kapi. In tu se začne moja zgodba. Kaj in koliko lahko naredim v tem obdobju je odvisno od bolnika in njegovega trenutnega stanja. Če je vse tako, kakor naj bi bilo, opravi pregled govorno jezikovnih sposobnosti, skupaj z bolnikom narediva načrt za terapijo, se pogovorim z njegovimi svojci in z bolnikom pričneva delati po programu. Četudi je vse, kar sem napisala, videti dobro, prinaša življenje po možganski kapi vsakdanje spremembe in nenehno se je treba prilagajati tem spremembam. Med zelo pomembnimi je bolnikovo trenutno zdravstveno stanje. Vemo, da možgansko kap povzročijo različne bolezni ali, kakor jim rečemo, dejavniki tveganja. To so sladkorna bolezen, povisan krvni tlak, bolezni srca in ožilja, če naštejemo samo nekatere. Vsako slabo telesno počutje pomeni tudi manjšo pripravljenost oziroma tudi dejansko zmožnost sodelovanja pri programih in nalogah za krepitev govorno jezikovnih sposobnosti. Poleg telesnega počutja poznamo tudi vpliv razpoloženja. Žalost, jeza, obup, brezvoljnost so samo nekatera, ki vsako na svoj način vplivajo na govorjenje in seveda na sodelovanje. In ne nazadnje ima vsak človek svoje prednostne naloge oziroma si naredi prioriteto in cilje, ki so zanj najpomembnejši. Pogosto sta to hoja in gibanje. Samostojnost pri osebni negi in hranjenju. In velikokrat je govor na zadnjem mestu. Tako je vsaj v praksi. Če tega ne prepoznamo in ce se o tem ne pogovorimo z bolnikom, mu delamo krivico. Zgodilo se je že, da se je bolnik trudil in govoril le zaradi tega, ker so tako zeleli svojci, sam pa je bil s svojim govorom čisto zadovoljen. Za spremembe pri govorjenju in sporazumevanju mora biti človek potemtakem vsaj malo motiviran, mora se vsaj malo potruditi in ne samo zeleti, da bi bolje govoril. To ni vselej mogoče. Vsaj na začetku bolezni ne. Velikokrat so prvi meseci tako naporni, da bolnik šele kasneje zmore sodelovati in lahko pričakujemo večje spremembe govora, branja in pisanja. To se jasno pokaže pri nekaterih, ko šele po končani rehabilitaciji doma ugotovijo, da je čas tudi za vaje za izboljšanje govora. Delo logopedinje se takrat šele prične. Tudi rezultati so drugačni, kakor če v nekoga silimo, ko ni pripravljen in ne zmore. To morajo vedeti in razumeti ter sprejeti predvsem svojci. Njim je najteže, ker se ves čas bojijo, da bodo kaj zamudili. Pomanjkanje informacij o bolezni, njenih posledicah, o poteku okrevanja povzroča veliko stisk. Tako kakor bolnik so tudi svojci čez noč ali v hipu v popolnoma drugačnem življenju po možganski kapi. Zdi se, da je najteže tistim, pri katerih so v trenutku izbrisane možnosti za sporazumevanje. Zato je pogovor z bolnikovimi svojci zelo pomemben del obravnave motenj govora in jezika po možganski kapi. Sodelovanje s svojci traja enako dolgo, kakor traja delo s človekom, ki ima težave. Ne samo, da v pogovoru dobim primerne podatke o nadnu sporazumevanja pred kapjo, veliko bolj dragocena je možnost razložiti in osvetliti trenutno stanje in sposobnosti, kiso ostale. Praviloma ljudje vidimo le težave oziroma je vse narobe, če ni približno tako, kakor je bilo pred boleznijo. Pri afaziji je res veliko stvari drugačnih, vendar so pogosto tudi stvari, ki so zelo dobre in jih lahko uporabimo za primerno in učinkovito sporazumevanje. Najprej jih moramo poiskati. Ko mine prvi sok in ko izgine strah, da bodo naredili kaj narobe, je no vrsti učenje, kako pomagati, da bo več besed. Najbolj učinkovito je poslušanje in čakanje no besede. To pa je zelo težko. Ljudje so po kapi neboljjeni. Teže hodijo, pri gibanju so počasni, težko se oblačijo. Zdravi smo navajeni pomagati, kar običajno pomeni, da opravimo veliko nalog mi namesto človeka, ki to dela težko. Tako se hitro zgodi, da go vozimo z vozičkom, mu odpiramo vrata, go oblačimo, včasih celo hranimo. Tudi mislimo namesto njega. Se veliko raje namesto njega govorimo. Dobro je, da razmislimo, koliko in kaksno vrsto pomod človek dejansko potrebuje. Modro ga je tudi vprašati - kdaj in kaksno pomoč potrebuje. S tem se bomo vnaprej izognili neprijetnostim, ki jih povzročajo

prevelika skrb na eni strani in večanje občutka nemoči in neogljenosti pri človeku, ki ima težave. Svojci, družinski člani in prijatelji se morajo na neki način naučiti obnašanja in ravnanja s človekom po možganski kapi. Za vse to potrebujemo poleg znanja še čas in pravo mero potrpežljivosti. Povsem razumljivo je nose nelagodje ob tem, ko se pogovarjamo z nekom, ki s težavami počasi spravlja besede iz sebe. Laze in hitreje dokončamo stavek, sporadic. Ob tem nikoli ne pomislimo, kaj smo s tem naredili. Človek, ki je poskusal nekaj povedati je ostal praznih rok. Razočaranje ponovno dobil sporočilo: ne znaš, ne zmoreš, ne govoriš in tudi nikoli ti ne bo uspelo. V resnici pa bi ob potrpežljivem poslušalcu, ki bi si vzel malo več časa, verjetno lahko povedal do konca no svoj način. Takrat bi o sebi razmisljal: povedal sem, razumejo me, kar dobro mi je šlo, no ja, mogoče bo pa šlo, mogoče se bo govor tudi popravil. Razlikaje očitna - pri prvem ravnanju pomagamo bolniku, da ohranja sliko svojih nesposobnosti in nemoč, pri drugem pa spodbujamo samozaupanje, voljo za ponovno govorjenje. Govorno jezikovne sposobnosti so med tistimi sposobnostmi, ki se po možganski kapi najpočasneje spreminjajo. Lahko mine več let, ko opazujemo spremembe, zato prvi meseci ali celo leto po kapi niso najbolj primeren čas, da človek sprejme dokončno odločitev, da je za vselej izgubil govoru. Počasnost sprememb skozi daljše časovno obdobje potrjujejo in dokazujejo različne raziskave v tujini, ki spremljajo ljudi z afazijo v tako imenovanem kroničnem obdobju bolezni. Ugotavljajo drugačne in tudi povsem nove aktivnosti v predelih, kjer po kapi ni bilo možganske aktivnosti. Spremembe so vezane na učenje govora, branja in pisanja. To da je upanje ljudem z afazijo, svojcem in ne nazadnje tudi logopedom, ki se ukvarjajo z afazijami. V praksi pomeni, da pravzaprav veliko ne zamujamo, če upoštevamo bolnikov vrstni red zdravljenja in če pri delu ne spregledamo bolnikovega počutja. Načelo: manj je včasih več pri delu z afazijami gotovo velja. Tako pri govorjenju, ko mislimo, da je za sporazumevanje potrebnih veliko besed in pripovedovanje v dolgih ter zapletenih stavkih. Opazujte kdaj zdrave ljudi, kako se pogovarjajo. Običajno v pogovoru ne maramo poslušati dolgih samogovorov. Ko razmišljamo o govoru po kapi, na to pozabimo in si ustvarimo svojo predstavo o tem, kako bi morali govoriti. Svoja pričakovanja o govoru ima vsak bolnik, njegovi najbližji in tudi logoped. Kadar se pričakovanja vseh vsaj delno uresničijo, so zadovoljni vsi. Sicer so razočaranja velika in neprijetna. Meni kot strokovnjaku se to praviloma ne dogaja, ker si sprti zastavljam majhne, drobne cilje, ki so uresničljivi. Včasih bi si zelela, da bi se govor in sporazumevanje pri kom hitreje spreminjal. Takrat se zmeraj znova spomnim, da ima vsak človek svoje sposobnosti in da je hitrost spreminjanja in napredovanja, kakršna je, zanj najbolj primerna. Prepričana sem, da se časa ne da prehiteti. S tem bi verjetno soglasali ljudje, ki so preživeli možgansko kap in doživeli afazijo, ter njihovi svojci šele po mnogih letih življenja s posledicami bolezni. Posebno bolečeje, ko možganska kap pusti posledice samo pri govoru, branju ali celo samo pri pisanju. In prav nič ne stejejo ohranjeno gibanje, skrb zase in vse drugo. Pri delu v takih primerih je mogoče drugače le, da prihajajo na terapijo od doma, vse drugo ostaja tako kakor takrat, ko je človek na vozičku.

Spremenjeno sporazumevanje po možganski kapi je dejstvo, s katerim se srečujejo mnogi. Znanje podatek, da kar tretjina ljudi, ki preživi možgansko kap, lahko pričakuje težave pri sporazumevanju. Težave so različne in številne. Sposobnosti sporazumevanja se spreminjajo s časom in vajami. Ostaja upanje za sporazumevanje, če upoštevamo nekaj preprostih nasvetov. Nikoli ne govorimo namesto človeka, ki težko govori. Počakajmo raje malo več časa, kakor smo navajeni, in ohranimo pri tem pravo mero potrpežljivosti. In ker je to zadnja številka Kapnika v tem letu, želim vsem pravo mero besed v naslednjem letu.