

ŽIVLJENJE POSAMEZNIKA V KRONIČNI FAZI AFAZIJE

Tina Pogorelčnik mag. prof. logop. in surdop.

Tretjina ljudi, ki preživi možgansko kap, življenje nadaljuje z komunikacijskimi težavami, ki vplivajo na mnoga življenjska področja. V kvalitativni študiji smo želeli pridobiti uvid v posameznikovo doživljanje afazije v vsakodnevem življenju. K udeležbi v študiji smo povabili člane skupine Afazijada, ki so se na naše povabilo z veseljem odzvali. V študijo je bilo vključenih šest udeležencev, s katerimi je bil v obdobju od februarja do maja 2017, opravljen poglobljeni intervju. Zbrani podatki so bili kasneje analizirani in predstavljeni v magistrskem delu z naslovom »Življenje posameznika v kronični fazi afazije«. Raziskava je pokazala, da so za posameznika z afazijo in kakovost njegovega življenja pomembni afazija, družinski in družbeni odnosi, udeležba v aktivnostih, osebna identiteta in stališča ter čustveno doživljanje.

AFAZIJA

Naši rezultati kažejo, da afazija posameznika najbolj očitno onemogoča na področju govora. Nezmožnost govorne produkcije predstavlja ovire pri vključevanju v okolje, navezovanju stikov z neznanimi ljudmi, sklepanju novih prijateljstev. Komunikacija je prijetnejša v stiku s potrpežljivim in razumevajočim sogovornikom. Bolj utrujajoče so za posameznika tiste situacije, v katerih je potrebno nenehno preusmerjanje pozornosti, kjer se pogovor odvija v večji skupini ljudi oz. ga zaznamuje neučakanost sogovornika. Udeleženci raziskave so opisali načine s katerimi premagujejo svoje težave v govorni produkciji. Kot učinkovito strategijo smo prepoznali predhodno seznanitev sogovornika o lastnih komunikacijskih težavah in uporabo dopolnilnih oblik komunikacije (npr. kretnje, risanje).

DRUŽINSKI IN DRUŽBENI ODNOSI

Ugotovili smo, da afazija spreminja partnerske, družinske in prijateljske odnose. Med negativnimi vidiki smo v družinskih odnosih prepoznali neuspešne komunikacijske strategije družinskih članov ter njihovo nepotrpežljivost v komunikaciji. Med pozitivnimi vidiki so udeleženci raziskave izpostavili pomoč, skrb in prizadevanje družinskih članov, da poglobijo svoje poznavanje posledic možganske kapi in afazije. Izpostavili so tudi potrebo po aktivnejši vključitvi svojcev v proces rehabilitacije in rehabilitacijski tim. Po možganski kapi je zaradi razhajanja v interesih pogosta tudi odtujitev v prijateljskih odnosih. Umik od prijateljev iz življenja pred kapjo, je za posameznika z afazijo način soočanja z lastno drugačnostjo in nova priložnost za sklepanje spodbudnih prijateljstev.

UDELEŽBA V AKTIVNOSTIH

Večina udeležencev naše raziskave je morala v življenju po možganski kapi prestrukturirati svojo udeležbo v aktivnostih: delo, skrb za dom ter udeležbo v hobijih. Prepoznali smo, da je zaposlitev pomemben kazalnik blaginje v življenju z afazijo, ni pa edini dejavnik, ki prinaša zadovoljstvo. Z njim se tesno povezuje socialna vključenost, občutek družbene koristnosti in osebnega potrjevanja.

Žal je vrnitev na delo redke privilegij v življenju po možganski kapi. Mnogi ljudje se v življenju po kapi posvetijo skrbi za dom: opravljajo nakupe v trgovini, skrbijo za vrt in kuhajo. Med priljubljenimi hobiji so udeleženci najpogosteje izpostavili športne aktivnosti, ki pozitivno vplivajo na ohranjanje psihofizičnega stanja po možganski kapi.

Pri tem smo prepoznali pomembno vlogo bližjih oseb, ki posameznika spodbujajo k opravljanju vsakodnevnih dejavnosti. Ljudje z afazijo kvalitetno udeležbo v aktivnostih žal prepogosto zamenjajo z gledanjem televizije, ki vodi v odtujitev in umik iz socialnega življenja.

VLOGA DRUŠTEV IN ZDRUŽENJA

Eden od načinov vključitve in premagovanja stresa v komunikaciji je tudi druženje ljudi z afazijo, zato smo z našo raziskavo osvetlili tudi ta vidik socialne vključenosti. V analizi odgovorov o doživljanju medsebojnega druženja udeležencev smo prepoznali, da ta pozitivno učinkuje na njihovo življenje. Najuspešnejša so tista druženja ljudi z afazijo, v katerih se med udeleženci razvije spodbudno komunikacijsko okolje, neformalni odnosi in prijateljstvo. To spodbuja občutek enakosti, sprejetosti in razumljenosti. Udeleženci študije so se strinjali, da bi bilo potrebno v okviru društev in združenj še naprej razvijati oblike pomoči za izboljšanje kakovosti življenja ljudi po možganski kapi.

OSEBNA IDENTITETA

Rezultati so pokazali, da afazija povzroča spremembe socialne identitete in družbenih vlog. Ob nezmožnosti sporočanja svojih misli in želja posameznik doživlja frustracije, ki sprožajo občutke nemoči, jeze in žalosti ter se morda stopnjujejo tudi do stanja depresije. V odgovorih udeležencev smo prepoznali strah pred ponovitvijo možganske kapi in slabšanjem zdravstvenega stanja. Za premagovanje strahu je bistvena usmerjenost v prihodnost, optimizem ter volja do življenja.

V primerjavi odgovorov udeležencev smo ugotovili, da sta starost in stopnja komunikacijske oškodovanosti dejavnika, ki sicer vplivata na uspešnost v premagovanju afazije, ni pa nujno tako. Največ zadovoljstva udeležencem študije predstavlja aktivna udeležba v družbenem življenju, kakovost medosebnih odnosov z bližnjimi in zadovoljstvo v krogu prijateljev. Na uspešno življenje z afazijo vplivajo mnogi dejavniki: obsežnost nevrološke okvare, ohranjenost duševnih sposobnosti, vrsta posledic, ki ostanejo v kronični dobi bolezni, kakovost programov rehabilitacije, posameznikov življenjski stil pred boleznijo, bolnikova osebnost, podpora partnerja, družine in širšega socialnega okolja.

UGOTOVITVE

Ugotavljamo, da je učinkovito rehabilitiran in v življenju z afazijo uspešen posameznik tisti, ki kljub oviranosti ostane aktiven, koristen in integriran član skupnosti. V študiji pridobljeni rezultati so lahko v pomoč vsem, ki prihajajo v stik s posamezniki z afazijo. Še posebej so lahko v pomoč svojcem, zdravstvenim delavcem in logopedom, saj osvetljujejo problematiko življenja z afazijo in nakazujejo področja, na katerih posamezniki in njihove družine potrebujejo več pozornosti in pomoči.