AFAZIJADI NA POT

Mag. Nada Žemva, specialistka klinične logopedije

V zadnji številki Kapnika smo lahko prebrali o afaziji, jo na novo spoznali ali o njej znanje le obnovili. V članku sta bili opisani tudi skupinska obravnava in pomen afazijade. Za lažje razumevanje pomena in moči, ki jih imata tako ena kot druga v življenju človeka z afazijo, vam bom predstavila naše izkušnje.

Malo zgodovine ali kaj smo se naučili

Na Univerzitetnem inštitutu RS Soča smo že februarja 1988 uvedli nov rehabilitacijski program, poimenovan skupinska terapija za vzpodbujanje komunikacije pri bolnikih z afazijo. Program sva oblikovali in vodili dr. Vesna Radonjić Miholič, specialistka klinične psihologije, in mag. Nada Žemva, specialistka klinične logopedije. V program so bili vključeni vsi bolniki z afazijo, ki so bili v tistem času vključeni v programe rehabilitacije v URI Soča. Nameni skupine so bili natančno določeni: medsebojno spoznavanje, preprečevanje socialne izolacije, vzpodbujanje potrebe po komunikaciji, iskanje individualnih možnosti sporazumevanja z okolico, prepoznavanje, učenje in uporaba komunikacijskih simboličnih sistemov, kot so kretnja, risanje in podobno, jačanje psiholingvističnih sposobnosti, kot sta koncentracija in spomin, ter sprostitev. Določeni so bili aktivnosti, velikost skupin, pogostost srečevanja, ocenjevanje s posebno lestvico komunikacijskega nivoja, pogoji za vključitev v skupino, prostor in dokumentacija, ki se je vodila.
Do julija 1989 smo imeli 100 skupinskih srečanj, v katere je bilo vključenih 72 bolnikov z afazijo. Takrat smo analizirali rezultate in učinke skupinske terapije pri sodelujočih. Ugotovili smo, da se uspehi poznajo tako v izboljšanju komunikacije in uporabi ustreznega načina za sporazumevanje kot v večji sproščenosti in večji socialni povezanosti med udeleženci. Delo sva nadaljevali in čez dve leti ponovno ocenili njegove učinke. Takrat sva opazili vse dobrobiti prve analize. Dodatno sva zapisali, da so se udeleženci več in bolje sporazumevali z drugimi in med sabo. Optimalno število udeležb je bilo med 6 do 15. Ker je bila skupina odprtega tipa, to pomeni, da se lahko v skupino vključujejo tudi novi udeleženci, sta se komunikacijski nivo skupine in komunikacijski nivo posameznih udeležencev znižala. To se je zgodilo z vstopom vsakega novega člana v skupino. V praksi je to pomenilo, da je bil potreben dodaten čas, da so se novi in stari udeleženci spoznali, povezali in vzpostavili sporazumevanje.

Naša spoznanja so nas vodila naprej. Naredili smo raziskovalno nalogo in razvili dodatne programe za bolnike po preživeli možganski kapi ter jih postopoma vključevali v rehabilitacijsko prakso ustanove. Pri tem je sodelovala še socialna delavka Vlasta Kosem. Razvili smo naslednje programe: skupinska terapija za bolnike po možganski kapi brez govornih motenj, skupinska terapija za bolnike po možganski kapi z afazijo, skupinska terapija za bolnike po možganski kapi in njihove svojce ter družabna srečanja bolnikov z afazijo izven ustanove.
Prvo skupino sta vodili klinična psihologinja in socialna delavka, drugo klinična psihologinja in logopedinja, pri ostalih dveh smo sodelovale vse tri. Tako smo prišli do modela treh nivojev skupinske terapije za bolnike po možganski kapi z afazijo. V

prvem nivoju so bili v skupino vključeni bolniki z afazijo, v drugem so bili poleg bolnikov z afazijo vključeni še njihovi svojci in v tretjem so bila organizirana družabna srečanja za bolnike z afazijo po zaključeni rehabilitaciji izven naše ustanove. Enkrat mesečno smo se srečevali z ljudmi z afazijo in njihovimi svojci. Naš cilj je bil spreminjanje odnosa zdravih ljudi do ljudi, ki imajo motnjo govora, širjenje znanj o teh težavah in učenje primernih pristopov. Že takrat smo premišljevali in iskali primerne oblike za prenos podobnih programov v lokalno skupnost. Leta 1991 je v reviji Aphasiolgy izšel članek Group therapy to encourage communication ability in aphasic patients avtoric Vesne Radonjić Miholič in Nade Žemva.

Tudi po odhodu kolegice Vesne na delo na drug oddelek se je delo s skupinami nadaljevalo. Na oddelku za rehabilitacijo pacientov po možganski kapi se je od leta 2004 vsak četrtek od 11. do 12. ure srečevala tako imenovana skupina za klepet. V skupino so bili vključeni vsi pacienti, ki so bili takrat na oddelku na rehabilitaciji. Govorimo o odprti skupini. Splošen namen je bilo druženje in biti v stiku z drugimi, ki imajo podobne težave. Med posebnimi nameni je bilo uporabljanje govorjenja, branja, pisanja, risanja, kretenj, vsega, s čimer se lahko sporazumevamo. Poudarek je bil na uravnoteženem sodelovanju vseh prisotnih v skupini, na spodbujanju posameznikov k sodelovanju, dajanju in sprejemanju informacij med udeleženci, učenju spremljanja pogovorov več sogovornikov.
Posebno skrb smo namenili učenju igranja vlog v zahtevnejših komunikacijskih situacijah v vsakdanjem življenju, kot so, kako izraziti svoje potrebe, ko si lačen ali žejen ali ko bi želel sporočiti kaj v zvezi z zdravjem in počutjem; kako domačim kaj povedati; in ne nazadnje, kako si naročiti pijačo ali kavo v znanem bifeju v Soči. Udeleženci so bili v večini taki, ki so možgansko kap doživeli pred kratkim, mesec ali dva prej. Temu primerne so bile tudi teme, s katerimi smo se srečevali. Ob prvih druženjih smo opazovali težave pri poslušanju in spremljanju pogovora, težje so odgovarjali in težje sodelovali tudi zaradi slabše pozornosti. Veliko je bilo težav z besedami. Na drugačne možnosti sporazumevanja niso niti pomislili. Težko se je oblikovala samo ena tema pogovora. Najpogosteje smo govorili o možganski kapi in spoznavali njene posledice. O tem, da roka ne dela, usta ne govorijo, in o vseh omejitvah, s katerimi so se naenkrat srečali. Z omejitvami pri gibanju, o bolečinah v rokah in ostalih delih telesa, o slabem počutju in nenehni utrujenosti, slabem spanju in slabem spominu. Veliko raje so poslušali, kot se poskušali sporazumevati. Zelo so bili previdni. Pogosto smo se pogovarjali o afaziji, jo spoznavali in si delili nasvete, kako govoriti, se sporazumevati z drugimi v družbi in kaj pomaga, da je vse skupaj lažje. Dogajalo se je, da je šel nekdo prvič za vikend domov po tem, ko je preživel možgansko kap. Razumevanje zaskrbljenosti in prijazna spodbudna sporočila tistih, ki so to že preživeli, so marsikomu olajšali prvi obisk doma. Ne vem, ne znam in ne morem so bile pogoste izjave udeležencev.
V spominu mi ostajajo izjemo lepi trenutki, ko smo izrekali lepe želje tistemu, ki je bil na skupini zadnjič, pred odpustom za stalno domov. Vsak se obrnil k njemu in zanj oblikoval sporočilo za popotnico. Takrat je prišla na dan povezanost med udeleženci, naklonjenost in dejstvo, da se lahko sporazumevajo. To smo opazili tudi izven skupine v času, ko so bili prosti in so se na hodnikih družili in celo skupaj hodili v bife na

pijačo. Popolni tujci, ki so se na začetku le opazovali in se vsak dan srečevali, so postali prijazni znanci drug drugemu.

Na oddelku je logopedska obravnava potekala individualno, po odpustu ambulantno, za tiste, ki so želeli in imeli možnost prihajanja. Nekateri so imeli samo ambulantno logopedsko obravnavo in v druge programe niso bili vključeni. Vse od leta 1999 dalje so potekale še skupinske obravnave. Srečevali smo se dvakrat na mesec, običajno od septembra do srede junija. V povprečju 12-krat. Skupine so bile zaprte, kar pomeni, da so bili v skupini od prve do zadnje prisotni eni in isti udeleženci. V povprečju jih je bilo 9. Te skupine so imele drugačen značaj. Udeleženci so se že dodobra spoznali s posledicami možganske kapi in praviloma so živeli v domačem okolju. Nekateri so imeli izkušnje skupine za klepet. Opazovali smo prenos osebnih izkušenj o življenju z afazijo v vsakdanjem življenju. Na primer, kako opravljati določene naloge z levico in jo uporabljati, kako skrbeti zase. Tu je bilo govora o oblačenju, negi telesa in prehrani. Kako preživljati prosti čas, izražali so želje, in kaj delajo doma. Sem so spadali pogovori o telovadbi, hoji, gledanju televizije. Delili so dobre izkušnje, ko je kdo kaj naredil in je bil nase ponosen. In delili so slabe izkušnje ob pretiravanju ali slabi oceni trenutnih sposobnosti. Pogosta tema je bilo sporazumevanje, in sicer kdaj, kje in kako lahko govorijo. Kako se pogovarjati z drugimi, kako spraševati, kako povedati, kako počakati sogovornika in kako poslušati. Kdaj je težje ali sploh nemogoče govoriti. Izjemno zanimive so bile ocene sposobnosti sporazumevanja, ko so ocenjevali sebe in nato drug drugega. Opazovali smo večanje zaupanja v sporazumevanje v vsakdanjem življenju in povezovanja, ko so bili udeleženci v stiku tudi izven srečanj.
Večino predlogov za zloženko Motnja govora – disfazija, afazija so prispevali udeleženci na skupinah, ko so opisovali svoje potrebe.

Zelo dragoceno izkušnjo so doživeli tudi svojci, ki so se družili v času, ko so čakali na udeleženca, ki je bil na skupini. Lahko bi rekli, da so imeli svojo skupino za klepet. Med seboj so se povezali in nastala so prijateljstva, ki so trajala.

Naslednji korak je bilo oblikovanje skupine, ki jo je vodil Jernej Sluga ob moji prisotnosti. Po določenem času sem se umaknila iz skupine in njeni člani so se organizirali v dve skupini. Prvo je vodil Jernej Sluga, drugo Ivo Savenc. Ta je zapisal takole: »Vem, da je na namen srečevanja v glavnem druženje, vendar mislim, če bi uspel nekatere besede, bi bil zelo srečen. Mislim, da smo se lepo ujeli. Srečanje poteka v prijateljskem krogu. Moje laično mnenje: napredek je!« Prva skupina je imela pripravljene teme, o katerih so se pogovarjali. Zapisali so, da so govorili o preživljanju prostega časa, o doživljanju in sprejemanju posledic možganske kapi, o kuhanju, praznovanju rojstnih dni, aktualnih dnevnih dogodkih. In potem se je zgodilo, da sta se obe skupini srečali pri spomeniku Franceta Prešerna v Ljubljani. To je bilo 5. maja 2003. S tem so se pričela srečevanja tudi izven URI Soča. Ta so bila na različnih krajih v Ljubljani ali tudi v bližnji okolici. Tudi prvi sprehod na Rožnik.

Bila sem članica upravnega odbora mednarodnega združenja bolnikov z afazijo (AIA) in na vrsti sem bila, da organiziram sestanek odbora. Srečali smo se v Ljubljani. Na sestanek smo povabili udeležence skupine, ki jo je vodil Jernej Sluga. Želela sem, da

se spoznajo, in predlagala sem, da moje mesto v odboru prevzame on. V soglasju z Združenjem CVB se je to kasneje zgodilo. Postal je odličen skrbnik za ljudi z afazijo. Znanja in izkušnje iz tujine je prinašal domov in skrbel, da so uspehe doma spoznali v tujini. Od takrat nekje se pojavlja beseda afazijada, ko se na mesečnem dogodku zberejo »afazisti« kot si sami pravijo. Delujejo s ciljem ozaveščanja ljudi o afaziji. Najpomembnejši cilj pa je razvijanje in ustanavljanje krajevnih skupin za ljudi z afazijo. Zanimivo je, kako je nastala beseda afazijada. Sestavili so jo sami "afazisti", in sicer so združili besedi afazija in da. Nastala je afazijada, ki nam sporoča, da če imaš afazijo, se da, se lahko sporazumevaš.

Tamara Fortuna je s svojim zapisom opisala bistvo in namen afazijade. Pravi tako: »Afazijada ni namenjena delu pod strokovnim vodstvom. V prijetnem in sproščenem vzdušju se družimo, govorimo, se šalimo, izmenjujemo izkušnje, smo drug drugemu v oporo. Tako počasi obnavljamo in gradimo veščine komunikacije, premagujemo lastne ovire. Strokovnost je dobra, vendar je pri vseh naporih, ki jih premagujemo vsak dan, nekaj tako neobveznega, kot je naše srečanje, balzam za dušo. Sproščenost, občutek pripadnosti, razumevanje, spodbujanje nam omogočajo, da povemo nekoliko več kot sicer, da se bolje izrazimo, se več spomnimo. Ko nam to uspe, smo naredili korak naprej in tako se izboljšamo.«

Obeti za prihodnost ali želja za uspešno afazijado za vse.

Pomen druženja v skupinah se je v vseh letih izkazal kot dragocena pomoč in podpora za ljudi z afazijo.

Naše dobre izkušnje, zapiski, predlogi in ideje, ki so nastale skozi leta, so dobra popotnica in obeti za prihodnost. Dobro prakso in znanje smo mnogo let prenašali tudi iz tujine in se učili od tistih, ki so delali dobro v korist ljudi z afazijo.

Bolj ali manj je znano, da afazija pogosto pomeni popolno izključitev človeka iz pogovora, druženja z drugimi, veliko stisko in osamljenost. Obenem dobro vemo, da ljudje potrebujemo druge ljudi, da se z njimi pogovarjamo. Tudi ljudje z afazijo jih potrebujejo, da se z njimi pogovarjajo na način, ki ga zmorejo. Za to potrebujemo afazijado, prostor za ljudi z afazijo, ki jim omogoča, da spoznajo samega sebe in svoje sposobnosti, ko so v stiku z drugimi. Doma, za štirimi stenami je to težje. Na Združenju CVB podpiramo želje in predloge po ustanavljanju novih skupin širom po Sloveniji. Imamo mrežo klubov CVB, ki so z leti nastajali, in imamo tudi že nekaj skupin, afazijad, ki se že srečujejo. Prepričani smo, da so v klubih ljudje z afazijo, ki bi bili pripravljeni sodelovati v skupini. Za začetek ni potrebnih veliko udeležencev. Mogoče so dovolj trije, štirje, ki si želijo druženja, in nekdo, ki organizira vse potrebno za srečanje. Na srečo imamo kar nekaj ljudi z izkušnjami afazijade, ki lahko svoje znanje prenesejo drugim in sodelujejo pri začetkih. Le povabiti in vprašati jih moramo. Nazadnje se je to zgodilo lani maja v klubu CVB Murska Sobota.