TRENUTEK, KI SPREMENI ŽIVLJENJE

Spremembe duševnosti po možganski kapi

Vesna Radonjić – Miholič
Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo,
Linhartova 51, Ljubljana

Trenutek po AK.indd 1 1/9/09 8:31:14 AM

KAZALO

ČUDEŽNE MOČI MOŽGANOV 3

TRENUTEK, KI SPREMENI ŽIVLJENJE 7

PRVI DNEVI ŽIVLJENJA PO KAPI 9

MOŽGANSKA KAP – BOLEZEN TISOČERIH OBRAZOV 11

PESTROST POSLEDIC MOŽGANSKE KAPI 12

OKREVANJE PO MOŽGANSKI KAPI 13

DUŠEVNOST – KLJUČ DO SREČE 15

SPREMEMBE DUŠEVNOSTI PO MOŽGANSKI KAPI 16

ZAVEDANJE SPREMEMB DUŠEVNOSTI PO KAPI 25

KRITIČNA OBDOBJA NA POTI VRNITVE
K VSAKODNEVNEMU ŽIVLJENJU 30

IN ŽIVLJENJE TEČE DALJE … 39

MOŽGANSKA KAP – NEPOVABLJEN VSILJIVEC V DRUŽINI 43

ALI JE V ŽIVLJENJU BOLNIKA PO MOŽGANSKI KAPI
ŠE PROSTOR ZA SREČO? 51

Trenutek po AK.indd 2 1/9/09 8:31:14 AM

ČUDEŽNE MOČI MOŽGANOV

Možgani so naš neprecenljiv zaklad, ki ga vse življenje lahko negujemo in dopolnjujemo. Omogočajo nam, da postanemo osebnosti, v njih je skrivnost naše neponovljivosti. V možganih so shranjena vsa naša spoznanja, do katerih smo prišli sami ali smo jih sprejeli od drugih, tam imajo svoj dom misli, želje, hrepenenja, čustva, v njih se rojevajo gibi, sporočila, ideje, sanje, presoje, načrti, odločitve …Ob vsem tem pa nam možgani zrcalijo našo podobo, nam sporočajo, koliko se približujemo želenemu cilju, nas opozarjajo in varujejo. So nenadomestljivi, ni jih mogoče presaditi. Možgani nam omogočajo, da se zavedamo sebe in sveta, ki nas obdaja, da presojamo in svobodno odločamo, da posnemamo druge ali ustvarjamo lastne odzive. Z njihovo pomočjo, zaradi njih smo to, kar smo: enkratni in neponovljivi. Da bi vse te pomembne naloge zmogli, pa morajo biti primerno razviti in ohranjeni. So hkrati mogočni po svojih zmogljivostih, skrivnostni po načinu delovanja in ranljivi (občutljivi so za škodljive vplive iz okolja ali telesa).

Telo samo jih skrbno varuje, saj so varno spravljeni v lobanji, kjer plavajo v možganski tekočini. Sestavljajo jih veliki možgani, mali možgani in možgansko deblo, ki je povezano s hrbtnim mozgom ali hrbtenjačo. Le 1,5 kilograma težek organ potrebuje za svoje nemoteno delovanje kar petino vsega kisika, ki ga potrebuje telo. Vsako pomanjkanje kisika jih ogroža, daljše pa povzroči nepopravljivo škodo.

Možgane tvorijo živčne celice (nevroni), ki se lahko s številnimi izrastki nenehno med seboj povezujejo in prav od gostote teh povezav so odvisne naše zmogljivosti. Živčne celice ustvarjajo s svojimi povezavami zapleteno mrežo, ki s kemičnimi ali električnimi procesi omogoča učenje, pomnjenje, zaznavanje, dojemanje, presojo ipd.. Prav zmožnost ustvarjanja novih povezav med živčnimi celicami omogoča, da se lahko nenehno spreminjamo, in blaži posledice starostnih ali bolezenskih sprememb v možganih.

Trenutek po AK.indd 3 1/9/09 8:31:14 AM

Poseben pomen desne in leve možganske poloble za vedenje

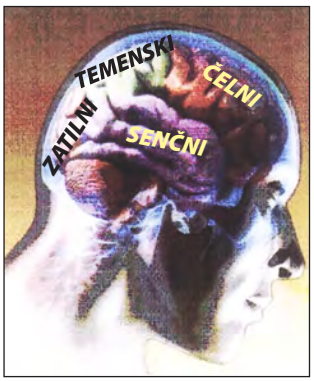
Možgani so sestavljeni iz dveh možganskih polobel, ki sta med seboj povezani s skupkom živčnih vlaken (korpus kalozum). Površino možganov obdaja možganska skorja, ki je močno nagubana.
Četudi sta polobli navidez podobni, se razlikujeta po pomenu, ki ga imata za človekovo doživljanje in vedenje. Centri za gibanje in čutenje so razporejeni simetrično zrcalno v obeh poloblah. Predeli leve možganske poloble tako sprejemajo dražljaje ter upravljajo gibanje po desni polovici telesa in obratno. Zrcalni predeli v desni možganski polobli odgovarjajo za levo polovico telesa.

Leva možganska polobla je praviloma odločilnejša na področju govornih sposobnosti (razumevanje, branje, pisanje), pri računskih operacijah, omogoča logično razmišljanje, zaporedno obdelavo informacij, pomembnejša je pri analitičnih procesih mišljenja.

Desna polobla pa ima pomembnejšo vlogo pri vidno-prostorskih sposobnostih, pri glasbenih sposobnostih, pri prepoznavanju obrazov, pri sočasnem obdelovanju informacij, pri miselnih operacijah sinteze.

Vpliv posameznih režnjev na različne duševne procese

Največji del možganov tvorita dve možganski polobli, ki sta med seboj povezani s številnimi povezavami. Vsako poloblo sestavljajo štirje režnji, ki so med seboj razdeljeni z žlebovi. Ti režnji so: čelni (frontalni), temenski (parietalni), senčni (temporalni) in zatilni (okcipitalni). Okvare posameznih področij možganske skorje (čelnih, temenskih in senčnih režnjev) lahko povzročijo različne motnje na področju spomina, gibanja, govora, čustvovanja in vedenja.



Trenutek po AK.indd 4 1/9/09 8:31:15 AM

Temenski ali parietalni reženj

V temenskem ali parietalnem režnju se zbirajo telesni občutki in se oblikujejo telesne zaznave, hkrati pa se tukaj tudi oblikuje sistem dojemanja prostora. Tako dobijo občutki poleg vsebine tudi opredelitev znotraj kraja in prostora. To področje je pomembno tudi za kratkotrajni spomin.

Okvara levega temenskega režnja lahko povzroči motnje govora, branja, pisanja, računanja. Pri okvari desnega temenskega režnja lahko pride do težav na področju prostorske organizacije: negotovo zavedanje leve polovice telesa (celo občutek, da ni del lastnega telesa, prizadeto levo roko lahko bolnik pusti vnemar), težave pri zaznavanju in presoji odnosov v prostoru (neglekt – zanemarjanje informacij z leve stani v prostoru). Ti bolniki imajo lahko težave pri oblačenju, pri gibanju (npr. lahko se zaletijo v levo stran vrat), imajo motnje pri branju (spregledajo začetek vrstice), pri hranjenju (lahko spregledajo hrano na levi polovici krožnika, po nerodnosti zbijejo kozarec na levi strani), pri osebni higieni (spustijo levo polovico obraza pri umivanju, britju) ipd.. Pogosto pa sami bolniki teh težav ne prepoznajo (anozognozija) ali jih podcenjujejo.

Senčni ali temporalni reženj

Senčni predeli možganske skorje imajo pomembno vlogo pri zaznavanju in dojemanju slušnih in vidnih signalov, pri ohranjanju čutnih informacij ter pri pridruževanju čustvene komponente čutnim zaznavam.

Okvare senčnih režnjev so lahko vzrok motnjam slušnega zaznavanja in razumevanja govora, oslabijo selektivno pozornost pri poslušanju, ki nam omogoča izslišati določen zvok ali govorca iz šuma ali ropota, povzročajo motnje dolgotrajnega spomina, spremembe čustvovanja in vedenja.

Zatilni ali okcipitalni reženj

Omogoča nam vidno opažanje.

Čelni ali frontalni reženj

Ti predeli so razvojno najmlajši, a so tudi med najbolj ranljivimi. V tem predelu je sedež najpomembnejših psihičnih funkcij, kot so: abstraktno mišljenje, čustvovanje, načrtovanje, samokontrola, zavestna regulacija vedenja, organizacija, iniciativnost ipd..

Trenutek po AK.indd 5 1/9/09 8:31:15 AM

Ljudje, ki imajo poškodbo v čelnih predelih možganov, pogosto težje načrtujejo svoje vedenje, sproti pozabljajo nove informacije, pomanjkljivo predvidevajo posledice, težje načnejo in vztrajajo v aktivnostih, slabše nadzorujejo, uravnavajo in prilagajajo vedenje, manj zanesljivo presojajo socialne situacije ipd.. Čeprav imajo posamezne sposobnosti, znanja in veščine razmeroma dobro ohranjene, jih ne morejo dovolj učinkovito uresničiti v svojem vedenju (npr. začeto aktivnost lahko nenadoma opustijo; nikakor se ne morejo pripraviti k aktivnosti ipd.).

Pri okvarah levega čelnega režnja pogosteje opažamo motnje tekočega govora (Brokova afazija). Pri okvari desnega čelnega režnja pa lahko opazimo manjšo spontanost pri oblikovanju besed.

Razlike med spoloma

Rezultati različnih raziskav so potrjevali določene razlike med spoloma na področju sposobnosti, doživljanja in vedenja. Ugotavljali so, da so ženske pogosteje bolj tenkočutne pri zaznavanju, so bolj vešče na govornem področju, lažje se naučijo tujih jezikov, imajo bolj razvite fine ročne spretnosti, so bolj občutljive in spretne v socialnih situacijah ipd.. Moški imajo bolj razvite veščine, ki zahtevajo spretnost presoje v prostoru in višjo sposobnost abstrahiranja, bolje računajo, več jih ima težave z razumevanjem pisnih besedil, med njimi je več levičarjev, v življenju pa so praviloma tudi bolj tekmovalni.

Posamezne sposobnosti so pri moških izraziteje vezane na levo ali desno možgansko poloblo, saj je pri ženskah povezava med možganskima poloblama močnejša. Pri razlikah v vedenju in doživljanju med spoloma pa imajo pomembno vlogo tudi kulturno-socializacijski dejavniki.

To in ostale risbe v knjigi so narisali bolniki v času rehabilitacije po možganski kapi.

Trenutek po AK.indd 6 1/9/09 8:31:15 AM

TRENUTEK, KI SPREMENI ŽIVLJENJE

Včasih kratkotrajne, prehodne motnje (mravljinčenje, izguba govora, ohromelost) sicer napovedujejo prihod bolezni, a jih praviloma ljudje preslišijo in skušajo nanje pozabiti, kakor hitro preidejo.

V pravljičnem svetu velja, da se dobrim ljudem dogaja le dobro ter da so srečni in zadovoljni. Tako pravljični del v nas običajno razmišlja, da se hude stvari dogajajo le drugim in da bomo svoje življenje preživeli mirno ter brez večjih pretresov. A v resnici se ves čas in tudi prav ta trenutek dogajajo tudi hude stvari: bolezni so pogost spremljevalec našega življenja.

Možganska kap sodi med pogoste bolezni pri nas, saj zanjo v Sloveniji zboli vsako leto okrog 4000 bolnikov. Pogostejša je sicer po 55. letu starosti, a prizadene lahko tudi zelo mlade.

Možganska kap prizadene nepričakovano in nepredvidljivo.
Bolnik je slikovito opisal nastanek bolezni:

»Zadelo me je kot strela iz jasnega. Moja noga in roka sta bili videti enaki, premakniti pa ju kljub močnemu naporu nisem mogel. Situacija se je zdela neresnična, kot v najbolj morečih sanjah. Čakal sem, da mine …«

Videti je, kot bi se življenje v trenutku ustavilo, vse, kar je bilo samoumevno, aktivnosti, ki so se komaj zaznavno prelivale druga v drugo v pogosto neustavljivem ritmu, postanejo sedaj težko dosegljiv cilj. Številni vsakodnevni opravki, ki so se mimogrede dotaknili zavesti, zahtevajo sedaj vso pozornost in napor. Telo je tukaj, roka in noga sta na videz kot prej, a odrekata poslušnost. Vidiš roko, vidiš nogo, a se ne odzoveta na ukaz, čutila spreminjajo podobo sveta, oblikovana misel ne najde besed ....

Nelagoden občutek po bolezni je opisal bolnik z besedami: *»V svojem telesu se po kapi sprva nisem počutil domače. Bilo mi je tuje, kot bi bil v oklepu.«* Vse je videti neresnično, kot bi bilo iz nekakšne čudne zgodbe. Grozo doživljanja teh trenutkov blažijo pričakovanja, da bo vse nenadoma tudi prešlo kot zbujanje po morečih sanjah.

Trenutek po AK.indd 7 1/9/09 8:31:16 AM

A to je šele začetek zgodbe, dolgega potovanja skozi življenje z bolj ali manj nadležno sopotnico. Mnogi ljudje še mesece in leta po kapi doživljajo te trenutke kot ločnico v svojem življenju in pri opisovanju življenja ločijo življenje pred boleznijo od onega po njej:

Sprehod med sončno in senčno stranjo življenja

»Do kapi sem bil polno zaposlen, družaben, občutek sem imel, da zmorem vse, kar si želim. Po kapi pa sem pogosteje utrujen, včasih se komaj spravim h kakšni aktivnosti. Občutek imam, da ne živim svoje življenje. Želim si, da bi se prebudil iz te more.«

Trenutek po AK.indd 8 1/9/09 8:31:16 AM

PRVI DNEVI ŽIVLJENJA PO KAPI

Čeprav je možganska kap razmeroma znana in pogosta, je mnogi ne prepoznajo zlahka, ko jih prizadene. Včasih čakajo kar nekaj ur, preden poiščejo zdravnika, ali pa se nejevoljni upirajo svojcem, ko ti pokličejo pomoč.

Po bolezni imam včasih občutek,
da vsi več vedo več kot jaz o tem kaj mi je,
kaj je zame prav in kaj ne,
kaj moram početi in česar ne smem…

Temu sledi odhod v bolnišnico, kjer pa pogosto le megleno sledijo dogajanjem. Skušajo razumeti pojasnila, ki bi jih pomirila in utrdila upanje, da bo vse še dobro. Vse se zgodi zelo hitro, nato pa kot da bi se čas upočasnil, ustavil. Dnevi, ki prihajajo, prinašajo nova presenečenja, počutje niha, pojavljajo se posamezni znaki napredovanja. Sočasno pa se v zavesti postopoma vse jasneje oblikujejo spoznanja o tem, kaj se je zgodilo. Do dokončnega spoznanja vseh posledic možganske kapi in njihovega vpliva na življenje pa je dolga in pogosto boleča pot. Bolnikova zavest se usmerja zdaj v dojemanje celotne situacije, drugič se osredotoči na izoliran dogodek, počutje ali zaznavo. Spoznanje o bolezni lahko v nekem hipu preplavi doživljanje, a čez čas se pojavijo neke druge vsebine, ki pritegnejo pozornost in bolnik lahko za hip pozabi bolezen. Slediti dogajanju v sebi in svoji okolici je včasih zelo naporno, saj lahko možganska kap spremeni zaznavanje in dojemanje zaznanega (običajni zvoki so lahko prehrupni, svetloba premočna, del telesa čudno tuj in neznan ipd.). Zaradi tega se lahko zgodi, še posebej v začetnih obdobjih bolezni, da ne moremo zlahka vstopiti v svet bolnikovega doživljanja. Ta je lahko povsem drugačen, kot si ga slikajo drugi v njegovem okolju. Čeprav je videti miren in se ne odziva, je lahko v njem razgibano dogajanje. Sprva bolnik niti ne dojame vsega, kar se je zgodilo, in kar pričakuje, da bo tako, kot je nenadoma prišlo, tudi nenadoma izzvenelo in bo vse videti kot neprijetna nočna mora, ki s prvimi znaki jutranje zarje izgubi moč.

Trenutek po AK.indd 9 1/9/09 8:31:17 AM

Za vse, kar bolnik počne po možganski kapi, potrebuje sedaj več energije in časa. Vse običajne aktivnosti, ki jih je počel tako samoumevno in avtomatično, da niti vedel ni kako in kdaj, zahtevajo sedaj vso pozornost, napor in čas.

Iz dneva v dan, še več, od ene aktivnosti v drugo se kažejo spremembe. Oblačenje, poskrbeti zase na stranišču, vstajanje iz postelje, tuširanje, uporaba jedilnega pribora, pisanje, branje ipd. lahko postanejo po kapi strašansko naporni ali celo nedosegljivi. In ko jih postopoma z velikimi napori ponovno pridobi, so to pomembne zmage. Ko bi le lahko tudi drugi ljudje dojeli, kako velike zmage se dogajajo med okrevanjem po možganski kapi. Kako pomembne postajajo običajne, majhne stvari, ki jih vzamemo za samoumevne in jih praviloma spregledamo.

Pomembno je, da so vsi v bolnikovi bližini zelo pozorni. Nikoli naj ne bi govorili o bolniku v njegovi prisotnosti tako, kot ne bi želeli, da bi slišal (npr.: »Težko, da bo okreval.«). V tem obdobju potrebuje bolnik ob sebi osebe, ki mu pomagajo in ki zaupajo, da bo situaciji kos. Predvsem pa potrebuje dovolj pogosto umirjene, jasne in razumljive informacije o svojem stanju, bolezni in o poteku zdravljenja. Prisotnost umirjenih, ljubečih bližnjih, njihov glas in dotik imajo nedvomno v tem obdobju izredno dragocen pomen tako za počutje kot za okrevanje, saj vnašajo občutek varnosti v zmeden svet.

KAJA: obisk dedka v bolnišnici.

Družabna igra lahko ublaži marsikatero zadrego zaradi posledic bolezni.

Trenutek po AK.indd 10 1/9/09 8:31:18 AM

MOŽGANSKA KAP – BOLEZEN TISOČERIH OBRAZOV

Prav pri vsakem bolniku vstopa možganska kap v drugačno življenjsko zgodbo in sleherni posameznik se z njo spopada na svoj način. Bolezen se razlikuje že po nastanku, obsegu in področju v možganih, ki jih zajame, po poteku, predvsem pa po posledicah in poteku okrevanja. Zato so primerjave bolnikov, ki so utrpeli možgansko kap, težke in napovedi končnega izida bolezni negotove.

Možganska kap nastane zaradi motnje pri prekrvavitvi možganov. Če možgani ne dobijo dovolj potrebnih snovi, ki jim jo prinaša kri, utrpijo poškodbe. Do okvare lahko pride zaradi zamašitve žile (ocenjujejo, da v 85 odstotkih) ali zaradi možganske krvavitve (15 odstotkov).

Mnogo je dejavnikov, ki povečujejo tveganje za nastanek bolezni, a v vsakem posameznem primeru gre za svojstven skupek dejavnikov in dogodkov, ki so do bolezni pripeljali. Čeprav je znanih kar nekaj dejavnikov tveganja za nastanek kapi (dedna obremenjenost, povišan krvni pritisk, visoke vrednosti holesterola, sladkorna bolezen, bolezni srca in ožilja, zloraba alkohola in cigaret ipd.), bolezni praviloma ni mogoče napovedati in udari nepričakovano. Nekateri zaznajo pred tem krajše motnje, ki pa brez posebnih ukrepov izzvenijo. Prav zato te opozorilne znake pogosto spregledajo ali zanemarijo.

Bolj kot med strokovnjaki pa med običajnimi ljudmi velja prepričanje, da je nastanek kapi tesno povezan s stresnimi situacijami oziroma z neugodnimi čustvenimi pretresi. Ko nekdo utrpi možgansko kap, se pojavi vprašanje: Zakaj je prišlo do kapi? Odgovor je zdravnikom v pomoč pri izbiri ustrezne terapije, bolniku pa pomaga razumeti, kaj se je zgodilo in kako se lahko zaščiti pred ponovitvijo bolezni.

Zgodi pa se, da se bolnik ali svojci predolgo ukvarjajo z nenehnim iskanjem vzrokov in »krivcev« za nastanek bolezni. Znani dejavniki tveganja ne morejo vedno pojasniti, zakaj je nekdo zbolel za možgansko kapjo, drugi pa ob podobnih dejavnikih težav sploh nimajo. Ljudje vse prepogosto menimo, da lahko popolnoma obvladujemo svoje življenje. Pa ni tako. Bolezen je del življenja in do nje lahko pride, četudi smo zelo previdni in zdravo živimo. Drži pa tudi, da zdrav slog življenja in dobra psiho-fizična kondicija pomagajo ublažiti moč bolezenskih poškodb in so opora okrevanju.

Trenutek po AK.indd 11 1/9/09 8:31:18 AM

PESTROST POSLEDIC MOŽGANSKE KAPI

Posledice možganske kapi lahko zajamejo vsa področja človekovega dojemanja in odzivanja.

Zaznavanje se po kapi lahko spreminja: dvojne slike, omejeno vidno polje, zanemarjanje dražljajev iz leve strani, sprememba občutka za tip, sprememba okusa

Bolnik po navodilu skuša razpoloviti črto

razpolovi črto: rdeča – 2 meseca po kapi, modra – 3 mesece po kapi

Ko spoznavamo, kaj vse možgani pomenijo za naše življenje, si predstavljamo, kakšne vse spremembe lahko povzročijo možganske poškodbe. Posledice možganske kapi so lahko zelo raznolike. Najpogosteje vidimo prizadetost gibanja po eni strani telesa, temu se lahko pridružijo motnje čutenja, težave na področju govora, spomina, mišljenja, razpoloženja ipd.. Katere posledice bo kap povzročila in v kakšni meri bodo omejevale bolnika, je odvisno od področja in obsega možganske poškodbe kot tudi od splošnega stanja obolelega, razvitosti posameznih sposobnosti, časa od poškodbe ipd..

Možgansko kap lahko primerjamo z naravno katastrofo, katere razsežnosti lahko v celoti ocenimo šele sčasoma, ko se dogajanje umiri. Vedeti moramo, da mnoge posledice zlahka in hitro prepoznamo, ker so razmeroma dobro vidne, nekatere pa ostanejo prikrite dalj časa tako bolniku kot tudi njegovim svojcem in ne nazadnje tudi zdravstvenemu osebju. Prav te posledice pa lahko kasneje najbolj dramatično ovirajo bolnika pri vrnitvi k običajnemu načinu življenja in so pogost vzrok kasnejših stisk in konfliktov.

Čeprav gre za podobno bolezen, se življenja bolnikov po možganski kapi zelo razlikujejo med seboj. Posledice možganske kapi so pri slehernem bolniku nekoliko drugačne, še bolj pa se razlikuje vpliv bolezni na njihovo življenje in način, kako se z boleznijo spopadajo. Zato ni povsem enoznačnih ocen, ki bi nam omogočale, da bi iz teže možganske poškodbe zanesljivo napovedali potek in stopnjo okrevanja.

Trenutek po AK.indd 12 1/9/09 8:31:19 AM

OKREVANJE PO MOŽGANSKI KAPI

Bolezen nastopi v hipu, okrevanje poteka počasi, neenakomerno in postopno. Vsaka posamezna posledica možganske kapi okreva na drug način. Mnoge težave kmalu izzvenijo, nekatere se pokažejo šele kasneje, so pa tudi take, ki ostanejo dolgo ali celo trajno. Na potek okrevanja vplivajo številni dejavniki, tako oni v posamezniku (motiviranost, dobra kondicija ipd.) kot tudi številni v okolju (naklonjenost in sprejemanje bližnjih, dostopnost pomoči ipd.). Nekateri dejavniki ga podpirajo in vzpodbujajo, drugi pa ga lahko ovirajo.

Okrevanje traja dlje in doseže višjo stopnjo, če je podprto z ustreznimi terapijami. Učenje novih vzorcev vedenja pomembno prispeva k izboljšanju stanja. Zato je pomembno, da so programi rehabilitacije dostopni bolnikom po možganski kapi. Za okrevanje po možganski kapi je pomembno, da je aktivnost primerno razporejena in da se postopoma povečuje (postopno povečevanje zahtevnosti in trajanja aktivnosti). Prezahtevna aktivnost je podobno neugodna kot pasivnost.

Da bi se bolnik lahko dejavno spopadel s posledicami bolezni (uril in krepil posamezne sposobnosti, iskal in razvijal nove oblike vedenja) mora najprej zaznati in prepoznati težave, jih razumeti in zaupati vase, da se z njimi lahko spopade. Za vse to pa je potreben čas. Zelo pomembno je, da se zavedamo, da so za okrevanje po možganski poškodbi značilna pogosta nihanja sposobnosti. Nekaj, kar bolnik zmore v danem trenutku, je lahko že čez nekaj ur zanj nedosegljivo. Nihanja so pogostejša in večja v začetnih obdobjih po bolezni, a praviloma ostajajo do neke mere prisotna tudi kasneje.

Dosežena raven okrevanja se spreminja. Težave se lahko obudijo, povečajo ob neugodnih dejavnikih.
Uspešnost bolnika po kapi lahko ovirajo številne motnje: utrujenost, časovni pritisk, vznemirjenje, spremembe vremena ipd.

sliki: Mauser Metka

Trenutek po AK.indd 13 1/9/09 8:31:20 AM

Tudi za okrevanje duševnih sposobnosti velja, da je dosežena raven duševnih sposobnosti in zmogljivosti dokaj nihajoča. Mentalna učinkovitost je sedaj mnogo bolj dovzetna za različne motnje. Četudi oboleli lahko čez čas doseže prejšnjo raven duševnih sposobnosti, je po kapi mnogo več dejavnikov, ki zmotijo bolnika in znižujejo njegovo učinkovitost. Ponavadi so ljudje bolj uspešni v znanih in predvidljivih situacijah, potrebujejo pa več časa in energije za prilagajanje na spremembe. Motnje, ki najpogosteje oslabijo učinkovitost po možganski kapi, so: utrujenost, vznemirjenost, časovni pritisk, nenapovedane spremembe ipd.. V stresnih situacijah se lahko že pozabljene težave ponovno obudijo in začnejo ovirati bolnika v njegovi dejavnosti. Krizna situacija ali dolgotrajnejši stres lahko celo za dalj časa znižajo doseženo raven okrevanja. Pri nekaterih pa možganska kap lahko pospeši procese staranja.

Oseba po možganski kapi mora prepoznati, kaj potrebuje, da bi uspešneje uresničila in razvila svoje sposobnosti, ter si mora prizadevati za te pogoje. Morda bo moral zaradi povečane utrudljivosti aktivnost prekinjati z vmesnimi odmori, nekateri potrebujejo več časa za odločanje, drugi bodo težje delali v skupini ipd.. Od področja in obsega poškodbe v možganih je odvisno, katere sposobnosti in v kolikšni meri bodo prizadete.

Trenutek po AK.indd 14 1/9/09 8:31:20 AM

DUŠEVNOST – KLJUČ DO SREČE

Duševnost premore skrivnostne in čudežne moči, ki nam omogočijo, da na svoj način presojamo situacijo in da zmoremo kdaj še tako brezizhodne situacije uspešno razrešiti ali po hudih katastrofah ustvariti polno in bogato življenje. Nekateri ljudje uspejo poiskati smisel in rešitve v skrajno težkih ali celo za nekoga drugega brezizhodnih situacijah. Kaj jim pri tem pomaga, je težko vnaprej napovedati, a zagotovo vsak premore moči, ki jih pogosto niti ne zna prav oceniti. Mnogi dejavniki so lahko pri tem v oporo: prejšnje izkušnje spopadanja s težavami ali močna želja po življenju, nek pomemben življenjski cilj … Ljudje, ki so se pogumno spopadali s težkimi posledicami bolezni ali poškodb, so ocenjevali, da so jim bile v teh situacijah v največjo oporo prav nekatere njihove lastnosti, kot so: trma, vztrajnost, smisel za humor, optimizem, naravnanost, da ne podležejo paniki in da se borijo, ...

Praviloma sploh ne znamo oceniti, kolikšne so naše moči, in zato le redko lahko predvidevamo, kaj bi naredili v težkih trenutkih življenjskih preizkušenj. V duševnosti je vir nepojmljivih moči, ki pomagajo nekaterim posameznikom, da premagujejo še tako nerešljive stiske in da lahko zgradijo bogato življenje, ko bi večina že omagala. Podobna situacija je za nekoga lahko katastrofa, ki ga žene v brezup in obup, a za drugega je izziv, ki ga navdihuje v ustvarjanju novih rešitev.

Da bi se metulj razvil v vsej svoji lepoti,
mora tudi skozi boleče in težke preizkušnje.

Podobno velja tudi za duševnost.

Trenutek po AK.indd 15 1/9/09 8:31:20 AM

SPREMEMBE DUŠEVNOSTI PO MOŽGANSKI KAPI

Možganska kap povzroči večplastne spremembe duševnosti. Gre za krizno situacijo, ko dogajanja v našem telesu uidejo zavestni kontroli in uravnavanju ter s tem vzbudijo občutke ranljivosti, nemoči, izpostavljenosti, strahu pred smrtjo. Istočasno pa sama možganska poškodba neposredno spremeni duševne sposobnosti in zmožnosti. Bolezen poseže tudi v bolnikovo doživljanje samega sebe in mu pogosto zamegli presojo situacije. Zato nekateri precenjujejo svoje zmožnosti, lahko se podajo tudi v tvegane situacije ali se umaknejo v pasivnost.

Čeprav gre za zelo dramatične spremembe, so prav posledice na področju duševnosti najpogosteje spregledane. Res je, da jih praviloma ne moremo neposredno videti, pa tudi sami bolniki dolgo o njih ne poročajo, kaj hitro pa jih v zgodnjih obdobjih bolezni spregledajo tudi domači. Posledice na področju duševnih sposobnosti, čustvovanja in vedenja, ki jih spregledamo, lahko sčasoma povzročijo pravi plaz težav v domačem okolju, ko se bolnik skuša vrniti v stare tire.

Duševnost bolnika se med boleznijo spreminja. Ves čas bolezni pa jo oblikuje medsebojno vplivanje več dejavnikov, med katerimi so najpomembnejši: osebnostne poteze, stališča, slog življenja, spremembe duševnosti, ki jih neposredno povzroča okvara možganov, značilni vedenjski vzorci, ki jih posameznik razvija na različnih stopnjah doživljanja bolezni. Pomemben pa je tudi vpliv okolja, kako drugi doživljajo bolezen in kakšno oporo nudijo bolniku bližnji.

Osebnostne poteze vplivajo tako na posledice kot tudi na potek okrevanja

Osebnost v največji meri izraža našo posebnost in neponovljivost. Sestavljajo jo sposobnosti, interesi, temperament, značaj, stališča, vrednote, slog življenja. Oblikujemo jo iz dednih lastnosti, pod vplivom okolja, z lastno aktivnostjo in četudi jo vse življenje dograjujemo, ostanejo osnovne poteze prepoznavne. Poteze osebnosti opredeljujejo tudi našo presojo stvari in dogodkov ter slog odzivanja.

Trenutek po AK.indd 16 1/9/09 8:31:20 AM

Ljudje, ki so po naravi skrajno natančni, bodo zlahka in prizadevno sodelovali v programih rehabilitacije, kar je ugodno za okrevanje; lahko pa bodo mnogo dlje vztrajali pri nekem načinu življenja, ki ga po bolezni ne zmorejo več. Samozavestni ljudje, ki zaupajo vase in menijo, da so življenjskim preizkušnjam kos, bodo bolj pogumno iskali nove rešitve in jih tudi preizkušali. Zelo zaprti, vase usmerjeni ljudje, se bodo še bolj umikali v svoj svet, če jim bodo drugi preveč pomagali. In še in še je takih situacij.

Ali se bolnik osebnostno spremeni? Da in ne! Tudi kadar bolezen s svojimi posledicami močno poseže v bolnikove sposobnosti, bodo ostale osnovne poteze osebnosti še prepoznavne. Lahko pa zaradi bolezni nekoliko popusti samokontrola in postanejo posamezne poteze bolj izrazite.

Trenutek po AK.indd 17 1/9/09 8:31:20 AM

Povezave med poškodbami možganov in spremembami duševnosti

Možgani so še vedno ohranili prenekatero skrivnost lastnega delovanja. S preučevanjem možganov se ukvarjajo številne stroke. Nevropsihologija preučuje, išče in nam opisuje povezave med možgani in duševnimi procesi (spoznavne funkcije, čustvovanje in vedenje). Klinično nevropsihološki pristop omogoča, da opredelimo, kje in kolikšna je okvara možganov, analiziramo stanje višjih psihičnih procesov, ugotavljamo, kje so močna področja posameznika ipd.. Vse to je osnova za opredelitev problema ter načrtovanje in oblikovanje najprimernejših programov nevropsihološke rehabilitacije.

Možganske poškodbe neposredno spremenijo posamezne duševne sposobnosti, razpoloženje, čustvovanje in vedenje. Med najpogostejše spremembe sodijo motnje pozornosti, spomina, miselni procesi se lahko upočasnijo, težave se lahko pojavijo pri govoru, razumevanju, branju, pisanju, računanju, dojemanju zaznanega, načrtovanju, organiziranju ipd.. Po kapi so praviloma ljudje čustveno bolj občutljivi in ranljivi, spremeni se hitrost spreminjanja razpoloženja in nadzora nad izražanjem čustev.

Vse duševne sposobnosti in vedenja niso enako spremenjeni po možganski kapi. Dobro utrjeni vzorci vedenja, ki jih opravljamo skoraj samodejno (navade), so bolj odporni na spremembo. Več časa in utrjevanja pa bo potrebno za učenje novih vedenjskih vzorcev. Zato so ljudje po kapi praviloma bolj uspešni pri nalogah, ki se ponavljajo v predvidljivem zaporedju in v znanem okolju. Vse spremembe so za bolnika po kapi utrudljive in naporne, zato se jim večkrat tudi upirajo.

Skozi različne življenjske preizkušnje razvijamo in se učimo uporabljati določene vzorce obrambnega vedenja. So ljudje, ki pričakujejo, da jim bodo bližnji v pomoč, spet drugi se v stresnih situacijah umaknejo v svoj svet, si nadenejo neprizadet, celo napadalen izraz in tako prikrijejo svojo čustveno ranljivost. Nekateri bolniki so po kapi neučakani, se hitro in burno odzivajo ter pogosto pri tem tudi tvegajo; drugi se umikajo pred dogajanji in ljudmi, se zatekajo v samoto in tam v miru poiščejo svojo pot. Včasih pa bolezen tako močno oslabi bolnikove moči, da se povsem umaknejo v svoj svet ali postajajo sčasoma vse boj pasivni.

Trenutek po AK.indd 18 1/9/09 8:31:20 AM

Možgani nam omogočajo, da se ves čas zavedamo tudi sami sebe, se opazujemo in presojamo svoje sposobnosti, doživljanja in vedenje. Možganska poškodba pa lahko za krajši ali daljši čas zamegli samopodobo. Zato bolnik praviloma ne more ves čas povsem realno presojati, kaj se mu dogaja in kje ima težave. Mnogi povedo, da so doživljali sebe in svet, kot bi gledali skozi vodo, meglo ali stekleno kroglo. Stvari in dogodki so se jim zdeli znani, a vseeno odmaknjeni ali celo nedosegljivi. Čeprav težko natančno opisujejo te občutke, jih presenetljivo veliko poroča o njih.

Ko sem se po bolezni vrnila domov, sem prepoznala vse okrog sebe, a nekako nisem mogla nazaj v svoj svet. Počutila sem se, kot da bi bila zaprta v stekleni krogli.

Nekatere pogostejše spremembe duševnih sposobnosti

POZORNOST

Sposobnost, ki nam omogoča mentalne procese, od nje je odvisna jasnost zavedanja situacije, omogoča nam, da izberemo pomembne informacije, jih izberemo izmed drugih in jih ohranjamo med procesom mišljenja, delovanja ipd.. Za mentalno uspešnost moramo zajeti določen obseg informacij (približno 7 enot: številk, besed), ločevati uporabljene informacije od drugih, zadržati pozornost na želene informacije tudi med motnjami skozi daljše obdobje.

Pozornost je po kapi pogosto oslabljena: lahko gre za ožji obseg pozornosti, odkrenljivost ali celo nesposobnost usmeriti pozornost na nekaj – begajoča pozornost. Dejavnosti, ki zahtevajo večjo in daljšo zbranost (še posebej deljeno pozornost, ko je treba zaznati spremembe in hkrati spremeniti vedenje), so pogosto prezahtevne in zelo utrudljive. Pozornost je občutljiva in upade ob utrujenosti, čustveni vznemirjenosti, preobremenjenosti ipd.. Pomembno je, da si v življenju bolnika po kapi aktivnosti sledijo v zaporedju in da ne počne dveh ali več dejavnosti hkrati.

Trenutek po AK.indd 19 1/9/09 8:31:23 AM

SPOMIN

Spomin je dragocen, saj nam ustvarja povezavo med včeraj in danes, omogoča nam, da dojete podatke ohranimo in jih prikličemo v različnih situacijah. Spomin se tvori že zelo zgodaj, posamezne študije govorijo celo o spominu, ki se prične pred rojstvom. Pomnimo informacije, ki jih sprejemamo prek čutil, zato motnje zaznavanja lahko vplivajo na našo sposobnost pomnjenja. Nekdo uspešneje pomni tisto, kar vidi, drugi tisto, kar sliši, okuša, otipa; tako se bo učinkovitost učenja zelo povečala, če lahko uporabimo več čutil.

Ločimo med kratkotrajnim spominom, ko ohranimo manj informacij krajši čas (telefonsko številko, navodilo) ter dolgotrajnim spominom, ko informacije ohranjamo dolgo ali celo za vedno. Količina informacij, ki jih tako pomnimo, pa je lahko zelo velika. V spominu hranimo zelo različne informacije: od posameznih podatkov, pomena besed, letnic, prek dogodkov do različnih dejavnosti (plavanje, ples ipd.).

Do motenj spomina lahko pride na ravni obsega informacij, ki jih zajamemo in pomnimo, na ravni priklica (lažje prepoznamo kot zavestno poiščemo) ali na ravni trdnosti povezave novih informacij s starimi. Včasih zaradi bolezni pride tudi do vrzeli v že ustvarjenem spominu – amnezije.

Po možganski kapi je pogosto bolj prizadeto pomnjenje kot pa star spomin. Bolniki se običajno dobro spominjajo dogodkov pred boleznijo, novejši pa jim uhajajo iz spomina. Potrebno je kar nekaj časa, da bolnik spozna, da je njegov spomin sedaj manj zanesljiv in da mora razviti določene strategije, če se želi izogniti nevšečnostim zaradi pozabljanja pomembnih sporočil. Če si je prej lahko zapomnil skoraj mimogrede, potrebuje sedaj več osredotočenosti na informacijo, morda si jo še glasno ponovi ali pa zapiše. Največja pomoč pri hujših motnjah spomina je, da poskrbijo, da je v bolnikovem okolju in življenjskem ritmu čim več znanega in predvidljivega.

MISELNI PROCESI

Spremembe lahko opazimo tudi v poteku miselnih procesov. Ti so lahko bolj počasni, predvsem pa manj okretni. Bolnik po možganski kapi bo zato praviloma bolj uspešen v znanih situacijah, kjer že ima vzorce, težave pa mu bodo povzročale nepredvidljive spremembe.

Trenutek po AK.indd 20 1/9/09 8:31:23 AM

GOVOR

Sporazumevanje sodi med najdragocenejše sposobnosti, ki nam omogoča raznolike povezave z drugimi. Med najučinkovitejše načine sporazumevanja sodi govor. Posledice možganske kapi lahko povzročijo težave pri govornem in pisnem sporazumevanju. Prizadeto je lahko razumevanje, sporočanje ali v najtežjih primerih oboje.

Sporazumevanje lahko ovirajo številne posledice bolezni (oslabljen sluh, motnje pozornosti, afazija). Nekateri ljudje (predvsem starejši), ki dolgo živijo sami, pa lahko potrebujejo tudi nekaj časa, da znova obudijo veščine komuniciranja (poslušanje – pozorno sledenje govoru, dojemanje sporočil, sporočanje).

Zato je pomembno, da smo pri srečanju z bolnikom po kapi še posebej pozorni na sporazumevanje: presojajmo, ali nas bolnik razume, dopustimo mu čas, da lahko razume in dojame slišano ter da oblikuje odgovor, hitrost pogovora usklajujmo z njegovimi zmožnostmi ipd. Lahko smo kdaj v zadregi, ker ne vemo, kako se pogovarjati, a nikar ne odnehajmo. Zavedati pa se moramo, da je vedno mogoče poiskati in gojiti nek način sporazumevanja, ki bo pokazal naklonjenost in upoštevanje sočloveka.

Spremembe čustvovanja po kapi

Soočanje z boleznijo lahko sproži težko obvladljiv čustveni kaos. Nepredvidljivo in neznano dogajanje lahko vzbudi preplet različnih intenzivnih čustev, pri čemer pa pogosto tako bolnik kot tudi bližnji težko razberejo, za katera čustva gre. Pojavijo se iznenada, včasih s presunljivo ostrino prodrejo v zavest, drugič spet potihoma, skoraj neopazno grenijo razpoloženje.

Za bolnike po kapi je značilno, da njihovo razpoloženje hitreje zaniha, so bolj občutljivi in se prej vznemirijo, svoja doživljanja tudi manj nadzorovano izrazijo. Posebej v prvih mesecih po bolezni mnogi hitro zajokajo ob različnih priložnostih (npr. obisk sorodnika, neuspeh pri obuvanju nogavice, znana pesem). Nad povečano občutljivostjo so tudi sami presenečeni in jih lahko spravlja v zadrego. Njihovi bližnji so ob takih situacijah pogosto v stiski in jih skušajo potolažiti. Praviloma je bolje, da jih za hip pustijo, saj tak jok pogosto hitro izzveni in olajša bolnikovo napetost, vsako zadrževanje in dušenje pa lahko privede do krčevitosti.

Trenutek po AK.indd 21 1/9/09 8:31:23 AM

Njihova sposobnost prenašanja frustracij se zniža: hitreje jih vznemirijo že manjše motnje, manj časa lahko prenašajo frustracije, slabše obvladujejo čustvene napetosti, zato jih lahko manj kontrolirano izrazijo. Po kapi so ljudje pogosteje izpostavljeni stresu, saj je sedaj mnogo več situacij, ki jih vznemirijo in iz tira jih lahko vržejo že manjše motnje.

Posamezna pogostejša čustva imajo tudi svoja sporočila. Prav je, da se naučijo ta čustva in njihova sporočila razumeti bolniki in njihovi bližnji – le tako jih bodo pravočasno prepoznali, upoštevali in izbrali ustrezen odziv.

JEZA

Jeza v odzivu bolnika je praviloma obrambno vedenje.
S tem lahko nakazuje, da je v stiski, ki ji ni kos:
lahko je preutrujen ali ima občutek, da ga ne upoštevamo,
lahko je hrup v prostoru zanj premočan ipd.

Jeza privre na dan v situacijah, ko je ovirano zadovoljevanje nekih naših pomembnih potreb. Mnogi bolniki se hitreje vznemirijo in se pogosto jezijo na sebe ali druge. Jezo je lahko vzbudilo doživljanje nemoči, ogroženosti, brezizhodnosti, včasih je razlog v strahu, preobremenjenosti ali izpostavljenosti premočnim čutnim dražljajem. Vzrok za jezo pa lahko kdaj tiči tudi v globoki in dušeči žalosti, ki je bolnik ne zmore ali je ne dopusti izraziti drugače.

Doživljanje jeze lahko hitro narašča, dodatno jo lahko okrepijo dražljaji iz okolice. Kadar se bolnik močno zjezi, je dobro, da bližnji ne razpravljajo, se ne vključijo v konflikt, ampak dovolijo, da se umirijo in kasneje skušajo ugotoviti, kaj jih je vznemirilo, ter pojasnijo situacijo. Kletvice niso vedno znak jeze, lahko jih uporabijo ljudje z motnjami govora ob naporu ali v stiski.

Dobro je, če znajo bolniki in svojci jezo pravočasno zaznati ter ustrezno razumeti njeno sporočilo, ker se bodo le tako lahko ustrezno odzvali.

Trenutek po AK.indd 22 1/9/09 8:31:23 AM

STRAH

Zaradi posledic bolezni nisem mogla hoditi, govoriti, pa tudi druge nisem prav dobro razumela. Veliko je bilo neznanega, a v svojem svetu sem bila sama. Bilo me je strah.

Pogosto ne razumejo vsega dogajanja okrog sebe (svet se prehitro vrti). Mnogo je strahov po bolezni: od strahu, da se bolezen ne ponovi, do strahu pred smrtjo, strahu pred zavrženostjo in zanemarjanjem, ... Strah je koristen, dokler je na ravni previdnosti in omogoča bolniku, da postopno napreduje in se pri tem varuje tveganih situacij. Ovira postane, ko previdnost preraščа v nenehno skrb in tesnobo ali celo paničen strah pred tem, da bi kjerkoli ostali sami. Mnoge pomirja že to, da imajo stik z bližnjimi (telefonski kontakt ob določenih urah, dnevni počitek v prostoru blizu drugih ipd.).

SRAM

V svetu, kjer poveličujemo uspeh, hitrost, mladost, se hitro najde kdo, ki se sramuje svoje bolezni. V ozadju je lahko tudi strah pred podcenjevanjem, izolacijo ali pomilovanjem. Podobo o sebi namreč sooblikuje tudi odnos drugih do nas. Samozavest je lahko v bolezni ogrožena tako zaradi občutka ranljivosti, soočanja z omejitvami zmožnosti zaradi bolezni kot tudi zaradi predsodkov do obolelih (nezaupanje, podcenjevanje), ki jih lahko imajo drugi v socialnem okolju.

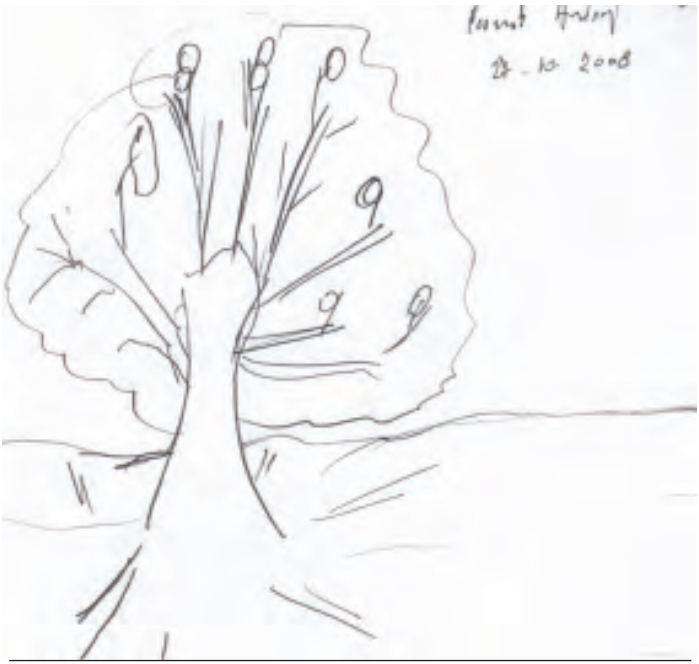
Za mnoge je velik napor in vir stisk že sama vrnitev v svoje okolje s pripomočki (voziček, bergla), mnogi so v zadregi zaradi težjega govora, počasnejše, negotove hoje ipd.. Bojijo se pogledov, vprašanj, zato se nekateri izogibajo obiskom. O teh težavah se je dobro pogovoriti in si pomagati. Večkrat pomaga, če sami razvijejo ustrezen odnos do sebe v novi situaciji, v oporo pa je tudi, če bližnji spremljajo bolnika ob ponovnem vključevanju v socialno okolje. Včasih se zadrega prenaša tudi na bližnje in nekateri družinski člani potrebujejo pomoč, da bi sami razumeli drugačnost obolelega in jo lažje sprejeli. To je še posebej pomembno za otroke, pri čemer so najstniki še najbolj občutljivi.

Trenutek po AK.indd 23 1/9/09 8:31:24 AM

ŽALOST

Žalost je čustvo, ki spremlja naše doživljanje izgub. Proces žalovanja nam olajšuje poslavljanje, kadar izgubljamo nekaj pomembnega. Lažje nam je, če žalost lahko delimo z bližnjimi. Gre za pomembno čustvo, ki nam pomaga ponovno ustvarjati duševno ravnotežje po hudih izgubah in ga ni mogoče nadomestiti z drugimi čustvi. Procesi žalovanja so dokaj individualni, prav tako tudi čas žalovanja. Jok je naraven način izražanja in lajšanja žalosti, vendar ga v socialnih situacijah pogosto omejujemo.

Žalost nam pomaga preboleti izgubo in nas tako pripravlja za življenje naprej.



Trenutek po AK.indd 24 1/9/09 8:31:25 AM

ZAVEDANJE SPREMEMB DUŠEVNOSTI PO KAPI

Dojemanje bolezni in poskusi spopadanja s stresno situacijo

Prizadevamo si, da bi bili samostojni, utrjujemo samospoštovanje z zavestjo, da obvladujemo in uravnavamo svoje življenje. Bolezen pa zlahka poruši ta naša prizadevanja, saj nam ozavesti spoznanje, da smo ranljivi, ali celo obudi pritajen strah pred smrtjo. Številne situacije med boleznijo in zdravljenjem nam vzbujajo občutke nebogljenosti, nemoči; večkrat je videti, da stvari potekajo mimo ali celo proti naši volji.

Mnogo je dejavnikov, ki vplivajo na to, kako se bomo spopadali z boleznijo: starost, spol, vzorci vedenja, ki smo jih razvili za obvladovanje stisk in bolezni, razumevanje in dojemanje bolezni in njenega poteka, stališča do bolezni, ki jih gojijo v socialnem okolju, pričakovanja nam pomembnih oseb, kako naj se vedemo, trdnost socialne mreže, kakovost in dostopnost zdravljenja, razpoložljive informacije ipd.. Vsekakor pa se naš odnos do bolezni in življenja ob bolezni spreminja ves čas od obolenja.
Da bi se bolnik lahko zavestno spopadel z boleznijo in jo aktivno vgradil v svoje življenje, mora najprej prepoznati in razumeti spremembe, si zaupati, da jih bo zmogel obvladovati ter se odločiti, da bo iskal in razvijal nove vzorce vedenja.

Slepe pege pri prepoznavanju sprememb duševnosti po možganski kapi

Po možganski kapi je praviloma spremenjeno zavedanje sebe in svojega okolja. Postopoma se jasni bolnikova orientacija v okolju in situaciji. Razmeroma več časa pa je potrebno, da bi bolnik zaznal in prepoznal spremembe v svojem doživljanju in vedenju. Razlogov za tovrstne slepe pege je več: novo doživljanje je nezdružljivo s prejšnjimi izkušnjami (občutek odtujenosti dela telesa, zanemarjanje dražljajev iz dela prostora, neprepoznavanje videnega ipd.), zmožnosti lahko nihajo celo iz ure v uro, močno upanje, da bo vse še v redu, neprepoznavanje simptomov kot del bolezni (anozognozija), podcenjevanje ali izrivanje spoznanj o težavah iz zavesti kot del obrambnega meha-

Trenutek po AK.indd 25 1/9/09 8:31:25 AM

nizma. Posledica tega je, da bolnik v svoji pritožbi dolgo ne navaja posledic s področja duševnosti. Pogosto teh sprememb dolgo ne prepoznavajo niti bližnji saj se na zunaj ne vidijo. Vzrokov, da teh sprememb ne prepoznajo svojci, je lahko več: opažajo izboljšanje na nekem področju in upajo, da bo tudi na drugem enako uspešno, nihanje težav, obrambna optimistična drža, ki jih sili v podcenjevanje težav ipd.. Zanemarjene spremembe duševnosti pa se lahko poglabljajo in postopoma utrjujejo v vedenju ter vse bolj ovirajo uspešno vključevanje v vsakdanje življenje ter končno omejujejo kakovost življenja bolnika in njegove družine.

Biti drugačen je lahko neskončno težko breme in zahteva veliko mero poguma.

Od spoznanja do dojemanja bolezni – potovanje od razuma do src

Možganska kap nastopi nenadoma in vzbudi občutek nemoči, ker se del telesa ne odziva na povelja. Za doživljanje bolnika je to močno krizna situacija, saj bolezen vzbuja strah pred ponovitvijo ali celo pred smrtjo. Sam nastanek bolezni sproži začetek dolgotrajnega in bolečega procesa dojemanja in soočanja z boleznijo. Na začetku skuša bolnik zanikati doživljanje sprememb. Kar nekako dvomi, da se to dogaja njemu, zavest preplavlja misel, da vse to ni res, da se ne dogaja njemu in da bo vse še v redu. Mnogi se ob nastanku kapi sprva upirajo, ko svojci želijo poiskati pomoč zdravnika. Postopoma se jasni zavest o težavah in začnejo se porajati vprašanja, kako je mogoče, da se je bolezen zgodila prav njemu. Te odgovore je težko najti in noben ne prinaša olajšanja. V samem bistvu tega iskanja je pogosto skrito hrepenenje, da bi se vendar izkazalo vse skupaj za pomoto usode, ki se bo sama razrešila. Sčasoma pa se bolnik krepi in se vse bolj sooča s posledicami.

Trenutek po AK.indd 26 1/9/09 8:31:25 AM

Podoba bolezni postaja vse bolj resnična, hkrati pa se krepi tudi želja in pripravljenost premagati bolezen. Zbirajo informacije o bolezni in možnih oblikah zdravljenja in rehabilitacije, prizadevno sodelujejo v različnih oblikah zdravljenja in programih okrevanja, vso svojo pozornost in energijo usmerjajo v okrevanje. Nekateri si, v stiski ob soočenju z vso razsežnostjo bolezni in njenih posledic, nenehno prizadevajo v iskanju novih možnosti pomoči (iskanje pomoči pri raznovrstnih zdravilcih, zaobljube, spreminjanje navad ipd.). Pri večini, če že ne pri slehernem človeku, je prisotna želja po življenju in ozdravitvi. To je tudi vir moči, s katerimi si bolniki prizadevajo iskati in slediti različnim potem na poti k obvladovanju bolezni. Bolniki upajo, da se bodo povrnili v stanje pred boleznijo, če se bodo le dovolj potrudili. V nekem obdobju okrevanja so vsa prizadevanja usmerjena zgolj v popolno okrevanje in bolniki še niso dovzetni za opozorila, da bodo nekatere posledice lahko ostale trajne. Sčasoma pa, ko vsem naporom navkljub ni pričakovanega izboljšanja, se začnejo v doživljanju pojavljati nejevolja, zasičenost, jeza. Sprva pripisujejo krivdo za nepolno okrevanje okolici, pomanjkljivim programom okrevanja ali zdravljenja, kasneje pa se vse bolj jasno zavedo vseh razsežnosti in dokončnosti bolezni. Žalost, ki temu spoznanju sledi, je namenjena čustveni predelavi te izgube. Šele, ko bolniki dojamejo svoje stanje in so pripravljeni opustiti aktivnosti, ki jim niso več kos, lahko začnejo na novo oblikovati svoje življenje (najdejo nove interese, aktivnosti, način življenja).

Na poti v novo življenje po bolezni je potrebno premagati mnoge ovire.

Bolniki se v sanjah lahko še mesece po bolezni doživljajo brez posledic kapi *(»V sanjah hodim, premikam roko ipd.. So dnevi, ko me to veseli, drugič pa sem še ves otožen, ko se zbudim.«)*. Včasih je potrebno mesece in celo leta, da bi bolnik ponovno vzpostavil notranje ravnovesje, odkril nove vrednote, oblikoval dosegljive življenjske cilje. Pri tem želja in upanje po ozdravitvi ne ugasneta,

Trenutek po AK.indd 27 1/9/09 8:31:25 AM

le osrednji pomen izgubita. Nekateri pa se zataknejo v svojem doživljanju sebe in sveta v obdobju pred boleznijo in nikakor ne zmorejo slediti spremembam. Nenehno se primerjajo s stanjem pred boleznijo, pogosto celo lahko precenjujejo svoje zmožnosti, sebe doživljajo v pretekliku *(»Vse sem zmogel, nikoli nisem bil utrujen.«).* Taka naravnanost je nenehen vir frustracij, razočaranj, življenje začne teči mimo. Mnogi govorijo o svojem življenju do bolezni in o drugem življenju po bolezni. Kljub temu, da je bolezen ustavila njihovo dotedanje življenje, pa so uspeli ustvariti novo, poiskati vrednote, cilje, prepoznati radosti, občutiti srečo.

Gospa 10 let po kapi pove, da je do bolezni skušala prisluhniti vsem, jim ustreči, pri tem je pogosto pozabljala in zatajevala sebe. Bolezen je spremenila vse, veliko je bilo stvari, ki jih ni več zmogla, predvsem pa se je morala ukvarjati sama s seboj. Trajalo je precej časa, da je preoblikovala svoje življenje, se vrnila v službo in našla hobije, prijatelje, odkrila radosti v majhnih rečeh. Ko gleda na svoje življenje sedaj, pove, da si bolezni sicer ne bi izbrala, a sedanjega življenja nikoli ne bi zamenjala za onega pred boleznijo.

Pogovor o skrbeh ali težavah lahko omili stisko

Srečanje in pogovor lahko sproščata.

Za mnoge je bolezen povsem nova in nepričakovana situacija, ki že zaradi tega vzbuja mnoga vprašanja (»Kaj se mi bo dogajalo?«; »Ali je to, kar čutim, normalno?«; »Koliko časa mi je ostalo?«; »Kaj je pomembno v življenju?«; »Kakšen smisel ima moja bolezen?«; …). Mnogo je vtisov, utrinkov, slutenj, ki se nenehno porajajo, mnoge se niti ne razvijejo v jasne misli, saj jih že sami bolniki skušajo utišati, še preden se razvijejo v jasne misli. Tudi bližnji praviloma zelo hitro in odločno zavračajo vse dvome, žalosti, strahove, ki jih bolnik uspe izraziti. Pogosto dobronamerni nasveti: »Vse bo še dobro, le ver-

Trenutek po AK.indd 28 1/9/09 8:31:26 AM

jeti moraš. Bodi vesel, da ni huje. Vse je za nekaj dobro,« prekinejo bolnikov poizkus, da bi svoje težave zaupal in ga naredijo še bolj osamljenega v njegovi žalosti. Bolniku pa lahko zelo odleže, če z nekom deli svoja razmišljanja, strahove in upanja. O svoji bolezni veliko razmišljajo (se pogovarjajo sami s seboj), skrbno pa iščejo pravega sogovornika (prijatelji, svojci, zdravstveni delavci, sobolniki).

Mnogi bolniki povedo, da se o svoji bolezni najlažje in najbolj sproščeno pogovarjajo s sobolniki. Lahko bi rekli, da obstaja posebna oblika komunikacije v čakalnicah in bolniških sobah, ki ima namen razbremenitve. Včasih je podobna igri, ko nekateri bolniki prenašajo svoj strah na druge s pripovedovanjem o zdravniških napakah, opisovanjem bolečin in nevarnih posegov ipd., drugi si dajejo pogum z zgodbami o čudežnih ozdravitvah ali pa skušajo razbremeniti ali vsaj prekriti napetosti s šalami in zabavnimi zgodbami. Pogovor s svojci je običajno bolj naporen, saj mnogi bolniki skušajo ščititi svojce ali pozorno spremljajo njihovo odzivanje in skušajo razbrati, kaj ti čutijo. Še posebej pa so pozorni na neverbalna vedenja zdravstvenih delavcev, iz česa skušajo razbrati resnost situacije. Mnogi raje kot zdravnika o svojem stanju sprašujejo druge terapevte. Običajno pa povedo, da se o bolezni želijo pogovoriti, vendar pa ne želijo, da je ta tema nenehno prisotna v razgovorih z bližnjimi.

Trenutek po AK.indd 29 1/9/09 8:31:26 AM

KRITIČNA OBDOBJA NA POTI VRNITVE K VSAKODNEVNEMU ŽIVLJENJU

Kritična obdobja v privajanju na življenje po kapi

Soočanje z boleznijo in njenimi posledicami ni vedno enako boleče. Takoj v začetku ob obolenju se bolni sicer brani sprejeti vlogo bolnika, ker to vse prepogosto pomeni odrekanje svoje samostojnosti, neodvisnosti in prepuščanje nadzorovanju, usmerjanju, zapovedim in prepovedim. Vse to lahko krepko omaje samospoštovanje in zaupanje vase.

Med bivanjem v bolnišnici je običajno, da se bolnikov svet zoži na doživljanje »tukaj in zdaj«, predstava o življenju po zaključenem zdravljenju pa ostane nejasna in zamegljena. Bolnik upa in verjame, da so težave prehodne in da bo doma vse bolje. Mnogi si zato želijo čim prej domov.

Med zdravljenjem in rehabilitacijo se spreminjajo predstave o tem, kaj bolezen prinaša v življenje, kje ga bo lahko ovirala. V obdobju zgodnjega okrevanja (4 do 6 mesecev po kapi) je 140 bolnikov ocenilo (z ocenami od 1 do 5) kako so bili zadovoljni s posameznimi področji življenja pred boleznijo in koliko so sedaj. Razlika med ocenama je pokazala, kje menijo, da je bolezen najbolj posegla v njihovo življenje. Hkrati pa so tudi ocenili (z ocenami od 1 do 5) stopnjo zaskrbljenosti s posameznim področjem življenja po kapi.

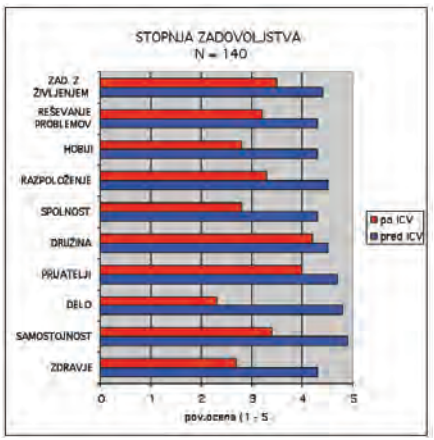


Tabela 1:
Primerjalne ocene zadovoljstva na posameznih področjih življenja pred in po kapi

Tabela 2:
Ocene zaskrbljenosti po bolezni na različnih področjih življenja (ocena od 1 – nič me ne skrbi do 5 - zelo me skrbi)

Trenutek po AK.indd 30 1/9/09 8:31:26 AM

Iz odgovorov lahko sklepamo, da jih poleg zdravja najbolj skrbi še negotovost glede lastnih sposobnosti za delo, kako se bodo spopadali s stresnimi situacijami. Doživljanje bolnika po možganski kapi pogosto obremenjuje strah pred ponovitvijo bolezni. Pozorno prisluškujejo spremembam in dogajanju v lastnem telesu in jih skušajo razumeti. Vse tisto, kar so pred boleznijo zlahka spregledali, dobi sedaj povsem nov pomen. Tako opisuje 50-letna gospa svoja jutra po možganski kapi: *»Zbujam se v strahu, da se je bolezen ponovila ali da preži name. Najprej preverjam, če se še lahko gibam in šele nato se urejam naprej.«* Skrb za zdravje dobiva po bolezni mnogo večji pomen. Bolnike skrbi, kako bo bolezen potekala, kdaj in koliko bodo okrevali, predvsem pa kaj lahko naredijo, da se ne bi ponovila. Želijo si biti čim prej neodvisni. Obremenjuje jih vrnitev na delo. Po eni strani si želijo vrnitve v službo, po drugi pa se bojijo, da delu ne bodo kos in bo ogrožena njihova zaposlitev. Mnoge skrbi, kako se bodo spopadali s težavami, na katere bodo v življenju naleteli. Bojijo se, da bi stres ogrožal njihovo zdravje.

Strah pred ponovitvijo bolezni je lahko še dolgo časa živo prisoten v doživljanju bolnika po kapi.

Razmeroma nizko zaskrbljenost v zvezi z družino in prijatelji pa kaže pripisati tudi dejstvu, da smo pri nas še vedno dokaj povezani. Pomena družinskih in prijateljskih vezi se pogosto zavemo šele v stiski. Mnogi bolniki so prijetno presenečeni nad podporo, ki jo dobijo po bolezni od družine in prijateljev.

Gospa opisuje 6 mesecev po kapi:
»Bolezen je naredila veliko hudega v mojem življenju, oslabila je moje sposobnosti in zmožnosti, omejila moje dejavnosti. Prej sem bila dinamična, skrbela sem za vse druge, vedno sem težila k popolnosti. Bila sem ljubeča žena in mati, včasih sem že s svojo ljubeznijo omejevala bližnje. Nikoli pa se nisem ukvarjala s tem, koliko me imajo radi ali kaj jim pomenim. Ljubezen in naklonjenost si nismo prav pogosto odkrito izkazovali. Hiter vsakodnevni tempo je ta del nekako izrinil, druge stvari so bile pomembnejše.

Trenutek po AK.indd 31 1/9/09 8:31:27 AM

Po bolezni so vsi do mene prijazni, me vzpodbujajo, razumejo stiske in težave ter mi izkazujejo veliko nežnosti in topline. Sedaj sem presenečena, kako nežni in ljubeči sta moji hčeri. Ne glede na vse hudo, kar je bolezen storila v mojem življenju, pa je naredila tudi nekaj dobrega. Omogočila je, da je v naših medosebnih odnosih splavalo na površje toliko mehkega, toplega in ljubečega. To me neskončno osrečuje.«

Takoj po bolezni se zamaje svet družine in bolezen postane osrednja tema. Večinoma so bližnji svojcu naklonjeni, njegovim potrebam podredijo svoje potrebe in želje in mu posvetijo večino časa. Bolj ko se odmika čas od bolezni, bolj se pojavlja potreba po reorganizaciji družine, prerazporeditvi običajnih vlog, znova je potrebno v družini najti čas in prostor za vse člane, težave se znova razvrščajo. Prerazporeditve vlog se večkrat jasno dogovorijo, še pogosteje pa jih nekako samoumevno prerazporedijo glede na socialna pričakovanja. Večinoma glavno breme skrbi za bolnike prevzamejo žene (matere, žene, hčere, snahe, …), ne da bi pri tem upoštevali njihovo obremenjenost z nalogami doma, v službi in njihovimi potrebami. Tako lahko spregledani problemi družinskih odnosov zaradi preobremenjenosti sčasoma postanejo vir nenehnih stresov in konfliktov. Del tega lahko prispeva tudi bolnikov odnos do negovalcev.

Ljudje, ki so bili vse življenje neodvisni, samostojni in so svojo osebno gotovost in samozavest utemeljevali na zunanjem priznanju in prevzemanju odgovornosti, so lahko globoko pretreseni ob spoznanju, da potrebujejo pomoč drugih. Bolnik opisuje svoje odzivanje: *»Doma sem ves nataknjen, jezav. Saj vem, da se žena trudi, a ne prenesem njenega žalostnega pogleda. Prej sem zmogel sam, nikogar nisem potreboval, bil sem jim opora. To težko prenašam in me jezi.«*

Hrepenenje – resnično življenje je zunaj bolnišnice

Trenutek po AK.indd 32 1/9/09 8:31:28 AM

Zaključek zdravljenja – začetek življenja ob posledicah bolezni

Med najbolj kritična obdobja spopadanja z boleznijo sodi čas, ko se bolnik po zaključenem zdravljenju in rehabilitaciji vrne domov. V zdravstveni ustanovi je bolnik postopoma spoznaval posledice bolezni in se trudil okrevati v varovanem in prilagojenem okolju. Poleg tega je pomembno, da je bolnik na zdravstvenih oddelkih obdan s sobolniki, kar lahko vpliva tudi vzpodbudno. Tako spoznava, da s težavo ni sam in da se tudi drugi trudijo obvladovati podobne težave. Mnogi bolniki tako pred odpustom doživljajo poleg veselja tudi vse večjo skrb. Vrnitev domov s posledicam bolezni, ki lahko ovirajo vsakdanje aktivnosti, pa je dokaj obremenjujoča. Začnejo se delovni dnevi, vrstijo se obveznosti, ki odtegnejo svojce, sam pa še ne more v utečen ritem. Vse okrog njega je znano, ve, kaj je običajno počel, sedaj pa tega več ne zmore. Šele v domačem okolju je mogoče povsem realno oceniti resnični pomen bolezni in njenih posledic za življenje bolnika in njegove družine. Bolnik mora načrtovati svoj dan, se učiti, kako obvladovati potrebne aktivnosti, preoblikovati mora običajne vloge v družini in odnose z drugimi. Odnosi s svojci nihajo od pomoči, skrbi, nadzora, usmerjanja do pričakovanja, da bo skrbel sam zase in da bo situacijo in njihovo skrb pravilno ovrednotil.

Upokojena profesorica pripoveduje 13 mesecev po možganski krvavitvi:
»Skušam zapolniti vrzeli v spominu na dogodke po moji bolezni. Nisem mogla dojeti in razumeti vsega, kar se je dogajalo, a sem vsemu sledila; sedaj pa te spomine urejam. Pogosto o tem razmišljam v nočeh, ko ni spanca. Če me vprašate, kaj me je vzpodbujalo, da sem se trudila premagovati težave, so to bile predvsem jasne želje. Želela sem si iti domov, videti vnuke in še enkrat biti v naravi. Nisem vedela, da je z mano tako hudo, in se s tem sploh nisem ukvarjala. Šele kasneje sem dojela, kako sem bila nemočna.

Leto po tem dogodku počasi dopolnjujem sliko, skušam si zapomniti vse lepo, kar se mi dogaja. Prej sem bila samostojna, skrbela sem tudi za druge, sedaj pa sem negotova, če ni moža v bližini. Posveča mi veliko svojega časa. Za novo leto sva šla na zabavo in sva plesala. Ne povsem tako in predvsem ne toliko kot nekoč, a jaz sem presrečna.«

Mnogokrat bi bilo koristno, če bi se bolnikovi bližnji (svojci, prijatelji) skupaj lahko pomenili in ocenili, koliko časa lahko zanesljivo posvetijo druženju

Trenutek po AK.indd 33 1/9/09 8:31:28 AM

z obolelim. Prijatelj, ki bo prišel tedensko 2 uri na klepet ali na igro kart, bo vnesel prijetno spremembo v vsakdanjo rutino, hkrati pa bo razbremenil svojce.

Nekatere naloge, ki jih mora opraviti bolnik po možganski kapi

Po kapi je pogosto potrebno veliko napora in časa, da bolnik znova najde pravo smer v življenju po bolezni.

Pridobivanje in urejanje informacij o bolezni

Pridobiti in urediti mora informacije o bolezni, njenih posledicah in poteku okrevanja. Spoznati mora dejavnike tveganja za bolezen in se naučiti varovalnega vedenja.

Bolnik običajno dobi mnogo zelo različnih, včasih celo nasprotujočih si nasvetov. Postopoma mora izmed njih izbrati tiste, ki jih oceni za koristne. Mnogi ljudje lahko v stiskah postanejo neutrudni govorci, pozabijo pa biti poslušalci. Lahko so celo nadležni, če nenehno ponujajo ali celo vsiljujejo nasvete in dobre rešitve.

Redno jemanje zdravil in upoštevanje navodil o zdravem življenju

Po bolezni morajo nekateri redno jemati zdravila. Za mnoge je jemanje zdravil znak predaje, šibkosti, občutek, da izgubljajo nadzor nad telesnimi dogajanji. Zato se upirajo jemanju zdravil, jih pozabljajo ali jih celo nehajo jemati. Prav je, da se posvetujejo z zdravnikom, ki mu zaupajo, zakaj jemljejo zdravila in koliko časa jih bodo predvidoma morali jemati. Le tako bodo znova imeli občutek, da lahko nadzorujejo dogodke v zvezi s telesom. Postopoma morajo vse bolj aktivno skrbeti za točno jemanje zdravil. Pomembno je tudi, da poznajo dejavnike tveganja za bolezen, da skrbijo za redne kontrole. Včasih je prav, da si določena vprašanja sproti beležijo, da ne bi nanje pozabili ob kontroli.

Trenutek po AK.indd 34 1/9/09 8:31:28 AM

Znova spoznavati in vzljubiti lastno telo

Mnogi se zaradi bolezni jezijo na svoje telo, saj to doživljajo, kot da jih je pustilo na cedilu. Doživljanje lastnega telesa se lahko zaradi bolezni pomembno spreminja. Po možganski kapi bolniki drugače zaznavajo prizadeto stran telesa (povečana občutljivost, slabša zaznava), lahko se je ne zavedajo ali pa jo celo doživljajo kot tujo (pogosteje prizadeto levo roko ali nogo). Znova je potrebno vzpostaviti naklonjen odnos do lastnega telesa, da bi lahko dovolj prizadevno skrbeli zanj. Za redne telesne vaje in kondicijo bodo lažje skrbeli, če bodo posvetili vajam ali/in sprehodu približno isto uro, saj bodo tako oblikovali navado.

Medosebni odnosi – nevidne, a pomembne nitke, iz katerih je stkana sreča

Medosebni odnosi, ki jih tkemo z drugimi, dajejo našemu življenju posebno lepoto in vrednost.

Bolnik se mora pripraviti, kako bo razložil prijateljem in znancem, kaj se je zgodilo in kakšen odnos potrebuje. Mnogi se šele po bolezni zavejo, kako dragoceni in pomembni so zanje odnosi z drugimi. Želijo si, da bi jih bližnji razumeli, da bi zaupali vanje, jim dajali občutek, da jim je mar zanje in da jih potrebujejo. Najbolj jih potre pomilovanje, podcenjevanje in zanemarjanje njihovih težav.

Včasih se je potrebno naučiti in pripraviti na situacije, ko se bo sicer prijazno, a odločno zavzel zase in zavrnil neskončne pogovore in vprašanja o bolezni *(npr.: »Oh, bolezni in zdravljenja imam že dovolj, pogovarjajmo se raje o čem drugem.«).* Tako bo lahko razbil marsikatero zadrego obiskovalcev, ki iz obzirnosti sprašujejo in govorijo le o boleznih.

Prav je, da se bolnik zaveda svoje odgovornosti za ohranjanje kakovostnih medosebnih odnosov z drugimi. Odločiti se mora, ali jih bo poklical, se z njimi srečal, jih obiskal ipd..

Trenutek po AK.indd 35 1/9/09 8:31:28 AM

Zelo dragocena pa so tudi srečanja v skupinah za samopomoč, kjer si med seboj delijo izkušnje, se vzpodbujajo in si pomagajo ljudje s podobnimi izkušnjami. Za bolnike po kapi deluje tovrstno Združenje bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo Slovenije, ki s svojimi Klubi povezuje bolnike in njihove svojce po celi Sloveniji.

Novo življenje po možganski kapi

Bolniki nenehno sanjajo o vrnitvi domov in si želijo živeti kot pred boleznijo. Stare navade, tudi znani konflikti, nosijo določeno varnost, po kateri lahko bolnik med boleznijo hrepeni. Pogosto idealizirajo svoj svet do bolezni in si predvsem želijo živeti enako kot pred boleznijo. Umetnost življenja je, da se zmoremo ves čas realno zavedati sebe, prepoznavati težave, zaupati vase, da smo jim lahko kos, in se dejavno lotiti njihovega reševanja.

Ko se bolnik vrne domov, skuša živeti kot prej. Pogosto to ni mogoče. Meja med še dosegljivim in nevarnim, prenapornim, nedosegljivim je tako nejasna in nestalna. Stiske, ki jih bolnik doživlja, ko se loti znane, tisočkrat ponovljene aktivnosti, pa je sedaj ne obvlada, so nepopisne. Od jeze do obupa, malodušja prek žalosti do novih poskusov. Razmisliti mora o svojem življenju in navadah ter razporediti aktivnosti v tiste, ki jih zmore sam, oceniti mora, pri katerih potrebuje pomoč in katere bo opustil. Pri tem je pomembno, da presoja, kaj že zmore in koliko ga neka aktivnost utruja. Tako bo lažje presodil, kaj želi in zmore opraviti in kaj si sicer želi, a bi bilo zanj zelo naporno. Predvsem pa je pomembno, da se usmeri v aktivnosti, ki jih zmore, in da se ne zatakne v nenehnem premlevanju, česa vse po kapi ne more več početi.

Večkrat je videti, kot da je bolezen razpolovila življenje – na ono pred kapjo in na to po njej.

Dejavnosti mora prilagoditi svojim sposobnostim, predvsem pa mora vse početi umirjeno. S tem si zagotovi večjo zbranost pri posameznih opravilih, prej prepozna in reši težave, manj se utrudi. Prav prilagajanje hitrosti odzivan-

Trenutek po AK.indd 36 1/9/09 8:31:29 AM

ja pa je lahko posebno trd oreh. Življenje po možganski kapi zahteva mnogo potrpljenja, preudarnosti in ustvarjalnosti, predvsem pa novim zmožnostim prilagojeno (praviloma upočasnjeno) hitrost odzivanja. Za mnoge je to posebej težko, saj cenijo hitro odzivanje in doživljajo počasnejši odziv kot nesposobnost. Predstavljajmo si, da bomo poskušali govoriti počasneje. To pomeni, da moramo upočasniti tudi misli, hkrati pa nas skrbi, da bomo misel pozabili. Za bolnika je včasih časovni pritisk že nestrpen ali prehiter sogovornik. V teh situacijah je prav, da se bolnik najprej umiri in nato kratko in stvarno razloži svojo situacijo. S tem bo uspešneje vzpostavil sodelovanje (npr. ko razloži uslužbencu pred bančnim okencem: *»Po kapi imam težave pri govoru in pisanju, zato potrebujem nekoliko več časa.«).*

Prej ali kasneje mora bolnik v domačem okolju vzpostaviti nov ritem življenja, kjer si bodo raznolike aktivnosti sledile v udobnem časovnem zaporedju. Znova morajo prevzeti določene obveznosti, se ukvarjati s hobiji, najti čas za druženje s prijatelji, znanci, poskrbeti za vzdrževanje telesne vzdržljivosti, najti sprostitev ipd..

Sprejemanje in dajanje pomoči sodi med najbolj dragocene in občutljive odnose

V nekaterih situacijah bo bolnik morda še dolgo potreboval tujo pomoč. Ljudje smo družabna bitja, v stiskah potrebujemo sočloveka, a nič manj ni za nas pomemben občutek, da smo tudi mi nekomu potrebni. Praviloma pa lažje pomagamo drugim, kakor prosimo pomoč zase. Mnogi bolniki se morajo najprej naučiti zaprositi za pomoč, ko jo potrebujejo, in jo tudi ustrezno sprejeti. Naklonjena pripravljenost pomagati in hvaležno sprejemanje lahko obogatita oba, z neustreznim odnosom pa lahko ogrozimo dostojanstvo. Tako tisti, ki pomaga, kot oni, ki pomoč sprejema, lahko s svojim grobim, nespoštljivim odnosom prizadeneta drug drugega.

Po bolezni mora bolnik najprej presoditi, pri katerih aktivnostih pomoč potrebuje, nato pa oceniti, na koga se lahko obrne po pomoč ter se z njim vnaprej domeniti, kdaj in kaj potrebuje. Na ta način lahko preprečijo marsikatero zadrego. Ljudje, ki jih obdajajo, ne morejo vedeti, kdaj pomoč potrebujejo in kdaj se želijo potruditi in zmorejo sami. Mnogi bližnji skušajo kar največ pomagati, pri tem pa spregledajo, da lahko ovirajo bolnikovo okrevanje ali samostojnost.

Trenutek po AK.indd 37 1/9/09 8:31:29 AM

Narava je odličen blažilec stresa

Narava nas uči, da se vse spreminja in da mi dajemo pomen rečem, ki se dogajajo okrog nas. Četudi ne moremo vplivati na vse, kar se nam dogaja, pa vedno lahko odločamo o tem, kako se bomo na dogajanja odzvali.

V življenju slehernega človeka se izmenjujejo srečna obdobja s tistimi, ko smo napeti, zaskrbljeni, nejevoljni. Vsak izmed nas pa ima svoj nabor aktivnosti, ki nas sproščajo v temnejših obdobjih življenja. To je lahko pogovor z bližnjim, poslušanje glasbe, risanje, branje, kartanje, brskanje po spletu ipd.. Med pogoste in uspešne blažilce stresa pa zagotovo sodi stik z naravo (hoja, skrb za živali). Dolgi sprehodi po naravi in druženje z živalmi nas sproščajo in nam pomagajo, da realneje sprejemamo življenjske preizkušnje. Narava nas uči, da so spremembe stalne in da vse v naravi teži k vzpostavljanju ravnovesja. Dogajanja v naravi imajo svoj ritem in za še tako temno nočjo prihaja novo jutro, ki napoveduje nove možnosti. Posebno dragocen odnos imajo nekateri s hišnimi ljubljenčki (psi, mačke, konji) – zanje skrbijo in v zameno dobijo vrsto toplih čustev, hkrati pa dobijo občutek, da so nekomu potrebni.

Nekaj nasvetov, ki jih bolniki iz lastnih izkušenj namenjajo sobolnikom

Ne obupajte in ne prepustite se paniki. Običajno ni tako hudo, kot je sprva videti.

Ne zapirajte se vase. Poiščite informacije o bolezni, povežite se s sobolniki. Lažje je, ko veš, da nisi sam.

Ne zanemarite se – bodite aktivni telesno in duševno. Računajte nase in si zaupajte.

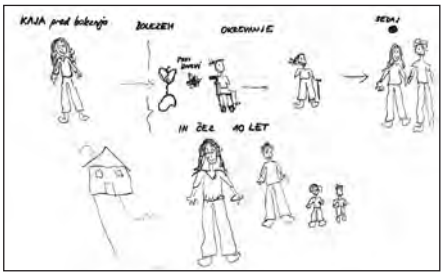
Včasih zase naredimo veliko, če pomagamo drugim. Povežite se z drugimi.

Ne bojte se in si ne delajte skrbi vnaprej. Probleme rešujte sproti, nekatere reši tudi sama usoda.

Pogovorite se o bolezni z bližnjimi, potem pa skušajte nanjo manj misliti.

Trenutek po AK.indd 38 1/9/09 8:31:29 AM

IN ŽIVLJENJE TEČE DALJE …



V hudih trenutkih se zavest omeji
na tukaj in sedaj.
Šele postopoma pa pričnemo
znova zaupati vase in v svoj jutri.
Prvi načrti za naprej so kot jutranji žarki,
ki napovedujejo neštete možnosti novega dne.

Minevajo dnevi, tedni, meseci in postopoma se oblikuje nov življenjski slog. Vse več je stvari, ki jih človek zmore, in vse pogosteje pozablja na bolezen. Življenje postaja pestro, prinaša nove izzive, težave, a tudi radosti in zmage. Včasih se spremenijo vrednote, neke prej pomembne stvari sedaj obledijo in – obratno – nekatere prej nepomembne stvari pridobijo na veljavi.

Srečanja s prijatelji

Na začetku bolezni prihajajo prijatelji, izkazujejo naklonjenost, vzpodbujajo, kasneje pa je prav, da bolnik znova vzpostavi, okrepi in primerno preoblikuje medosebne odnose. Bolezen včasih spreminja socialno mrežo, nekateri prejšnji znanci in prijatelji ne ohranijo stikov, pojavijo se nova znanstva. Večkrat je vzrok v spremenjenih navadah, interesih, zmožnostih. Na začetku je smiselno, da se bolnik za krajši čas sreča s posameznim prijateljem zunaj doma (kava v bližnjem lokalu), kasneje pa nadaljuje z daljšimi obiski, postopoma lahko povečuje skupino, kateri se pridruži, ipd..

Večja srečanja (obletnice, poroke otrok, ...) so pogosto obremenjujoče, hrupne in prav je, da se bolnik nanje pripravi. Priporočljivo je, da sedi nekje blizu izhoda, da se vsake toliko časa lahko umakne na prosto in se tam na krajšem sprehodu odpočije od zvokov in hrupa, ki so ga obremenjevali. Morda pa gre sprva raje na manjšo zabavo v manjšem krogu prijateljev.

Bolnica pripoveduje: *»V družini smo imeli navado, da se srečujemo za vse družinske praznike doma. Pripravljala sem kosilo, darila in skrbela, da je bilo vse urejeno. Ta druženja so bila zame naporna, a nadvse dragocena. Počutila sem se tesno*

Trenutek po AK.indd 39 1/9/09 8:31:29 AM

povezana z vsemi. Po bolezni pa tega več ne zmorem in sem to najbolj pogrešala. Pogovorili smo se in otroci so z veseljem prevzeli zadolžitve, da nadaljujemo s tradicionalnimi srečanji, sama pa jim po svojih močeh pomagam. To je zame nepopisno dragoceno.«

Ponovno prevzemanje običajnih zadolžitev

Obveznosti imajo v našem življenju več pomenov. Lahko so nadležne, nas izčrpavajo, omejujejo našo spontanost in svobodo, a so hkrati tudi priložnost, da uresničujemo naše sposobnosti, sledimo našim vrednotam, uresničujemo cilje in smisel našega obsoja. So neke vrste svetilnik v socialnih situacijah.

Četudi obveznosti pogosto doživljamo kot breme, se počutimo negotove, če so nam nenadoma odvzete. Bolniki po možganski kapi si pogosto želijo čim prej vrniti k utečenemu načinu življenja in opravljati svoja običajna opravila, pri tem pa večkrat spregledajo ali podcenjujejo svoje težave. Če bolezen zahteva dolgo zdravljenje in okrevanje, se postopoma potrgajo niti, ki vežejo bolnika na sodelavce, spremeni se njegov slog življenja in željo po vrnitvi v službo preglasita negotovost in strah.

Posledice bolezni lahko bolnika ovirajo, da bi varno opravljal dela, ki jih je do bolezni. Pomembno je, da tudi znotraj družine prerazporedijo obveznosti in da bolnik prevzame tiste naloge, ki jih sam zmore. S tem razbremeni družinske člane ter prispeva nekaj za družino, kar utrjuje občutek pripadnosti ter krepi samospoštovanje.

Šolanje

Vse več je po možganski kapi tudi mlajših ljudi, ki so še v procesu šolanja. Posledice kapi pogosto dalj časa ovirajo ta proces. Zato je potrebno čim prej prepoznati ves obseg posledic ter z ustreznimi programi rehabilitacije pomagati, da mladostnik razvije svoje preostale zmožnosti, razvije učinkovite tehnike učenja ter da ima ustrezno pomoč pri tem. Pogosto so potrebne posamezne prilagoditve šolanja, kot so: prilagajanje tempa osvajanja šolskega programa (delitev obveznosti letnika na dve leti, prilagojeno opravljanje izpitov, dodatne razlage ipd.). Mladi, ki se šolajo po možganski

Trenutek po AK.indd 40 1/9/09 8:31:30 AM

kapi, praviloma potrebujejo več časa za učenje in utrjevanje, manjši obseg učnih enot, pogostejše odmore med učenjem ipd.. Zaradi tega pogosto porabijo za študij mnogo več časa in napora, z več vloženega dela pa dosegajo nižji uspeh kot pred boleznijo. Neredko se zgodi, da vso energijo porabijo za študij, zanemarijo pa druga področja, pomembna za odraščanje (zmanjka časa za druženje s prijatelji, interese, zabavo, rekreacijo ipd.). Ker posledice praviloma niso vidne drugim, ti od njih pričakujejo enako učinkovitost. Tako so lahko postopoma vse bolj izčrpani, ne dobijo pravega priznanja in začenjajo izgubljati zaupanje vase. Dijaki in študentje po možganski kapi potrebujejo pomoč pri učenju še več let po bolezni.

Tudi ko uspešno končajo šolanje in pridobijo poklic, bodo lahko posledice kapi ovirale tudi njihovo delovno pripravljenost. Včasih naletijo na hude težave, ko iščejo in skušajo ohraniti primerno zaposlitev. Neredko kljub ustrezni izobrazbi izgubljajo službo zaradi nezaupanja delodajalcev, ko ti izvedo, da so utrpeli možgansko kap. Tako mlad inženir pripoveduje, da je z mnogo napora in odrekanja zaključil študij, pridobil poklic, ki je cenjen in iskan, prišel na mnogo razgovorov za službo, a je bil vedno odklonjen, ko je povedal za svojo bolezen (v enem letu je bil 33-krat na razgovoru za službo, v 10 letih je pridobil 5 let delovne dobe iz treh zaposlitev).

Vrnitev na delo

Zaposlitev ima v našem življenju številne pomene: na ta način uresničujemo svoje sposobnosti, počnemo neko koristno delo, se preživljamo, pridobimo in ohranjamo določen ugled in pozicijo v socialnem okolju ipd.. Delo, predvsem pa zaposlitev dajeta varnost, čeprav je to včasih lahko tudi vir stresa. V prvih tednih in mesecih po bolezni so prav skrbi v zvezi z delom ene najbolj obremenjujočih. Oboleli razmišlja, kako in kdaj se bo vrnil, obremenjuje ga nedokončano delo, skrb, kako bo kos svojim nalogam. Večina jih pove, da si najbolj želijo biti čim prej zdravi in se vrniti v službo.

A prav vrnitev v službo ima številne pasti. Tudi pri dobrem okrevanju je obolelemu težko dalj časa vzdrževati enako učinkovitost. Nihanja zmogljivosti so še mesece in celo leta po bolezni zelo velika in pogosta. Praviloma se hitreje utrujajo, več energije in časa potrebujejo za spremembe, te jih tudi hitreje vržejo in ravnovesja.

Trenutek po AK.indd 41 1/9/09 8:31:30 AM

Zelo pomembno je, da se vrnejo na delo postopoma – najprej nekaj tednov do mesecev s skrajšanim delovnim časom in šele nato naj povečujejo obseg in čas dela. Utrujenost se lahko naglo povečuje z daljšim delavnikom, hkrati pa se tudi nabira proti koncu tedna. Dodatno obremenitev lahko pomeni tudi prilagajanje na spremembo izmene. Povečana utrudljivost pa potegne za sabo številne težave: upad mentalnih sposobnosti, povišano vzdražljivost in vznemirljivost, poveča se tveganje za napake in nezgode, splošno počutje je slabše, delovna učinkovitost pada, nezadovoljstvo pa narašča. Pred ponovno zaposlitvijo po možganski kapi so zelo koristni programi poklicne rehabilitacije, kjer ocenijo zmožnosti, presodijo zahteve ter izdelajo prilagojen program postopnega vračanja na delo.

Vključevanje v promet

Vožnja avtomobila je danes pomemben dejavnik neodvisnega življenja in mnogi si želijo čim prej po bolezni ponovno voziti. Pri tem pa kar prehitro spregledajo pasti pri prezgodnji vrnitvi za volan. Vsekakor se je potrebno pred ponovno vožnjo posvetovati z zdravstvenimi delavci ter z inštruktorjem vožnje. Vožnjo lahko ovirajo motnje gibanja (oteženo gibanje roke in noge), motnje vidnega dojemanja (dvojne slike, zanemarjanje dela prostora – predvsem levega), upočasnjeno odzivanje, nihajoča pozornost ... Sama tehnika vožnje pa tudi slog vožnje sta običajno ohranjena, a vožnja zahteva več (hitro in ustrezno presojo položaja, odločitve in odziv). Vozniki sčasoma razvijejo slog vožnje, ki je zanje varen, a ne zadošča ob spremembi pogojev (znižane sposobnosti, nihajoča mentalna učinkovitost). Četudi okrevanje poteka ugodno in težave izzvenijo, je priporočljivo, da se bolnik vrne k vožnji šele čez nekaj mesecev in to postopno (znane, manj prometne poti, v družbi sopotnika, večja varnostna razdalja ipd.). Posebej pa je pomembno, da se ljudje zavedajo svojih nihajočih sposobnosti in da presodijo glede na svoje počutje, kdaj je primerno vožnjo opustiti. Na daljše razdalje pa je bolje, da se, če je le možno, odpravijo s sopotnikom, ki je tudi sam voznik, da bi jih čez čas lahko nadomestil pri vožnji.

Trenutek po AK.indd 42 1/9/09 8:31:30 AM

MOŽGANSKA KAP – NEPOVABLJEN VSILJIVEC V DRUŽINI

Ljubezen je univerzalno zdravilo.

Družina daje občutek pripadnosti in varnosti, tam nas sprejemajo in razumejo, pri njej iščemo pomoč in dobivamo občutek, da je nekomu za nas mar in nas potrebuje. Možganska kap neposredno prizadene posameznika, a posredno postopoma vse bolj posega tudi v življenja vseh, ki so z bolnikom povezani. Dolgotrajna in težka bolezen, kar možganska kap zagotovo je, postavi večino medsebojnih odnosov v družini na preizkušnjo. Mnogi odnosi se spremenijo, nekateri se poglobijo, dobijo nove razsežnosti, posamezni se zrahljajo. Prav vsi pa se morajo truditi, če želijo vzpostaviti in ohraniti harmonične odnose tudi v situacijah, ki jih povzroča težka bolezen družinskega člana.

Družinski člani se različno soočajo in spopadajo z boleznijo bližnjega

Nik (8 let) in Pika (6 let) sta narisala družino 8 mesecev po očetovi bolezni

Vsak družinski član doživlja situacijo na svoj način in jo predeluje v drugačnem časovnem poteku. Večkrat zmotno pričakujemo, da drugi, posebej tisti, ki so nam blizu, čutijo enako v podobnih situacijah, in smo razočarani, ko ugotovimo, da ni tako. Pomembno se je zavedati, da procesi dojemanja

Trenutek po AK.indd 43 1/9/09 8:31:36 AM

bolezni, žalovanja in prilagajanja novi situaciji ne potekajo pri vseh enako. Vsak družinski član na svoj način dojema in doživlja situacijo. Če se družinski člani ne pogovarjajo o tem, jih razlike v njihovih doživljanjih vse bolj oddaljujejo. Pravzaprav ne gre za to, da jih delijo razlike v doživljanju; mnogo bolj se oddaljujejo zaradi tega, ker ne govorijo odkrito o svojem doživljanju. V molku se lahko pojavijo prve resne razpoke, ki kasneje lahko dokončno razdvojijo družine in puščajo grenkobo pri vsakem posebej. Delno zaradi posledic bolezni, delno zaradi prerazporeditve družinskih obveznosti pa se lahko tudi cela družina odtuji ali pa ostane povezana le v svojem krogu in odtujena v svojem širšem okolju. Vse to lahko pomembno ogrozi družinsko vzdušje, ogrozi kakovost življenja tako bolnika kot njegovih bližnjih, kar vse vpliva tudi na okrevanje po bolezni. Veliko požrtvovalnosti, potrpljenja in prizadevnosti je potrebno, da se ponovno vzpostavi ravnovesje v družini.

Spreminjanje družinskih vlog

Posledice možganske kapi dokaj pogosto ovirajo običajne družinske vloge. Pomembno je, da se po bolezni preudarno ponovno prerazporedijo družinske vloge in naloge, sicer lahko postanejo nekateri družinski člani preobremenjeni. Vsaka družina ima in išče svoje načine, s katerimi skuša premagovati težave in ohranjati svoje osnovne vloge in naloge. Posamezni člani družine lahko takoj v začetnih obdobjih po bolezni pozabljajo na svoje potrebe, skoraj neopazno prevzamejo večino obveznosti in sčasoma jim lahko preti nevarnost resnih motenj (izčrpanost, občutki nemoči, depresija, različna obolenja). Večkrat se zgodi, da vse breme ostane na plečih žena in mater, ki ostanejo brez opore in morajo vse svoje življenje podrediti novim zahtevam. Včasih so posledice bolezni tolikšne, da bolnik potrebuje več pomoči, kot mu jo posamezni družinski člani lahko zagotovijo. Zato je pomembno, da se člani družine med seboj dogovorijo, kako, koliko in kdaj je vsak pripravljen oziroma koliko zmore pomagati obolelemu.

Zaradi vsega pogosto že kmalu po obolenju potrebujejo psihološko pomoč in oporo tako bolnik kot tudi njegovi svojci in družina kot celota. Nekateri svojci preživljajo hude stiske v situacijah, na katere niso pripravljeni in jih niti ne morejo povsem dobro dojeti. Potrebujejo pogovor o tem, kaj lahko naredijo za bolnika, komu bodo sporočili, kaj se je zgodilo, kako bodo povedali bližnjim (otrokom, ostarelim staršem ipd.), kako se odzvati na nasvete, podporo prijateljev, kako zaprositi za pomoč, kaj narediti zase ipd..

Trenutek po AK.indd 44 1/9/09 8:31:36 AM

Pomembno je, da ima vsak družinski član nekoga, s katerim se lahko pogovori o doživljanju nove situacije, stiskah, strahu pred tem, kako bo potekalo življenje naprej, o obremenitvah.

Večkrat niti ne poznamo težo vseh bremen,
ki jih je bolezen naložila.
Šele, ko jo resnično spoznamo,
si jo lahko ustrezno porazdelimo.

Nekateri svojci se včasih v zadregi zapirajo vase, se umikajo stikom z drugimi, jim je nerodno, ne kličejo prijateljev ali se jih izogibajo, hkrati pa se čutijo zapostavljeni in pozabljeni. Znova se morajo naučiti, kako poklicati prijatelja, z njim preživeti dan, voditi pogovor, zavrniti izraze podcenjujočega pomilovanja ipd..

Za »kamnitim srcem«
se lahko skriva tesnoba
ob soočanju s trpljenjem
ljubljene osebe in dušeč
občutek nemoči,
da bi to trpljenje zmanjšali.

Včasih bolniki doživljajo, kot da so svojci (najpogosteje otroci srednjih let) nestrpni, nejevoljni in imajo občutek, da so jezni nanje, ker so zboleli ali ker ne okrevajo dovolj hitro. V resnici pa so se svojci lahko našli sredi situacije, za katero ne vedo kako bi ji bili lahko kos. Želijo pomagati, lahko imajo občutke krivde, so razdvojeni med skrbmi za družino, službo in bolnega svojca ipd. Občutek nemoči pa lahko poraja napetost, tesnobo ali jezo. Včasih pomaga umirjen pogovor in trezna presoja situacije.

Če je bolezen v začetku dobila osrednje mesto v družini, se mora to sčasoma spremeniti. Potrebe vsakega posameznega člana družine morajo znova postati pomembne, zagotovljeno mora biti spoštovanje samostojnosti in

Trenutek po AK.indd 45 1/9/09 8:31:39 AM

svoboda odločanja. V obdobjih prilagajanja obstaja več pasti, ki lahko zelo načnejo vlogo družine. Nevarno je, če bolezen posameznega člana zasenči potrebe drugih ali preglasi njihove stiske. Prav tako pa je pomembno, da domači ne posvojijo bolnika in da zmorejo ohraniti pravo razmerje med svobodo bolnika, da odloča o sebi, in željo, da bi ga kar najbolj obvarovali in mu nudili pomoč. Iz prevelike želje po zaščiti lahko preslišijo, kaj bolnik resnično čuti in potrebuje, saj so skorajda prepričani, kaj mora bolnik čutiti, česa ga je strah in kaj potrebuje. Svojci se lahko prehitro odločajo namesto bolnika tudi v povsem nepomembnih situacijah. S takim »mehkim terorjem« lahko bolnika dodatno obremenijo in hromijo, čeprav sami menijo, da je to v njegovo dobro.

Na ta način se povečuje razdalja med bolnikom in svojci in bolnik vse bolj ostaja osamljen v svoji stiski. Bolnik je lahko v zadregi, ko ugotovi, da se njegovo doživljanje ne sklada s pričakovanji drugih. Zavedati se moramo, da čustev sočloveka ne moremo spoznati drugače, kakor če mu skrbno prisluhnemo. Bodimo ob njem, pozorno mu prisluhnimo in dovolimo, da čuti drugače, kot bi mi to pričakovali. Težko je vedno razumeti sebe, kaj šele drugega. Če na to pozabijo, se rado zgodi, da začnejo živeti drug mimo drugega, saj ne delijo skrbi in veselja, izgubijo se skupni cilji, drug drugemu niso več v oporo, odnosi se omejijo le na skrb za bolnika. Naučiti se moramo pozorno prisluhniti sebi in drugim.

Pomembno je, da pri spreminjanju odnosov in prerazporejanju družinskih nalog aktivno sodeluje tudi sam bolnik. Zaradi bolezni se v nekaterih družinah celo bolj povežejo med seboj, mnogi začnejo bolj ceniti življenje, odkrivajo nove vrednote v njem. Bolniki želijo in potrebujejo razumevanje drugih, predvsem pa da se do njih vedejo kot do odrasle osebe, spoštljivo.

Pasti bolezni v partnerskem odnosu

Bolezen je še posebej veliko breme za partnerski odnos. Ta je praviloma dinamičen, občutljiv, se spreminja in ga sestavlja veliko raznolikih dimenzij. Za dober partnerski odnos je značilno, da se razvija, da se izmenjujeta samostojnost in bližina, podpora in zaščita, včasih se spreminja tudi pomembnost posameznih povezav. Včasih najbolj povezujejo skupni interesi, drugič skrb za otroke, pa skupni načrti ipd.. Bolezen lahko mnoge dimenzije ovira, spreminja ali celo onemogoča. Če je bilo prej popotništvo pomembna pove-

Trenutek po AK.indd 46 1/9/09 8:31:39 AM

zava, lahko sedaj po bolezni postane to nedostopno za obolelega in izziv, kaj bo drugi partner naredil na tem področju (se domenil, da bo občasno potoval sam, se odpovedal, poiskal bližnje cilje ipd.). Hkrati pa bolezen lahko vnese nove dimenzije v partnerski odnos.

Bližina in naklonjenost bližnjih naredita še tako hudo bolezen znosnejšo.

Zaradi posledic bolezni mnogi bolniki potrebujejo pomoč pri vsakdanjem življenju. Mnogi svojci lahko požrtvovalno skrbijo za obolelega, sčasoma lahko postanejo pozorni pomočniki ali celo vešči terapevti, pri tem pa postopoma spreminjajo svoje običajne vloge (Žena opisuje: *»Mož se **mi** že sam obleče, nato pa se **umijeva** . . .«).*

Veliko potrpežljivosti in pogovora je potrebno, da bolezen dobi pravo mesto v partnerskih odnosih. Partnerja se morata znova učiti biti pozorna drug na drugega, si zaupati, se počutiti varno in ljubljeno drug ob drugem, znova odkrivati udobje v telesni bližini, dotikih, spolnosti.

Morda sta izmed vseh sporočil, ki jih oboleli namenjajo svojcem, še posebej pomembni naslednji:

»Verjemite nam, kadar tožimo o težavah, četudi jih ne vidite. A za božjo voljo, ne spominjajte nas na težave, če smo jih mi uspeli za hip pozabiti.«
»Včasih smo jezni, prestrašeni, žalostni, v zavesti se pletejo temne zgodbe. Zgodi se, da vas s trdo besedo prizadenemo. A naš namen ni, da vas prizadenemo, temveč so te besede izraz našega strahu, obupa ali dvomov.«
»Verjemite vame, da bom okreval, a ne zahtevajte tega od mene, ko še ne zmorem.«
»Ne pogovarjajte se z drugimi (zdravstvenimi delavci, znanci) o meni pred mano, kot da me ni.«
»Vzemite si čas, ko se posvetite meni.«

Trenutek po AK.indd 47 1/9/09 8:31:39 AM

Možganska kap in starševstvo

Med obolelimi je tudi vse več staršev z zelo majhnimi otroci in kar nekaj mamic je v Sloveniji, ki so možgansko kap utrpele med porodom. Vsekakor je starševstvo lahko zelo naporno in pri tem pogosto potrebujejo pomoč. Pri tem je pomembno, da je ohranjen stik otroka s staršem. Potrebujejo pa ti otroci tudi informacije o bolezni, in sicer v obsegu in na ravni, ki je primerna njihovi starosti. Še najbolje je, če mu bolezen lahko predstavi sam oboleli. Tako je najbolje sporočiti v kratkih in jasnih stavkih le bistvo in za kasneje pustiti priložnost za razgovor. Na vprašanja je potrebno odgovarjati z jasnimi, razumljivimi in predvsem kratkimi stavki.

Starejši otroci že radi pomagajo staršem, vendar je prav, da ostane odnos čim bolj ohranjen. Tako je oče pripovedoval, da je imel občutek, da sin preverja njegovo avtoriteto. V prijaznem, a odločnem pogovoru sta se pomenila o zahtevah in mejah, ki jih je oče postavil do sina. Otroci naj ne bi »posvojili« staršev, lahko jim pa pomagajo, počnejo različne aktivnosti z njimi. Prav je, da bolezen razumejo in da se lahko o njej pogovarjajo. Posebej najstnike je rado strah, da se bolezen ne bi ponovila. Lahko se zgodi, da se otroci bolezni sramujejo, še posebej če drugačnost opazijo tudi vrstniki. Zato je bolje, da se doma o bolezni pogovorijo in da pripravijo otroke, kako bodo o bolezni govorili s svojimi vrstniki.

Tudi odnos staršev do šole je pomemben. Mnogi otroci skušajo prikriti bolezen staršev. Pa vendar je pomembno, da starši vzpostavijo stik z učitelji in jim pojasnijo svojo situacijo. Tako so lahko v stiku z učitelji tudi po telefonu in so sproti obveščeni o otrokovem napredovanju. Roditelj, ki je preživel možgansko kap, lahko izrazito dragoceno prispeva k vzgoji otroka, saj mu lahko s svojim primerom pokaže, kako je mogoče tudi v hudih situacijah ustvariti kakovostno življenje, ohraniti pogum in dostojanstvo. Naj imamo še tako radi svoje otroke in jim želimo vse najbolje, jih ne moremo obvarovati pred stiskami in hudimi preizkušnjami, ki jih življenje prinaša.

Nekaj opozoril za posebne situacije pri skrbi za bolnika po možganski kapi

Nekateri bolniki so kmalu po bolezni zmedeni, čudno in nerazumljivo govorijo, so dezorientirani v času in kraju. Svojci, znanci in včasih tudi zdravstveni delavci so tedaj v zadregi in ne vedo, kako naprej. Vsekakor ni prav bolnika

Trenutek po AK.indd 48 1/9/09 8:31:39 AM

puščati v nevednosti (npr. 70-letni bolnik reče, da ima 25 let; bolnik meni, da je v kasarni, ...), mirno in jasno mu sporočimo resnično dejstvo, vendar ne vztrajajmo in ne prepričujmo, če tega ne sprejme. Zelo pa se izogibajmo temu, da bi se takim napakam posmehovali. Bolnik sicer ne bo povsem dojel, kaj nam je smešno, a lahko prepozna posmeh, ki pa ga lahko vznemiri, blokira ali spravi v zadrego. Vedeti moramo, da so bolniki po kapi zelo občutljivi za odnos, ki ga imajo drugi do njih. Iz teh informacij tudi črpajo pravo sodbo o tem, kako hudo je z njimi. Zato, četudi nas ne razumejo, iščejo ton našega glasu, pogled ipd.. Torej ob srečanju z bolnikom skušajmo izkazovati spoštovanje do njega in kar v največji možni meri krepiti in ohranjati njegovo dostojanstvo.

Trenutek po AK.indd 49 1/9/09 8:31:40 AM

Včasih poskuša kak bolnik narediti nekaj, kar menimo, da je prenevarno ali je nemogoče. Naglo in glasno preprečevanje okolice bolnika vznemiri, vzbudi jezo ali še večje vztrajanje v začeto smer. Bolje je, če mu umirjeno razložimo, naj počaka, ali pa skušamo preusmeriti njegovo pozornost drugam, da tako postopoma ustavi začeto aktivnost.

Na obisk naj prihajajo znanci in prijatelji najprej za krajši čas in kadar je le mogoče 1 do 2 naenkrat. Z bolnikom se naj pogovarjajo stvarno, jasno in razumljivo o temah, ki so jim skupne.
Nekateri bolniki (posebej oni, ki so imeli okvaro v desni možganski polobli) poročajo, da imajo v nekaterih obdobjih občutek, da sicer nekaj počnejo, ampak da se sočasno opazujejo s položaja, ki ga umeščajo po občutku nekoliko izven telesa zadaj. Ta občutek je lahko nadležen, jih skrbi, da to tudi drugi opazijo. Iz neprijetnega občutka jim pomaga, če aktivnost za hip opustijo, jo zamenjajo ali se lahko s kom pogovorijo.

Včasih v družine vstopajo težave, stiske, nezgode, bolezni, smrt. Mnogi se tedaj vprašajo, ali in kako naj te neprijetne situacije delijo z obolelim članom. Večkrat celo pomislijo, da bi bilo bolje prikriti slabe novice, saj se bojijo, da bi se bolezen ponovila ali da se bo stanje poslabšalo. In vendar je prav, da tudi oboleli ostane član družine ter deli njene težave in radosti. Novico mu je treba povedati stvarno, jasno, dopustiti, da o njej spraša ali se o njej pogovarja, če to želi. Včasih bo potreboval nekaj časa, da z novico ostane sam, in bomo morda imeli občutek, da je ni zaznal ali dojel. Ne vztrajajmo z dodatno razlago, počakajmo na drugo priložnost.

Včasih se bolniku dozdeva, kot da so svojci nestrpni, nejevoljni in imajo občutek, da so jezni nanje, ker so zboleli ali ker ne okrevajo dovolj hitro. V resnici pa so se svojci lahko našli sredi situacije, za katero ne vedo kako bi ji bili lahko kos. Želijo pomagati, lahko imajo občutke krivde, so razdvojeni med skrbmi za družino, službo in bolnega svojca ipd. Občutek nemoči pa lahko poraja napetost, tesnobo ali jezo. Včasih pomaga umirjen pogovor in trezna presoja situacije.

Trenutek po AK.indd 50 1/9/09 8:31:40 AM

ALI JE V ŽIVLJENJU BOLNIKA PO MOŽGANSKI KAPI ŠE PROSTOR ZA SREČO?

Zagotovo da, včasih celo več in pogosteje kot pred boleznijo. Življenje po možganski kapi je lahko še bogato in lepo, v njem je prostor za srečo, vedoželjnost, ljubezen, sanje, hrepenenje, radost … Mnogi med njimi prepoznajo, da sreča domuje v njih samih in da je sestavljena iz malih radosti, prijetnih trenutkov in veselja. Ko so bolniki opisovali, kaj vse jih je osrečilo po bolezni, je nastal precej neobičajen in pester seznam: sončen dan, dober spanec, obisk odraslih otrok, dotik hladnega smrčka domačega ljubljenčka, uspešno opravljeno opravilo, prijeten sprehod, zabaven pogovor ipd..

Umetnost življenja je odkrivati radost in srečo v povsem običajnih rečeh, ki nas obkrožajo.

Nihče ne ljubi življenja bolj kot tisti, ki bi ga lahko izgubil. Duševnost je sicer po eni strani krhka in zelo dovzetna za posledice možganske kapi, a je hkrati tudi glavni vir moči za premagovanje posledic bolezni in največja opora za kakovostno življenje ob bolezni.

Mnogim ljudem uspe, da med spopadanjem z najhujšimi življenjskimi preizkušnjami ohranijo svojo ljubezen do življenja, sposobnost prepoznati srečo v majhnih stvareh in da ohranijo ali razvijejo posebej tenkočuten in spoštljiv odnos do sveta in ljudi. Dovolijo si preprosto ljubiti življenje, ga živeti brezpogojno in odprto za vse kar prinaša.

Trenutek po AK.indd 51 1/9/09 8:31:40 AM

Edini resnično potreben pogoj za srečo je zgolj življenje samo.

Podatki o avtorici:
dr. Vesna Radonjič - Miholič, specialistka klinične psihologije je od leta 1979 je zaposlena na Inštitutu Republike Slovenije za rehabilitacijo. Sodeluje pri oblikovanju in izvajanju programov celostne rehabilitacije, dela pa tudi na razvojno raziskovalnem in pedagoškem področju.

Trenutek po AK.indd 52 1/9/09 8:31:40 AM