Ustvarjati novo življenje po

možganski kapi

možganski kapi

Ustvarjati novo življenje po možganski kapi

Avtorica: Vesna Radonjić - Miholič

Urednica: Tatjana Erjavec

Jezikovni pregled: Nataša Jakop

Izdalo in založilo: Združenje bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo Slovenije

Za izdajatelja in založnika: Milan Čuček

Izdelava ovojnice in pisav: Univerza v Ljubljani – Naravoslovnotehniška fakulteta – Oddelek za tekstilstvo, grafiko in oblikovanje – Grafične in interaktivne komunikacije – Načrtovanje pisav – Mentor in avtor projekta: doc. dr. Nace Pušnik – Študentke: Lorena Baš, Sandra Grlj, Ivana Pika Schlegl, Sara Selšek, Gaja Slokar, Manca Zgonec.

Tisk in priprava: tiskarna aiP Praprotnik

Naklada: 1500 izvodov

Leto in kraj izdaje: 2023, Ljubljana

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Univerzitetna knjižnica Maribor

616.831(035)

RADONJIČ-Miholič, Vesna
Ustvarjati novo življenje po možganski kapi / [avtorica Vesna Radonjić Miholič]. - Ljubljana : Združenje bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo Slovenije, 2023

ISBN 978-961-92070-2-4
COBISS.SI-ID 156892163

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

USTVARJATI NOVO ŽIVLJENJE PO MOŽGANSKI KAPI

OD ŠOKA DO ZMAGE

dr. Vesna Radonjić - Miholič, specialistka klinične psihologije

MOŽGANSKA KAP – bolezen, ki v trenutku spremeni življenje

Možganska kap nastopi nepričakovano, naglo, njene posledice se razpršijo na številna področja bolnikovega doživljanja in vedenja, okrevanje po kapi pa je dolgotrajno. Je razmeroma pogosta bolezen. Sodi med najpogostejše vzroke invalidnosti in smrti. Ocenjujejo, da po svetu vsako leto za možgansko kapjo zboli približno 15 milijonov ljudi, za nekaj več kot 5 milijonov je usodna.

Evropske države se razlikujejo po pojavnosti možganske kapi. Pojavnost na 100.000 prebivalcev je pri moških od 101 do 239 oseb, pri ženskah so številke nekoliko nižje in se gibljejo od 63 do 158.

V Sloveniji zboli približno 4400 oseb na leto, prizadene 1,2 % populacije med 25 in 64 letom starosti ter 4,2 % starejših od 65 let. Možganska kap ni enakomerno razporejena po vseh pokrajinah, največ jih zboli v Prekmurju. Čeprav je bolezen pogostejša med starejšimi, se lahko pojavi tudi pri mladih.

Možganska kap je bolezen, ki ima lahko pri bolnikih zelo različen potek. Ocenjujejo, da pri približno tretjini bolnikov povzroči smrt, pri okrog 40 % vodi do dolgotrajnega ali trajnega upada pomembnih sposobnosti, zaradi česar mnogi med njimi potrebujejo pomoč. Približno 30 % bolnikov dobro ali povsem okreva. Za možgansko kap velja, da se lahko ponovi.

Učinkovitost zdravljenja možganske kapi se izboljšuje, obstajajo pa tudi ukrepi, s katerimi lahko preprečimo nastanek možganske kapi (primarna preventiva) ali ponovitev oziroma poslabšanje stanja po možganski kapi (sekundarna preventiva). Učinkovito spoprijemanje z možgansko kapjo in njenimi posledicami zahteva sodelovanje različnih strokovnjakov (multidisciplinarni timski pristop) pri izdelovanju in uresničevanju dolgotrajnih ukrepov, usmerjenih tako v zdravstveno skrb posameznikov kot tudi v skrb za zdrav življenjski slog širše družbe.

Oblike možganske kapi

Do možganske kapi pride zaradi motenj krvnega pretoka v možganih. Posledice, ki se kažejo kot izguba posameznih možganskih funkcij (motnje ravnotežja, mravljinčenje, motnje vida ipd.) so lahko kratkotrajne in simptomi trajajo krajši čas (najpogosteje od 20 minut do dve uri). Govorimo o **tranzitorni ishemični ataki (TIA)** oz. **prehodni možganski pretočni motnji**. Kljub temu da težave izzvenijo najkasneje v 24 urah, približno tretjina bolnikov s prehodno možgansko pretočno motnjo kasneje utrpi možgansko kap. Ta motnja je pogostejša pri moških.

Kadar težave trajajo dalj časa, govorimo o možganski kapi. Večinoma gre za **ishemično možgansko kap**, ki nastane zaradi zapore možganske arterije s krvnim strdkom. Petino primerov možganske kapi pa povzročijo možganske krvavitve. Govorimo o hemoragični možganski kapi.

Znaki možganske kapi so lahko različni. Odvisni so od področja in obsega poškodbe v možganih. Najpogosteje je motena sposobnost gibanja in/ali zaznavanja po polovici telesa. Prisotni so tudi: motnje vida, oteženo sporazumevanje, zmedenost, motnje obrazne mimike, lahko pa tudi motnje ravnotežja, glavobol, izgube zavesti.

S pravočasnim zdravljenjem lahko zmanjšamo posledice možganske kapi. Pri zdravstveni oskrbi bolnikov po možganski kapi gre za bitko s časom, zato je pomembno, da bolezenske znake hitro prepoznamo in poskrbimo, da bolnik čimprej dobi zdravniško pomoč.

Za prepoznavanje možganske kapi in pravilno ukrepanje obstajajo napotki, ki naj bi jih poznalo čimveč ljudi. Pomagamo si s slikovito kratico **GROM**, kjer **G** označuje govor, motnje govora, **R** označuje roko, ovirano gibanje roke, **O** označuje obraz, povešen ustni kot, spremenjeno obrazno mimiko in **M** označuje minuto, opozorilo, da je treba hitro ukrepati in poklicati številko 112.

Dejavniki tveganja za nastanek možganske kapi

Mnogo je dejavnikov, ki povečujejo tveganje za nastanek možganske kapi, a v vsakem posameznem primeru gre za svojstven skupek dejavnikov in dogodkov, ki so pripeljali do bolezni. Na nekatera tveganja ne moremo vplivati (višja starost, dedna obremenjenost), nekatere dejavnike tveganja pa lahko z ustreznimi ukrepi zmanjšujemo: visok krvni pritisk, srčna obolenja, povišane maščobe v krvi, sladkorna bolezen, povišana telesna teža, kajenje, pretirano uživanje alkohola, premalo gibanja. Veliko vlogo za nastanek možganske kapi sami bolniki pogosto pripisujejo obremenitvam zaradi stresa. Tako prepričanje je pogosto tudi v predstavah ljudi nasploh.

Možganska kap praviloma prizadene bolnika nepričakovano, naglo in v trenutku spremeni njegovo življenje. Vse, kar je bilo še nekaj trenutkov prej samoumevno in preprosto, se lahko v hipu izgubi in postane nedosegljivo.

Kako bolniki doživljajo nastanek bolezni, ilustrirajo nekatere njihove zgodbe:

37-letni ključavničar opisuje, da je bil dan podoben drugim. Šel je v službo, opravljal svoje delo, med delom pa mu je nenadoma pričelo padati orodje iz rok. Za kratek čas je čutil, da izgublja moč in spretnost. Pomislil je, da je utrujen ali da se ga loteva prehlad, in je šel na zrak. Po krajšem odmoru je nadaljeval z delom. Čeprav je bilo neobičajno, bi na dogodek skoraj pozabil, a mu je doma med kosilom padla žlica iz rok in ni mogel več govoriti. Pa še takrat mu ni bilo prav, da je žena poklicala prvo pomoč.

78-letna upokojenka je pripovedovala, da je začutila hudo utrujenost, ko se je vračala z obiska pokopališča. Nikakor ji ni uspelo obleči jakne, zelo težko je hodila in postala je omotična. Zavrnila je ljudi, ki so ji ponujali pomoč, in se je z dvema avtobusoma pripeljala skoraj do doma, kjer je pred hišo izgubila zavest.

63-letni inženir opisuje, da je v službi nenadoma zaznal nejasno slabost in je šel predčasno domov. Ko se je pripeljal na domače dvorišče, nenadoma ni mogel premakniti roke in noge. Opazoval ju je, videti sta bili kot prej, le ubogali ga nista. Zdelo se je neresnično, kot nočna mora, in čakal je, da bo minilo.

16-letna dijakinja je s prijateljico preživljala počitniški dan na bazenu. Ko sta se odpravljali domov, je nenadoma začutila slabost in ni mogla premikati roke in noge. Zelo se je trudila, bilo ji je neobičajno, tuje, kot slaba šala. Kar nekaj časa sta počakali, preden sta poklicali pomoč.

ČUDEŽNA MOČ MOŽGANOV

Možgani nam omogočajo številne in različne sposobnosti: da zaznavamo, doživljamo, čutimo, čustvujemo, da se učimo, pomnimo, komuniciramo, se gibamo, delujemo, presojamo, izbiramo, se odločamo, sanjamo, ustvarjamo in da se hkrati tudi zavedamo sebe. Z njihovo pomočjo smo se izoblikovali takšni, kakršni smo. Vsak od nas je neponovljiv, enkraten. Naši možgani so nenadomestljivi, ni jih mogoče presajati.

Da bi vse te pomembne naloge zmogli, morajo biti možgani primerno razviti in ohranjeni. Čeprav so težki le 1,5 kilograma, potrebujejo za svoje normalno delovanje petino vsega kisika, ki ga porabi celotno telo. Za naše življenje imajo neprecenljiv pomen, so mogočni v svojih raznovrstnih danostih, a so hkrati tudi zelo občutljivi. Varno so spravljeni v lobanji, kjer jih obdaja možganska tekočina.

Sestavljajo jih veliki, srednji, mali možgani in podaljšana hrbtenjača. Večina nevronov ali živčnih celic je v velikih možganih. Možganska skorja je odgovorna za hoteno gibanje, načrtovanje, izvajanje in nadzor aktivnosti, za višje kognitivne funkcije. Velike možgane delimo na levo in desno poloblo ali možgansko hemisfero, ki sta odgovorni za specifične funkcije, povezuje pa ju korpus kalozum. Večina ljudi ima dominantno levo možgansko poloblo. Leva možganska polobla sprejema in predeluje dražljaje ter nadzoruje in omogoča gibanje po desni strani telesa. Omogoča govor, analitsko, vzročno-posledično razmišljanje. Desna možganska polobla pa je odgovorna za sprejemanje dražljajev in gibanje leve polovice telesa, za celostno dojemanje, glasbene sposobnosti, intuicijo, kreativne dejavnosti.

Vsako možgansko poloblo delimo še na štiri režnje, od katerih ima vsak svoje specifične naloge. Čelni ali frontalni režnji vplivajo na presojo, samonadzor, čustvovanje, načrtovanje, zavestno uravnavanje vedenja, organizacijo, iniciativnost ipd. Ljudje z okvaro v čelnih predelih lahko imajo težave pri načrtovanju, iniciativi ali pričetku aktivnosti, organizaciji, slabše nadzorujejo in korigirajo svoje vedenje, sproti pozabijo nove informacije, manj zanesljivo presojajo, so v socialnih situacijah kdaj nerodni ipd.

V temenskem ali parietalnem režnju se zbirajo telesni občutki in se izoblikujejo telesne zaznave, dojemanje prostora in kraja. Ta del možganov sodeluje pri kratkotrajnem spominu. Pri okvarah levega temenskega režnja lahko pride do motenj govora, branja, pisanja, računanja. Kadar je okvara v predelu desnega temporalnega režnja, lahko pride do težav na področju prostorskega zaznavanja in organizacije, negotovosti v zavedanju leve polovice telesa (posameznik jo lahko čuti kot tujo, da ne pripada njegovemu telesu), izpadi v zaznavanju prostora po levi strani. Neglekt pomeni zanemarjanje ali izgubo zaznave dela prostora (pogosteje levega). Tak bolnik se težko obleče, ima težave pri gibanju, spregleda ovire na eni strani, težko bere in piše. Praviloma se težave ne zaveda, zato jo sam tudi težko korigira.

Senčni ali temporalni reženj ima pomembno vlogo pri sprejemanju in zaznavanju slušnih dražljajev, pomnjenju. Okvare teh predelov lahko povzročijo motnje slušnega zaznavanja in razumevanja govora, oslabijo selektivno pozornost pri poslušanju, ko težko razberemo govorico med hrupom, vplivajo na spremembe čustvovanja in vedenja, oslabijo dolgotrajni spomin.

Zatilni ali okcipitalni reženj omogoča vidno zaznavo.

Mali možgani sodelujejo pri gibanju oči in drže telesa. V podaljšani hrbtenjači so centri za nadzor dihanja, krvnega pritiska. Srednji možgani so del podaljšane hrbtenjače in uravnavajo pozornost, spanje in budnost.

Možgane tvorijo možganske celice ali nevroni, ki so ves čas aktivni, se lahko nenehno povezujejo med seboj. Od gostote povezav med nevroni so odvisne naše zmogljivosti. Večina nevronov nastane že pred rojstvom,

nekateri še v zgodnjem razvojnem obdobju. Nevroni s svojimi povezavami ustvarjajo zapleteno mrežo, ki nam s kemičnimi in električnimi procesi omogočajo različne funkcije, potrebne za naše doživljanje in odzivanje. Z učenjem in ponavljanjem nekih aktivnosti se povečuje število sinaps. Mnogi nevroni vsakodnevno propadajo zaradi staranja, bolezni ali poškodb. Nevroni in sinapse, ki jih pogosto uporabljamo, so odpornejši na okvare ali odmiranja. Za ohranjanje in razvoj mentalne učinkovitosti velja hudomušen izrek: Uporabljaj ali boš izgubil. Hkrati pa nam to dejstvo o plastičnosti možganov daje upanje in optimizem, da je mogoče mnoge okvare ali poškodbe do določene mere obnoviti ali nadomestiti.

Čeprav so posamezni predeli pomembnejši za določene sposobnosti, potrebujemo pri večini običajnih aktivnosti usklajeno in ohranjeno delovanje različnih delov možganov.

POSLEDICE MOŽGANSKE KAPI

Nekatere posledice možganske kapi hitro opazimo in so dobro vidne, medtem ko mnoge druge ostanejo dalj časa prikrite tako bolniku kot njegovim svojcem, pogosto tudi zdravstvenim delavcem. Prepoznamo jih šele ob težavah, s katerimi se bolnik sooča v vsakodnevnem življenju, ali pa se razvijejo šele čez čas. Bolniki lahko nanje sploh ne opozorijo, saj jim sama bolezen včasih onemogoča uvid ali pa so izkušnje povsem nezdružljive z običajnimi izkušnjami, včasih pa je razlog tudi obrambni mehanizem zanikanja. Tudi svojci so pogosto zmedeni, ker je bolnikova odzivnost v začetku še zelo nihajoča in nestanovitna. Klinična slika se razlikuje od bolnika do bolnika, zato možgansko kap včasih označimo tudi kot bolezen tisočerih obrazov.

Katere posledice bo povzročila možganska kap in kako močno bodo izražene, je odvisno predvsem od narave, obsega in teže poškodbe možganov, pomembno pa prispevajo še različni drugi dejavniki, kot so na primer splošno psihofizično stanje bolnika, sočasne bolezni ali okvare, čas od nastanka okvare, dostopnost in kakovost zdravstvene oskrbe, rehabilitacije, spodbudnega okolja ipd.

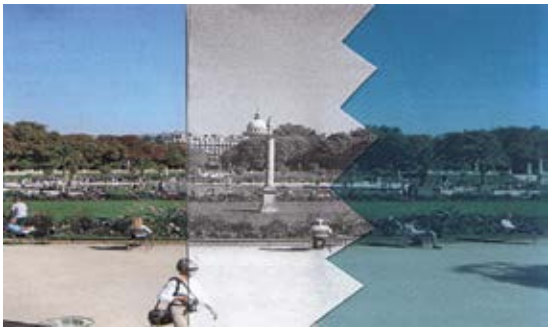
Posledice možganske kapi so lahko razpršene na vsa področja bolnikovih sposobnosti in zmožnosti ter ga različno močno ovirajo na različnih področjih zaznavanja, doživljanja, presojanja, odzivanja in vedenja.

Pravo razsežnost posledic možganske kapi in njen vpliv na bolnikovo življenje lahko ocenimo šele čez čas, ko se bolnik vrne v vsakdanje življenje in skuša živeti kot prej. Prav pogosto spregledane posledice, še posebej na področju višjih psihičnih sposobnosti, lahko kasneje postanejo dokaj ovirajoče pri vključevanju v vsakdanje življenje in delo. Nekatere posledice (npr. epilepsija) se lahko razvijejo šele čez čas.

A: Tekli so prvi meseci moje upokojitve, imela sem številne načrte: želela sam potovati, se družiti s prijateljicami, urediti svoj dom.

Življenje je bilo lepo ... do usodnega dne. Nenadoma, sredi dela, kot bi iz roke iztekla vsa moč, noge so popustile, misli niso našle besed. Nemočna sem ležala na tleh.

Kot strela z vedrega neba je v moje življenje udarila bolezen in ga močno zamajala. Lahko bi rekli celo, da ga je razpolovila na dva dela. Vse je bilo videti neresnično, kot bi se pomotoma znašla v življenju nekoga drugega in nikakor nisem mogla izstopiti iz njega.



Možganska kap lahko povzroči tudi nekatere netipične, a za bolnika in svojce moteče posledice, kot so na primer večja utrudljivost, motnje spanja, težave pri nadzoru izločanja vode in blata, agresivnost ipd.

Utrujenost – neznačilna, nadležna spremljevalka bolnika po možganski kapi

Možganska kap prizadene mnoge sposobnosti, zato mora bolnik nekatere običajne aktivnosti početi na drug način, razvija nove vzorce vedenja in aktivnosti, ki še posebej na začetku zahtevajo več napora in energije. Hkrati pa mnogi bolniki po možganski kapi pogosto čutijo utrujenost, ki ni vedno povezana s povečanimi napori.

Mnogi bolniki se po kapi pogosto počutijo utrujeni, izčrpani, šibki, kot da nimajo več energije. Prej običajne aktivnosti postanejo napornejše, sprva jih izvajajo počasneje, negotovo in z več napora. Po možganski kapi se pojavljata dve obliki utrujenosti:

- Telesna utrujenost nastopi, ko drugi predeli možganov prevzamejo funkcije prizadetega področja v možganih in aktivnost še ni avtomatizirana. Posledica je lahko večje tveganje za nezgode.
- Duševna utrujenost nastopi, ko težko zmoremo opravljati naloge, ki zahtevajo večjo zbranost, poglobljeno koncentracijo, ali nas opravljanje teh nalog mnogo hitreje utrudi. Posledica je lahko večje tveganje za napake.

Utrujenost lahko niha in se spreminja čez dan ali iz dneva v dan. Mnogo dejavnikov vpliva na pojav ali stopnjo utrujenosti. Nekateri izhajajo iz bolnika (infekti, motnje spanja, povečana čustvena vznemirjenost, čustven pritisk), drugi iz njegove okolice (veliko dražljajev: druženje v večji skupini, različni sočasni zvoki, nagle, nepričakovane spremembe, vreme, hrup ipd.).

Za boljše vsakodnevno delovanje je dobro, da bolnik prepozna, kaj mu povzroča utrujenost, in se temu izogiba ali upošteva pri organiziranju vsakodnevnih aktivnosti ter se tako lažje prilagaja. Če je le mogoče, naj načrtuje opravilo pomembnejših nalog v obdobju dneva, ko je manj utrujen – običajno je to dopoldan. Aktivnosti, ki bolnika zelo utrujajo, je smiselno kdaj tudi razdeliti in jih prekiniti s krajšimi, vmesnimi odmori. Hkrati pa s primernimi vajami postopoma gradimo boljšo psihofizično zmogljivost.

Motnje spanja

V zdrav življenjski slog spada tudi zadostna količina kakovostnega spanja, saj le-ta prispeva k ohranjanju telesnega in duševnega zdravja. Spanje je potrebno za naš organizem, ga obnavlja in pripravlja na naslednje aktivnosti. V resnici pri spanju ne gre za popolno mirovanje organizma, ampak se takrat odvijajo mnogi pomembni procesi. Tako kot mnogi drugi pomembni procesi v naravi ima tudi spanje svoj ritem izmenjevanja budnosti in spanja. Naš ritem spanja se povezuje tudi z ritmom dneva, izmenjevanjem dneva in noči. Urejeno spanje pomeni, da vsak dan kakovostno spimo zadostno število ur v približno istem času.

Ljudje se razlikujemo po tem, koliko časa spimo in v katerem delu dneva pogosteje spimo. Potrebna količina spanja se spreminja tudi z našo starostjo in našim splošnim počutjem. V otroštvu potrebujemo več spanja, kasneje se skrajšuje število ur spanja. Starejši spijo manj trdno in pogosto tudi manj ur. Ljudje se razlikujemo po tem, koliko ur spanja potrebujemo za okrepčilen spanec. Nekatere uspava že prvi mrak in se zbujajo zgodaj zjutraj, drugi so aktivni in živahni dolgo v noč, pozno zaspijo in se zbujajo bolj pozno dopoldan. Običajen, nam najprimernejši ritem spanja in budnosti lahko v različnih življenjskih okoliščinah spreminjamo (skrb za majhnega otroka, nočna izmena, potovanje v kraje v drugem časovnem območju ipd.), kar lahko vpliva na kakovost spanja in posredno tudi na počutje. Odrasel človek potrebuje od 6 do 9 ur spanja, najpogosteje okrog 7 ur. Med boleznijo spimo nekoliko več. Starejši ljudje pogosteje dremajo in zaspijo večkrat dnevno.

Med spanjem se izmenjujejo različne faze. Pri prvih treh fazah gre za postopno poglabljanje globine spanca, pomembna pa je tudi faza REM, za katero so značilni hitri očesni premiki. H kakovosti našega spanja spadajo tudi sanje. Posamezni sklop osnovnih štirih faz spanja traja od 90 do 100 minut in se med nočnim spanjem ponavlja.

Možgansko kap pogosto povezujemo s spanjem: pri ljudeh, ki imajo motnje spanja, se tveganje za nastanek možganske kapi poveča, hkrati pa se po možganski kapi lahko spremenita tako potreba po spanju kot tudi način spanja.

Motnja spanja, ki spada med dejavnike tveganja za možgansko kap, je obstruktivna spalna apneja. Zanjo so značilni premori med dihanjem, ki lahko trajajo tudi do minute ali več. V tem času prihaja do upada preskrbljenosti možganov s kisikom. Tovrstno motnjo spanja pogosto opisujejo pri bolnikih z ishemično možgansko kapjo. Lahko bi torej ocenili, da gre za prepletanje obstruktivne spalne apneje in možganske kapi, saj obstruktivna apneja sodi med dejavnike tveganja, hkrati pa je tudi razmeroma pogosta posledica pri ishemični možganski kapi. Sam bolnik je običajno ne prepozna, po spanju se počuti še utrujen, zaspan. Zaznajo pa jo svojci. Motnjo pogosteje povezujemo z debelostjo in višjo starostjo. Prepoznavanje motnje in njeno zdravljenje spadata med ukrepe za preprečevanje nastanka možganske kapi, tako primarne kot tudi sekundarne preventive.

Bolniki po možganski kapi običajno več spijo, obdobja spanja in budnosti se čez dan izmenjujejo, sam spanec pa običajno v začetku ni tako okrepčilen kot pred boleznijo. Po zbujanju so bolniki lahko še krajši čas zmedeni, s šibko pozornostjo in utrujeni. Sčasoma se podaljšujejo obdobja budnosti, postopoma se vzpostavlja običajen ritem spanja.

Prav je, da skrbimo za zdrav in zadosten spanec. K boljšemu spanju lahko prispevamo tudi sami z nekaterimi ukrepi. Ugotovimo in upoštevajmo svoj ritem spanja in ga vgradimo v dnevno rutino: poskušajmo se odpraviti v posteljo in vstajajmo ob približno istem času. Dnevne aktivnosti naj postopoma ugašajo in se umirjajo. Poskrbimo za znan in utečen ritual pred spanjem, ki nas že sam pripravi na spanje (umivanje, preoblačenje, poslušanje glasbe, skodelica toplega čaja, branje knjige ipd.). Poskrbimo, da je prostor, v katerem spimo, primerno topel, tih in temen. Nekateri bolniki (še posebej tisti, ki imajo motnjo orientacije, kognitivne upade, pogostejše napade tesnobe) potrebujejo ponoči medlo svetlobo v prostoru, da se počutijo varnejše.

Pred spanjem se izogibajmo težkim obrokom hrane, vznemirljivim temam (poročila, polna negativnih dogodkov), umirimo se, z naklonjenostjo preglejmo svoj dan, poiščimo v njem prijetne in zabavne trenutke, obudimo prijeten spomin, prepustimo se utrujenosti.

Spanec bolnikov po možganski kapi lahko zmoti tudi pogosto nočno zbujanje. Bolniki se zbudijo nemirni, so slabše orientirani, začutijo tesnobo ali pa jih zbudi potreba po uriniranju. Pri tem lahko zbudijo še partnerja, ki jim pomaga pri vstajanju, kar je lahko zelo izčrpavajoče, še posebej če gre za starejšo osebo, ki ima tudi sama šibek spanec. Zelo pomembno je, da skupaj poiščejo primerne rešitve.

Vsak človek ima kdaj obdobja motenega spanca, če pa to traja predolgo in ga pomembno ovira pri vsakdanjih opravilih ali obremenjuje njegovo počutje, je prav, da poišče pomoč. Dolgotrajnejše motnje spanja ovirajo počutje, znižujejo mnoge naše sposobnosti (pozornost, spomin), slabo vplivajo na razpoloženje, povečajo število napak in tveganje za poškodbe pri delu.

Motnje odvajanja

Za mnoge bolnike je ena najbolj nadležnih motenj, ki se pojavi po bolezni, motnja odvajanja urina in blata. Bolnik ima lahko moten občutek, slabše zaznava, kdaj bo izločal. Tej težavi se pridruži še oslabljen nadzor nad izločanjem, ki skrajšuje čas od trenutka, ko zaznamo potrebo, in začetkom izločanja. Izguba nadzora nad izločanjem je za večino bolnikov in njihove svojce zelo moteča, neprijetna. Zato je pomembno, da bolniku namenimo dovolj pozornosti in ga spodbujamo, da postopoma znova pridobi nadzor nad izločanjem. Hkrati pa je za bolnika pomoč druge osebe pri vzdrževanju osebne higiene veliko psihično breme. Vsako odlašanje, čakanje, da se drug odzove na njegov poziv, povečuje napetost in ogroža bolnikovo samospoštovanje. Mnogi bolniki po preboleli možganski kapi povedo, da je bil trenutek, ko so lahko sami šli na stranišče, zanje pomembno olajšanje in ena pomembnih zmag med okrevanjem.

Vzkipljivost in agresija

Bolnik po možganski kapi je lahko čustveno bolj občutljiv, se hitreje vznemiri in se manj nadzorovano odzove. Doživljanje jeze oslabi pozor-

nost, zoži obseg sprejemanja dražljajev, zamegli presojo, oteži nadzor in obvladovanje vedenja. Mnogi bolniki sčasoma znova ponovno pridobijo vajeti pri obvladovanju in uravnavanju izražanja čustev. V prehodnem obdobju pa lahko celo povedo, da so takoj čutili, da se ne bi smeli jeziti, a odzivanja niso mogli ustaviti.

Agresija je **besedno ali fizično vedenje**, ki je namenjeno povzročanju telesne, duševne ali materialne škode drugim. Sproži se v situacijah, ko posameznik doživlja, da je ogrožen ali oviran pri zadovoljevanju svojih potreb. Vzgib zanjo so lahko različna čustva: jeza, sovraštvo, strah, sram, občutek nemoči.

Agresija se v bolnikovem vedenju lahko kaže na različne načine in z različno jakostjo.

Aktivna:

- besedna (kletvice, vpitje, grožnje, zasmehovanje, pisanje pritožb ipd.),
- telesna (vlečenje, stiskanje, udarec, ščipanje, grizenje ipd.).

Pasivna:

- ignoriranje, neupoštevanje navodil, pozabljanje navodil, „naučena nemoč“ ipd.

Po jakosti gre lahko od rahle vznemirjenosti, nejevolje pa vse do izčrpavajočega besa, odvisno od okoliščin, doživljanja, naučenih vedenjskih vzorcev, samokontrole, psihofizičnega stanja ipd.

Bolj kot po pojavnosti je med spoloma razlika v oblikah izražanja agresije. Moški se pogosteje odzovejo z aktivno in fizično agresivnim vedenjem, ženske z besedno in pasivno agresijo.

Bolezen in agresija

Bolezni, še posebej težje in dolgotrajne, vnašajo v bolnikovo življenje številne spremembe: izguba nadzora nad lastnim telesom, strah, negoto-

vost, bolečine, nemoč, ogroženi so načrti in cilji, spremenijo se vrednote, odnosi ipd. Eksistenčni strahovi lahko kaj hitro izzovejo jezo in agresijo.

Soočanje z boleznijo in njenim potekom, ugotavljanje, kaj vse prinaša v življenje, ter razvijanje novih življenjskih vzorcev je dolg, neenakomeren in praviloma boleč proces. To je obdobje intenzivnega prepletanja in uglaševanja kognitivnih procesov in čustvenih odzivov, ko bolnik preživlja številne frustracije. Agresivno vedenje je v obdobju iskanja ustreznih odzivov tudi **del obrambnega mehanizma**, s katerim se bolnik odziva na stiske, ki jih doživlja med soočenjem z omejitvami, zaradi bolezni. Hkrati tudi sama nevrološka bolezen **zniža frustracijsko kontrolo** in s tem povzroči hitrejše vznemirjenje in oslabi sposobnost nadzora nad čustvenim odzivanjem (okvare in poškodbe možganov), vedenje pogosteje uide kontroli.

Kritična obdobja med zdravljenjem

Nastop bolezni in **sprejemanje vloge bolnika** (opuščanje dosedanje identitete in prilagajanje novim izzivom) močno ogrozi samopodobo in samospoštovanje. Povečana je občutljivost, s tem pa tudi tveganje za več nesporazumov v komunikaciji.

Doseganje platojev med zdravljenjem, ko stanje ne napreduje po bolnikovih pričakovanjih, potrebuje pa terapijo za vzdrževanje stanja.

Zaključek bolnišničnega zdravljenja in prevzemanje polne odgovornosti za zdravje.

Nekatere možganske poškodbe ali bolezni (odtegnitvene motnje med hospitalizacijo) močno zožijo zavest in jasnost presoje. Bolniki ne dojemajo, kaj se dogaja, kje so ali pa je doživljanje situacije in dogodkov povsem izkrivljeno. To pri njih vzbuja občutke nemoči, izpostavljenosti, lahko tudi ogroženosti, zaradi česar se hitro lahko odzovejo z agresivnim vedenjem.

Stanja duševne zmedenosti (psihotične epizode, bolniki z demenco) lahko pri bolnikih povzroči povsem nerealno doživljanje (da jih nek-

do ogroža, jim vsiljuje misli, negativna sporočila), na kar se odzovejo z obrambnim ali napadalnim vedenjem. Za zunanjega opazovalca je to lahko povsem nerazumljivo.

Bolezen praviloma zniža frustracijsko toleranco in bolniki postanejo bolj občutljivi, se hitreje vznemirijo in tudi hitreje manj nadzorovano odreagirajo. Tovrstne motnje lahko okrepijo nekatere okoliščine (množica ljudi v prostoru, hrup ipd.) ali psihofizično stanje bolnika (utrujenost, lakota, žeja ipd.). Zmedenega in vznemirjenega bolnika včasih pomiri prisotnost znane osebe.

Čeprav lahko razumemo agresivno vedenje, to ni dopustno, zato skušajmo iskati možnosti, da ga omilimo. Bolnika je potrebno postopoma soočati s težavo in ga učiti, kako si lahko sam pomaga.

Mnogi bolniki poročajo o spremembah v svojem doživljanju, ki so povzročile agresivno vedenje:

Zelo hitro se razjezim, občutek imam, da so se spremenili drugi bolj kot jaz. Sedaj bi me kar vsi „komandirali".

Doma so si razdelili moja običajna opravila. To je v redu, a se doživljam izrinjena iz svojega življenja in jim včasih kar dokazujem, kako so slabo pospravili, pomili ...

Včasih se razjezim, pa že čutim, da ni prav, a ne zmorem ustaviti hude jeze (vpitja, kletvic), ki kar bruhnejo iz mene.

Jezna sem, ker življenje poteka po starem, le za mene je vse drugače. Kot bi bila v stekleni krogli: vse vidim, a ne morem v svoj svet.

Nekateri bolniki z motnjami govora lahko ob vznemirjenju kolnejo, a brez očitnega namena, da bi drugega prizadeli.

Bolniki, ki so sami imeli izkušnjo agresivnega vedenja in so jo sčasoma obvladali, so v skupini oblikovali nasvet svojcem in prijateljem, kako naj se vedejo do obolelega:

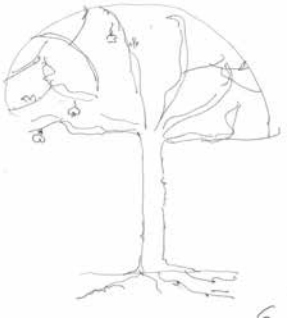
Stojte mu ob strani! Potrebuje vas. Čeprav vas bo z besedo kdaj močno prizadel, poskusite razumeti. Zakaj to niso besede zlobe, ampak obupa, strahu, nemoči, ki jih doživlja.

Nekaj ukrepov pri delu z agresivnim bolnikom

Poskrbimo, da bo bolnik razumel in predvideval dogajanja. Na jasen, umirjen in razumljiv način mu pojasnimo situacijo, predstavimo, kaj bomo počeli (nega, razgibavanje). Hujše ko je stanje, bolj ko je bolnik vznemirjen, manj informacij lahko sprejema in težje dojema. Bolnika umirjamo z umirjenim pristopom, jasnim, razumljivim govorom, dopuščanjem časa, ki ga potrebuje, da razume sporočilo, se odzove, pri tem se prilagajamo njegovemu psihomotoričnemu tempu (nikar ga ne spodbujajmo, da pohiti).

Opazujmo bolnika in njegove reakcije, prepoznajmo kritične znake (srep pogled, nenadna rdečica, stiskanje pesti ipd.) ter ravnajmo umirjeno, a odločno (skrbimo za lastno varnost, pustimo bolniku, da se umiri, preverimo njegovo počutje in zmožnost za nadaljnje sodelovanje). Izogibajmo se glasnemu govoru ali naglim, sunkovitim gibom. Umirimo sebe, dihajmo mirno. Če nam je bolnika uspelo umiriti, nadaljujmo z delom, kot da se ni zgodilo nič. Šele čez čas, ko se vsi umirimo, mirno preverimo, kaj se je dogajalo, in se dogovorimo za ustreznejši odziv.

Prav je, da se tega zavedamo, da pravočasno prepoznamo in razumemon ter da zmanjšujemo dejavnike v okolju, ki lahko spodbujajo ali krepijo agresivno vedenje, da se naučimo, kako pomiriti bolnika, in tudi, kako se zaščititi.



***K.**, 4 mesece po kapi*

PREPLETANJE DUŠEVNOSTI IN MOŽGANSKE KAPI

Možganska kap je v Sloveniji dokaj pogosta, mnogi poznajo koga, ki je za kapjo zbolel, morda imajo celo svojca, ki je utrpel možgansko kap. Pa vendar nekako verjamemo, da se nam ne more zgoditi, kot to pripovedujeta bolnici:

A možganska kap? Ne, mene pa ne! O možganski kapi sem že veliko slišala. Moja babica je umrla za posledicami kapi, moj oče je zbolel zanjo pred leti, poznala sem tudi nekaj sosedov, znancev iz domačega kraja, ki so utrpeli kap. Ampak da bi se meni zgodilo? Ne, to pa ne. Nikoli nisem pomislila, da bi lahko zbolela.

Potem pa ... dan kot mnogi drugi. Mudilo se mi je v službo, načrtovala sem še opravke na poti domov, hkrati sem se veselila krajšega potovanja ob koncu tedna. Nekoliko čudno sem se počutila, kot bi me hotela boleti glava, postajala sem utrujena, pa temu nisem posvečala pozornosti. Oh, samo to še opravim, pa bom imela čas za počitek in bo vse dobro. Potem pa ... vrtoglavica, roka me ni ubogala, stvari so mi padale iz rok, kar mirovala sem in vse okrog mene je bilo neresnično. Čakala sem, da mine. Pa je pristopila kolegica, ki je opazila, da se z menoj nekaj dogaja. Sprva mi je bila njena pozornost odveč, potem pa so se stvari začele hitro odvijati in se dogodkov le delno in megleno spominjam. Rešilec, bolnišnica, pregledi ... ko mi je zdravnica rekla, da sem utrpela možgansko kap, nisem prav dojela, o čem pripoveduje. Ne, to je nemogoče, saj nisem ne stara ne debela, ne pijem, ukvarjam se s športom ... Pa je bilo res. Utrpela sem možgansko kap.

Zjutraj sem vstala omotična, zelo utrujena, postalo mi je slabo. Nenadoma me roka ni več ubogala, nisem mogla vstati, ne hoditi. Najraje bi šla kar spat. Pričakovala sem, da bi se zbudila brez težav. Pa so domači poklicali pomoč (Š., 84 let).

Vsaka zgodba bolnika je posebna. Možganska kap pri vsakem bolniku vstopa v drugačno življenjsko zgodbo ter na drug način vpliva nanj, vsak bolnik se spoprijema in odziva nanjo na svoj način. Lahko bi jo označili za bolezen tisočerih obrazov.

Vsa okna v stolpnici so enaka, a za njimi je vsakokrat drugačna zgodba.

Kaj bi lahko imeli skupnega 15-letno dekle, ki preživlja brezskrbne počitnice po zaključeni osnovni šoli in se zabava s prijatelji; 82-letna vdova, ki živi sama, skrbi za svoje gospodinjstvo, neguje majhen vrtiček, redno hodi na sprehode, vzdržuje stike s prijateljico in sorodniki; 39-letni poslovnež, ki uspešno razvija svoje podjetje, ima družino, del prostega časa nameni kolesarjenju, rekreaciji; 70-letni upokojenec, ki skrbi za majhen vrt, opravlja različna popravila doma, pogosto spremlja ženo na različne zdravniške preglede ... in še mnogo ljudi, ki jih vsakodnevno srečujemo. Zelo malo je podobnosti v njihovih življenjih, pa vendar. V nekem nepredvidljivem trenutku zbolijo za možgansko kapjo. Pri vsakem izmed njih bosta zdravljenje in okrevanje potekali na drugačen način, vsak na svoj način se bodo tudi znova ponovno vključevali v vsakodnevno življenje po zaključenem zdravljenju.

Vedno lahko izbiramo, kako se bomo odzvali na življenjske izzive. Čeprav gre za enako situacijo, jo vsak izmed nas po svoje presoja in se na svoj način spoprijema z njo.

Možganska kap in duševnost bolnika se prepletata od nastanka in poteka bolezni ter skozi ves čas okrevanja. Njune medsebojne povezave so večplastne.

1. **Duševnost v vlogi dejavnika tveganja za nastanek možganske kapi**

Veliko bolnikov meni, da je bil nastanek možganske kapi pri njih povezan z večjimi obremenitvami, dolgotrajnimi stresnimi situacijami. Po mnenju mnogih bolnikov so dolgotrajna izpostavljenost stresu, obremenjujoči čustveni pretresi, konflikti in napetosti povezani z nastankom možganske kapi ali vsaj pomembno povečajo tveganje za obolenje. Po prepričanju večine ljudi spadajo psihološke stiske in močna čustvena vznemirjenja med pomembnejše dejavnike tveganja, ki v povezavi z drugimi dejavniki tveganja lahko pripeljejo do možganske kapi. Dolgotrajne psihološke stiske vplivajo na nekatere druge dejavnike tveganja (povišan krvni pritisk, povišane maščobe v krvi, poslabšanje sladkorne bolezni ipd.).

2. **Duševnost kot žrtev možganske kapi**

Možgani so nosilci naših duševnih sposobnosti, odgovorni so za spoznavne sposobnosti: zaznavo, mišljenje, presojo, pomnjenje, učenje, načrtovanje, za sanje in organiziranje, za samonadzor, za čustvovanje in vedenje – skratka za vse, kar nas dela posebne, enkratne osebe, hkrati pa nam omogočajo tudi, da se zavedamo, odločamo, izbiramo, presojamo. Možganska kap povzroči poškodbo posameznih predelov v možganih, kar se nato odrazi v spremembi duševnosti. Posledice možganske kapi lahko povzročijo motnje zaznavanja, pozornosti, orientacije (tako osebne kot tudi v času in prostoru), otežijo ali onemogočijo sporazumevanje, učenje, pomnjenje, presoja lahko postane manj zanesljiva, pojavijo se motnje govora, čustvovanja, vedenja, skratka pojavijo se lahko težave na vseh področjih našega zaznavanja, dojemanja in odzivanja.

Katere duševne sposobnosti bodo prizadete in do kakšne mere, je odvisno od področja, obsega, narave in teže poškodb v možganih. Pomembna dejavnika sta tudi splošno stanje obolelega in stopnja razvitosti posameznih sposobnosti. Bolj utečeni in izurjeni vzorci vedenja so odpornejši na škodljive vplive, lahko pa po okvari hitreje okrevajo.

3. **Duševnost kot vir zmagovalnih moči za uspešno spoprijemanje z boleznijo**

V naši duševnosti se skrivajo neslutene možnosti za spoprijemanje s še tako težkimi izzivi in preizkušnjami, ki nam jih življenje prinaša. Noben izmed nas ne pozna končnih meja svojih sposobnosti in zmožnosti, običajno so mnogo večje, kot predvidevamo, dosežemo pa jih le v ekstremnih okoliščinah. Mnogi povedo, da če bi jim kdo napovedal, kaj jih čaka, ne bi nikoli verjeli, da se bodo sposobni spoprijeti s tako hudimi bremeni. Želja po življenju, naši načrti, znanja, sposobnosti, naša vztrajnost in kljubovanje so nam lahko v teh trenutkih v neprecenljivo oporo.

Vpliv možganske kapi na duševne sposobnosti

Posledice možganske kapi so lahko razpršene na številna področja duševnosti in povzročajo različne spremembe sposobnosti, čustvovanja in vedenja. Kako in koliko bodo posledice možganske kapi vplivale na kakovost bolnikovega življenja, je tesno povezano tudi z značilnostmi bolnikove osebnosti (sposobnosti, vrednote, temperament), življenjskega sloga, pogojev v okolju. Duševnost bolnika po možganski kapi se nenehno spreminja, sooblikujejo jo tako neposredne posledice kot tudi osebnostne lastnosti vsakega posameznika, njegov življenjski slog, vrednote, nabor vedenjskih vzorcev, ki jih je razvil za spoprijemanje z življenjskimi preizkušnjami. Vsak bolnik ustvarja svojo življenjsko zgodbo, kjer lahko bolezen v nekaterih obdobjih, najpogosteje v začetnem obdobju, dobi osrednje mesto, kasneje pa se ta vloga postopoma zmanjšuje in lahko postane zgolj izkušnja, ki na svoj način pusti odtis v osebnosti bolnika.

Nekatere duševne sposobnosti so bolj dovzetne za vplive možganske kapi in hitreje prepoznamo posledične spremembe. Normalno delova-

nje psihičnih sposobnosti, kot so spomin, mišljenje, sporazumevanje, samonadzor, načrtovanje, učenje, omogoča usklajeno delovanje različnih predelov možganov. Vsaka ovira na katerem od teh področij lahko povzroča spremembe ali upad sposobnosti. Splošna mentalna storilnost in učinkovitost sta po možganski kapi nestabilni, zanihata in sta dovzetni za različne motnje. Duševne sposobnosti se v vsakodnevnem življenju in delu medsebojno prepletajo in dopolnjujejo.

Pozornost in koncentracija sta dejavno vpeti v večino duševnih sposobnosti. Pozornost pomeni imeti sposobnosti, da psihične procese za daljši čas usmerimo na določeno dejavnost ali situacijo in pri tem za določen čas zajamemo le izbrane informacije, druge zanemarimo. Posledice možganske kapi pa lahko povzročajo različne motnje pozornosti: lahko se osredotočimo zgolj na manjši obseg informacij (zožen obseg pozornosti), lahko nas drugi dražljaji hitro zmotijo in usmerimo pozornost nanje (odkrenljiva pozornost), nismo enako osredotočeni, se občasno izgubimo (nihajoča pozornost) ali lahko ohranimo svojo pozornost le kratek čas. S koncentracijo označujemo sposobnosti, da se zbrano osredotočimo na neko določeno aktivnost in jo učinkovito izvajamo potreben čas, ne da bi nam pozornost ušla ali bi spregledali določene dražljaje. Po kapi lahko koncentracijo ohranjamo krajši čas, nato hitro upada, zato smo manj odporni na različne motnje.

Spomin je pomembna duševna sposobnost, ki nam omogoča povezovanje in ohranjanje preteklosti s sedanjostjo. Prek spomina smo vpeti v življenje, skušamo razumeti in sprejeti sebe v preteklosti, se primerjamo s cilji in načrti, načrtujemo in se usmerjamo k uresničevanju lastnih ciljev. Spomin je sestavljen iz sposobnosti, da si informacijo zapomnimo, jo ohranjamo v spominu in jo lahko iz spomina prikličemo. Po možganski kapi so lahko motene vse tri ravni spomina, najbolj pa prav sposobnost tvorjenja novega spomina. Bolnik si še nekaj časa po kapi težje zapomni, oslabljen je lahko kratkotrajni, delovni spomin. Da bi zmanjšali težavo s pomnjenjem novih informacij, pomagamo bolniku s ponavljanjem ali da utrjujemo spomin z veččutnim učenjem (utrjujemo s ponavljanjem,

napišemo in povemo informacijo, damo opomnik z uro, telefonom, včasih tudi povežemo s prijetno emocionalno izkušnjo, npr. jemanje zdravil pred ogledom priljubljene nadaljevanke). Gledanje nadaljevank ima lahko pomembno vlogo v procesu okrevanja: ponavljajo se liki, utrjuje se pomnjenje, pozornost, preverjajo se socialne situacije v razmeroma omejenem času). Star spomin je lahko dalj časa ohranjen, čeprav se lahko zaporedja dogodkov manj zanesljivo obnavljajo.

Včasih postanejo zakladi spomina težko dostopni, spet drugič pa se obudijo povsem nepričakovano. Mnogokrat se nam vrivajo v zavest še dolgo po tem, ko bi jih radi pozabili. Zgodi se, da posledice možganske kapi prizadenejo govor v jeziku, ki ga bolnik običajno govori, obudijo pa se besede v jeziku zgodnjega otroštva, ki ga že dolgo ni govoril.

Orientiranost je zavedanje o sebi, svojem okolju in času. Po možganski kapi so lahko motene osebna, časovna in krajevna orientacija. Običajno najhitreje okreva osebna orientiranost, postopoma pa tudi krajevna in časovna. Motnje časovne in krajevne orientiranosti lahko povzročajo bolniku stisko, če se zbuja ponoči.

Mišljenje je po kapi lahko upočasnjeno, lahko se izgubijo ali oslabijo nekatere prejšnje povezave (spomin, pozornost) in otežijo novo sklepanje. Mišljenje je lahko učinkovitejše o temah, ki bolnika zanimajo ali se je z njimi več ukvarjal.

Sporazumevanje nam omogoča medsebojno povezovanje, da razumemo drug drugega, si sporočamo in izmenjujemo misli in občutja. Ta pomembna medčloveška povezava pa je zelo občutljiva in zahteva veliko naše pozornosti, da premagujemo različne motnje, ki jo lahko obremenjujejo. Možganska poškodba s svojimi posledicami lahko poseže na vsa področja sporazumevanja: oteži razumevanje govora, onemogoči ali ovira ustno izražanje, težave so lahko na področju branja in pisanja. Težko si je predstavljati trpljenje človeka, ko se sooča z ogrožajočo, nerazumljivo, neznano situacijo po možganski kapi, ko ne zmore govoriti ali razumeti, kaj mu govorijo bližnji. Bolnik z afazijo se nenadoma znajde sam zaprt v neznanem svetu, kjer si vprašanja sledijo mnogo hitreje kot odgovori. Bližina drugih ga sicer pomirja, a hkrati povečuje stisko, ker se ne more sporazumevati. Svojci in drugi, ki pridejo v stik z bolnikom, so v zadregi, se počutijo nelagodno, pogosto so preplašeni in negotovi ter zaman iščejo način, kako se sporazumevati. Pomembno je vedeti, da naše sporazumevanje obsega mnogo več kot zgolj besede in da ga je v vseh situacijah mogoče vsaj delno vzpostaviti. Ne ustrašimo se stika z afazičnim bolnikom, pristopimo umirjeno in z naklonjenostjo. Skušajmo ugotoviti, koliko nas razume (beseda, gib, slika, konkretni predmeti) in kako se lahko odzove (gibi, mežikanje, prikimavanje), gradimo začetno zanesljivo sporazumevanje. Sčasoma se bodo lahko motnje komunikacije zmanjševale, okrevanje pa bo zagotovo učinkovitejše ob pravočasni in ustrezni logopedski obravnavi. Tudi če je govor še tako prizadet in oviran, bolnik potrebuje bližino drugih. Umirjeno prigovarjanje, naklonjen pogled v oči, kratek dotik lahko povrnejo del sporazumevanja. Pomembno je, da ne nehamo govoriti z bolnikom, ki ne zmore govoriti. Ko želimo kaj izvedeti o njem in se pogovarjamo s spremljevalcem, ne pozabimo vsaj prek očesnega stika vzdrževati stika z bolnikom. Preden spremljevalcu zastavimo vprašanje, poglejmo najprej bolnika, nato odgovor spremljevalca še preverimo pri bolniku. Poskrbimo, da se bo čutil vključenega v razgovor.

Načrtovanje, organiziranje in iniciativnost so pomembni pri našem vključevanju v vsakodnevno življenje. V zgodnjem obdobju po možganski kapi je bolnik lahko zmeden, negotov, ne ve, kaj še zmore, sme, kaj ga lahko

ogroža, koliko napora mora vložiti. Včasih se pojavi posebna težava, običajno težko razumljiva drugim iz njegove okolice. Bolnik zmore aktivnosti, ve, kako jih narediti, se tudi odloči, da jih bo naredil, vendar ima lahko težave začeti neko dejavnost, nekako se ne more spraviti k delu, čeprav ve, kaj hoče, in si to tudi želi opraviti. Tako so na primer gospodu srednjih let, ki je že dokaj dobro okreval po možganski kapi in je lahko skrbel zase, opravljal manjša opravila, domači pustili zajtrk in kosilo, preden so odšli v službo. Zagotovil jim je, da bo sam poskrbel za vse. Bili so zelo vznemirjeni, ker se ni ne preoblekel iz pižame, ni se umil in ni pojedel pripravljenih obrokov. Da bi lahko ustrezno razvrstil potrebna opravila, so ga poklicali ali mu zagotovili alarme, ki so ga opozorili, da mora poskrbeti za določeno nalogo. Po možganski kapi se lahko pojavijo težave pri načrtovanju neke aktivnosti ali oceni, kdaj eno zaključiti in pričeti drugo, ali pa je lahko težava pričeti nalogo brez zunanje pobude.

Ko nam čutila lažejo – motnje zaznavanja

Zaznavanje je pomembno, ker nam pomaga, da spoznavamo sebe in svojo okolico, se zanašamo na sporočila čutil, ki nam omogočajo, da je svet okrog nas varnejši. Če nas pričnejo čutila zavajati, je to za nas zelo naporno, postajamo zmedeni in vznemirjeni. Po kapi, zlasti če je okvarjen parietalni del desne možganske poloble, se lahko zgodi, da ne prepoznamo ustrezno naše leve roke, noge in imamo občutek, da ni naša, ne vemo točno, v kakšnem položaju je, jo lahko zanemarimo. Znan je primer bolnika, ki je zbrcal prizadeto levo nogo iz postelje ter nato še sam padel, ker je doživljal prizadeto nogo kot tujca. Motnje v zaznavanju prostora so pogostejše pri presoji leve strani prostora. Tak bolnik se lahko težje izogne oviram na levi strani, težje bere knjigo, ker izpušča levo stran, pojé polovico obroka, ker spregleda hrano na levi polovici krožnika, se ne obrije po levi strani obraza. Lahko se zgodi, da presliši tiste sogovornike, ki so na levi strani. Dolgo časa te zavajajoče zaznave niti ne dojame kot zmotne, potrebni so čas in vaje, da se nauči obvladati tovrstne težave – kako iskati s pogledom oporne točke (začetek strani ali teksta, robove krožnika, oba podboja vrat ipd.).

Hemianopsija – izguba polovice vidnega polja na enem očesu ali na obeh očesih.

Zanemarjanje ali neglekt – zanemarjanje zaznavanja dražljajev (najpogosteje vidnih) v prostoru, pogosteje na levi strani, lahko ovira branje, hranjenje, nego, gibanje, komunikacijo.

Rad-a živim, ker

- lahko počnem številne stvari - se družim, berem, poslušam glasbo ...
- sem lahko nežna in prijazna do drugih, lahko pomagam drugemu
- ljubim
- imam dobre prijatelje
- sem vedoželjen in me zanima veliko stvari
- lahko ustvarjam in sem tedaj v svojem svetu
- imam bujno domišlijo
- lahko vsak dan občudujem naravo
- skrbim in spremljam rast svojih otrok
- zavedam se privilegija, da živim sedaj (ne pred 100 leti) in tukaj (ni vojne, katastrof)
- zmorem prepoznati lepoto okoli sebe in uživati v majhnih rečeh
- šteje vsak dan, vsaka ura ...

Rad-a živim, ker

lahko počnem številne stvari - se družim, berem, poslušam glasbo ...
sem lahko nežna in prijazna
do drugih, lahko pomagam
rugemu
bim
am dobre prijatelje
n vedoželjen in me zani-
veliko stvari
ustvarjam in sem tedaj
em svetu
ujno domišlijo
sak dan občudujem
spremljam rast
k
e privilegija, da ži-
e pred 100 leti)
ojne, katastrof)
oznati lepo-
uživati v
vsaka ura ...

Kaj pa čustvovanje?

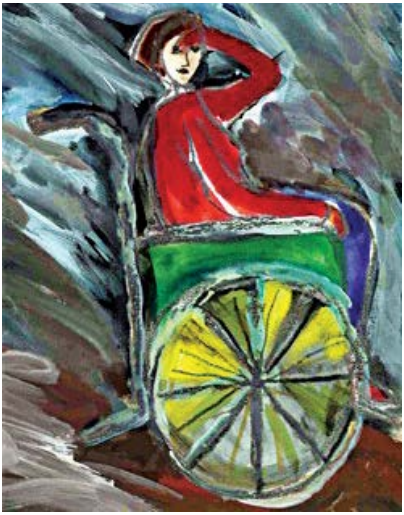
Takoj po možganski kapi se bolnik še praviloma ne zaveda, kaj se je zgodilo. Situacija, v kateri se je znašel, je videti neresnična, tuja, nejasna, kot je opisal bolnik: »Vse je bilo videti neresnično. Videl sem roko in nogo, vedel sem, da sta moji, pa me nista ubogali, nisem ju mogel premakniti. Videti je bilo kot v znanstvenofantastičnem filmu, kot bi pomotoma zašel v življenje nekoga drugega.« To začetno doživljanje vzbuja različne čustvene odzive: strah, jeza, dvom, negotovost, apatija. Čustva so lahko različno močna, pogosto se prepletajo in se jih bolnik niti ne zaveda povsem, še manj jih lahko opredeli. Pri bolniku po možganski kapi lahko razpoloženja nihajo, spremenijo jih lahko že majhne, komaj zaznavne spremembe v počutju ali okolju. Spremembe čustvovanja, ki jih povzroči možganska kap, se lahko kažejo v različni intenziteti čustev, njihovem hitrem nihanju, predvsem pa znižanju frustracijske tolerance – bolnik po možganski kapi se lahko **hitreje vznemiri** in njegova **kontrola izražanja** čustev **oslabi**, hitreje se čustveno odzove, manj ima nadzora (prej se zjezi, hitreje zajoka).

ALI JE BOLNIK PO KAPI DRUG ČLOVEK?

Ali je bolnik po možganski kapi **drug človek? NE**. Ali se bolnik po možganski kapi **spreminja? DA**. Nekatere osebnostne poteze, prepričanja, stališča, izkušnje, znanja ostanejo ohranjeni, značilne osebnostne poteze jih še vedno povezujejo v enkratno osebnost. Lahko pa zaradi bolezni popustijo nekatere »zavore«, bolniki se lahko hitreje in bolj neposredno odzivajo, sčasoma pa tudi spreminjajo svoje vedenje in vrednote, ki jim dajejo po bolezni lahko drugačen pomen.

V življenju prehajamo iz popolne odvisnosti, ko lahko preživimo, le če nekdo skrbi za nas, postopoma pridobivamo in vse bolj cenimo samostojnost in neodvisnost, potem pa na neki točki življenja odkrijemo vrednost soodvisnosti, ko se medsebojno upoštevamo, podpiramo, spoštujemo in skrbimo drug za drugega. Različne življenjske okoliščine, posebej tiste, ki nas ogrožajo, pa lahko od nas znova zahtevajo, da se usmerimo vase, morda potrebujemo skrb druge osebe. V trenutkih življenjske ogroženosti (resnične ali kadar jo tako doživljamo) se moramo osredotočiti nase, na svoje potre-

be in občutke ter izbirati vedenja, s katerimi se zaščitimo. Prej altruistični ljudje postanejo in morajo postati usmerjeni nase, da bi se kar najbolje zaščitili. Egocentričnost bolnikov, ki nas lahko preseneti, je v bistvu potrebna osredotočenost v novih, neznanih in ogrožajočih okoliščinah in bo kasneje postopoma lahko izzvenela. Ko presojamo ljudi, njihovo egoističnost ali egocentričnost, vedno upoštevajmo tudi njihove življenjske okoliščine in njihovo doživljanje situacije. Med boleznijo je usmerjenost nase pomemben del dojemanja in presoje situacije ter usmerjenosti, da prevzamemo skrb zase.



M.: Počasna sem, prepočasna za ta svet. Želela bi biti taka kot pred poškodbo. Ne želim pomilovanja, hočem, da me sprejmejo tako, kot sem.

Jani Rupnik (tempera): Roka ne uboga, misli ne najdejo pravih besed, noga zaostaja, a še sem to jaz. Mar postajam zaradi bolezni neviden za moje prijatelje?

Možganska kap – od šoka do zmage

Težko ali pravzaprav nemogoče si je predstavljati, kaj vse čaka bolnika, ki je utrpel možgansko kap. Zagotovo se najprej ustavi čas in vse je videti drugače, tuje. Se je zgodila pomota, sem v tujem življenju, kdaj bo minilo?

Ure tečejo drugače, počasi, ko bolnik pričakuje izboljšanje stanja. In neverjetno hitro se zdi, da je minilo prejšnje življenje. »Še malo prej sem lahko, sedaj pa ne morem, je težko, nedosegljivo. A je to vse, kar mi je ostalo od življenja. Bo to konec ali bo še vse dobro? Kaj sedaj in kako naprej?«

Dojemanje bolezni, spoznavanje posledic, presoja situacije, prilagajanje na spremembe, kljubovanje težavam in omejitvam, ki jih bolezen prinaša, razvijanje in krepitev preostalih sposobnosti, prizadevanje za čim boljše okrevanje, ponovna presoja vrednot, ciljev in načrtov, ustvarjanje novega sloga življenja in dejavno vključevanje v vsakdanje življenje so le nekatere od številnih nalog, s katerimi se mora spoprijeti bolnik po možganski kapi. In ne gre ne hitro ne lahko.

B.: »Zadelo me je kot strela iz jasnega. Moja roka in noga sta bili videti enaki kot prej, premakniti pa ju kljub skrajnemu naporu, nisem mogel. Situacija je bila videti neresnična, kot v najbolj morečih sanjah. Čakal sem, da mine-pa ni in ni.«

M.: » Po kapi sem nestrpno čakala, da se vrnem domov. Pričakovala sem, da bo doma tako kot prej. Ko pa sem se vrnila, sem postopoma postajala vse bolj negotova. Videla sem svoje prejšnje življenje, vedela sem, kako sem počela običajna opravila, ko pa sem poskusila, ni šlo nič tako kot prej. Počutila sem se kot, bi me od mojega življenja ločevala steklena stena. Naj sem se še tako trudila, nazaj v svoje vsakodnevno življenje nisem mogla. Šele tedaj sem se povsem zavedla posledic možganske kapi.«

A.: »Po kapi sem se močno trudila, da bi ponovno skrbela zase in za svoje otroke. Včasih sem se morala potruditi, da sem znova pridobila avtorite-

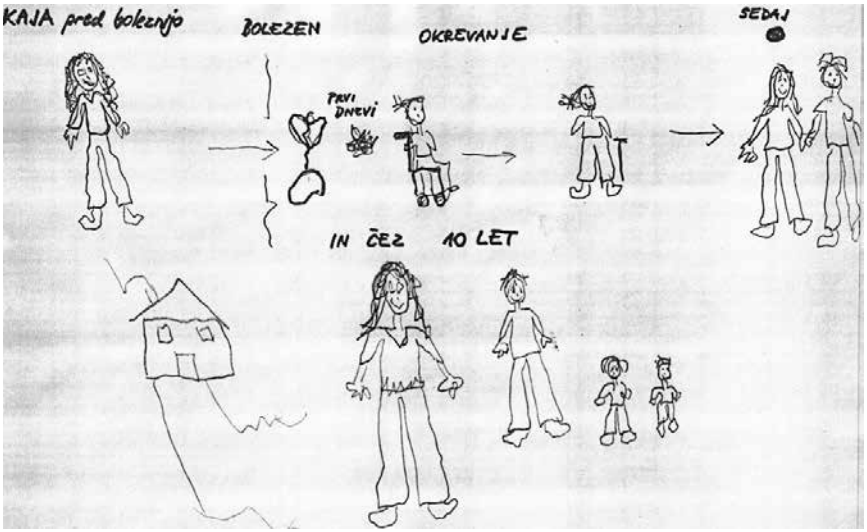
to, saj so mi, zaradi posledic bolezni, otroci morali pomagati pri oblačenju, zapenjanju gumbov ipd. Postopoma sem se lotila novih opravil, sprva nerodno, počasi, nato vse bolj vešče. Po dveh mesecih je šel moj sin v prvi razred. Malo z roko, malo z zobmi mi je uspelo, da sem mu zavezala rutico. Počutila sem se kot zmagovalka in vedela sem, da bom življenju ponovno kos.«

Proces dojemanja, ki vodi do uvida, kaj se je zgodilo in kaj bolezen resnično prinaša v življenje, bi lahko imenovali potovanje od razuma do srca. Gre v bistvu za usklajevanje spoznanja in doživljanja. Ko bolnik dobi informacijo, da je zbolel za možgansko kapjo, potrebuje čas, da dojame novo resničnost in jo prične vgrajevati v svoje življenje. Ta proces je boleč, ima svoje trajanje, lahko se na neki točki za krajši ali daljši čas ustavi in močno vpliva na bolnikovo pripravljenost za spoprijemanje in/ali prilagajanje na nove okoliščine. Prav vsak posameznik se na svoj način odziva na bolezen, pri tem vplivajo tudi njegove osebne izkušnje in znanja o bolezni, osebni značaj, naučeni vzorci odzivanja na stresne situacije, življenjske okoliščine, socialna vpetost.

Ameriška psihiatrinja švicarskega rodu Elisabeth Kübler-Ross je na osnovi lastnih izkušenj pri delu s težko obolelimi izdelala model spoprijemanja bolnika s situacijami, ki ogrožajo njegovo življenje. Te faze naj bi si sicer sledile, vendar se lahko bolnik v svojem doživljanju zaradi različnih razlogov v kakšno fazo vrne, za posamezne faze lahko potrebuje različno dolgo časa, kdaj se v kakšni tudi zatakne.

Najpogosteje je prvi odziv na zastrašujočo novico **šok**, ki mu sledi **zanikanje** (saj ni mogoče). Gre za obrambni mehanizem, ki nas v začetku zaščiti, na ta način pridobimo čas, da postopoma preverjamo novico. Ker neugodnemu dejstvu ne moremo uiti, ne moremo pa se še dejavno spopasti z ogrožajočo situacijo, se kot odgovor pojavi **jeza** (zakaj prav jaz), ki se lahko usmeri v druge osebe ali bolnik nekaj časa ostane v tem razpoloženju. Sčasoma se obudi naša intenzivna potreba po tem, da obvladamo situacijo in premagamo ovire, iščemo, na kaj bi se oprli, da premagamo neprijetno situacijo. V fazi **pogajanja** iščemo različne možne

rešitve (pogajanje z Bogom, zaobljube, iščemo alternativne možnosti zdravljenja, se aktivno in neizprosno lotimo stvari in dejavnosti, za katere menimo, da nam bodo pomagale (vse bom naredil, da premagam grožnjo). Resničnost bolezni vse bolj jasno posega v našo zavest in priprava na soočenje vključuje tudi obdobje **žalovanja** za izgubljenimi močmi in priložnostmi, kar se kaže v **depresiji**. Končno, v fazi **sprejemanja** bolnik spozna, da je preteklost neponovljiva, da so nekatere posledice bolezni njegove stalne spremljevalke. Ta spoznanja mu omogočijo, da se tudi dejavneje zaveda sebe, svojih sposobnosti in možnosti, okolja in pogojev. To je faza, ko se lahko bolnik, soočen z realnostjo, bolj posveti iskanju in razvijanju sebi in situaciji najprimernejšega sloga življenja. To ni obdobje opustitve ali izgube upanja, ampak upanje v izboljšanje ni več zahteva v ospredju doživljanja, temveč postane varna opora med iskanjem dobrih rešitev za sedanji trenutek. Sprejemanje ni predaja, je pripravljenost na ustvarjanje polnega življenja ob bolezni in po njej.



K., Pomembna opora okrevanju je usmerjenost bolnika v tukaj in sedaj ter pogled v prihodnost. Nevarno je, če se bolnik zatakne v hrepenenju po tem, da bi bilo vse zopet *tako kot prej.*

ZMAGOVALCI ŽIVLJENJA PO MOŽGANSKI KAPI

Zmagovalci bolezni so vsi, ki soustvarjajo lastno življenje po kapi. Kdo bi si lahko predstavljal po tednih in mesecih prizadevanj, da bi bil lahko spet neodvisen kot prej, vešč kot pred boleznijo. Sčasoma bolnik in svojci doumejo, kako ni nič samoumevno, kako naporen je lahko vsak gib, korak, stavek ... Mnogo truda, skrajni napori, včasih stranpoti in vrnitev na začetek, a iz dneva v dan se vrstijo tudi sprva majhne, komaj opazne zmage, nato vse bolj pestro in zadovoljujoče življenje.

Veliko truda, vztrajnosti, zaupanja vase, včasih tudi neprizanesljivosti do lastnih občutkov utrujenosti, nelagodja, strahu, vmes pa se kot sončni žarek skozi goste veje v gozdu prebijejo trenutki zmagoslavja, ko je uspelo ... Trenutki zmagoslavja, občutek, da zmorem, znam, da je šlo ...

D. je po možganski kapi moral opustiti zaposlitev, za nekaj časa zamrzniti pohodništvo, preoblikovati svojo vlogo v družini, ponovno preoblikovati medosebne odnose, najti ravnotežje ... potem pa aktivna opora otrokoma med šolanjem, vključitev v pomoč ljudem, ki se srečujejo s podobnimi stiskami, zelo natančno in predano delo v Združenju bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo Slovenije, pohodništvo, pomoč sobolnikom na dolgih pohodih vse višje in višje v hribe in planine. Otroka, ki sta bila v trenutku, ko je oče zbolel, še srednješolca, sta uspešno zaključila študij. Da, D. je zmagovalec življenja, verjame vase morda bolj kot kdaj koli prej.

Z. je po težavah s srcem in možganski kapi živela z odraščajočim sinom ter starajočimi in bolehnimi starši. Videti je brezizhodno. Ne za Z. Piše pesmi, napiše zgodbo, prevzame uredništvo glasila, aktivno skrbi zase in družino. Je družabna, aktivna, skrbna, pogumna. Z. je zmagovalka vsak dan po vseh preizkušnjah, s katerimi se sooča.

S. je mlada mamica, zaposlena, sama vzgaja dva sinova in se je soočila z boleznijo in njenimi posledicami, ki jih tudi s skrajnimi napori ni mogla povsem premagati. V službi dela ni več zmogla, invalidska upokojitev, skrb za sinova, aktivno spoprijemanje z ovirami in hkrati pogumno ustvarjanje

novega življenja zase in fanta ob posledicah bolezni. Pa je šolanje uspešno zaključil najstarejši in se zaposlil. Da, to je dragocena zmaga.

Prav vsi bolniki, ki utrpijo in preživijo možgansko kap, so zmagovalci življenja. Nikoli ne moremo prav presojati vrednosti in dosežkov neke druge osebe, saj ne poznamo ne okoliščin ne naporov, ki jih je morala vložiti, niti kakšen pomen imajo ti dosežki za njeno življenje. Prava zmaga in uspeh sta včasih že preživeti dan ali dneve polne bolečin, nemoči, negotovosti, potem pa prepoznati lepoto v nečem ali nekom iz okolja, začutiti žarek upanja, ujeti trenutek sreče v čem povsem običajnem (igra z domačim ljubljenčkom, nasmeh vnukinje na obisku, srečanje s starim prijateljem, dobro prespana noč, sončno jutro, cvet na travniku, prehojena pot). Koliko poguma in napora je potrebno, da lahko v povsem novih in nepredvidljivih pogojih ustvarjaš zgodbo svojega življenja naprej, da se povezuješ z drugimi, da se dejavno usmeriš v življenje. Življenje po možganski kapi je pogosto tudi življenje v senci mogoče ponovitve bolezni.

Zgodi se nam, da nam naše vrednote, dosežki, zmogljivosti, naše želje in načrti zameglijo pogled na resnično življenje, nam zakrijejo prave vrednote in lahko ob srečanju z bolnikom začutimo pomilovanje namesto neskončnega občudovanja in spoštovanja.

Potek (značilnosti, posebnosti) okrevanja po možganski kapi

Potek okrevanja po možganski kapi je neenakomeren in dolgotrajen proces. V začetku so običajno posledice obsežnejše, saj so pogosto ovirane funkcije tudi na širšem področju okrog centra možganske poškodbe. Po nekaj dnevih pa se lahko začnejo kazati prvi znaki okrevanja. Posamezne sposobnosti se izboljšujejo, dosežena raven pa še močno niha. Z bolnikom lahko vzpostavimo stik, prepoznava svojo okolico in osebe, je orientiran, potem pa lahko v drugem trenutku raven sodelovanja in jasnosti zaniha ali upade.

Težko ali nemogoče je časovno omejiti okrevanje. Nekdaj so verjeli, da je okrevanje po kapi odvisno tako od teže poškodbe kot tudi od starosti obolelega. Po teh ocenah naj bi mlajše osebe okrevale še desetletja, pri starejših pa je bila ocena trajanja okrevanja omejena na prvih nekaj

mesecev. Danes vemo, da je plastičnost možganov mnogo večja in da je mogoče doseči napredek na različnih področjih še dolgo po kapi. Lahko bi celo rekli, da se proces okrevanja po možganski kapi časovno ne zaključi. Dobro utrjene funkcije so odpornejše na upad in nihanja.

Veliko je dejavnikov, ki vplivajo na potek okrevanja: možgansko področje, narava in obseg okvare, čas od poškodbe, splošno psihofizično stanje, morebitne pridružene bolezni, motiviranost in prizadevnost bolnika, vključenost v primerne programe za spodbujanje okrevanja in rehabilitacije, podpora bližnjih, spodbudni pogoji v bolnikovem okolju ipd. Ustrezna podpora, spodbudno in sprejemajoče okolje, ki je primerno prilagojeno, in postopno obremenjevanje ugodno vplivajo na potek okrevanja, medtem ko nepričakovane večje spremembe, časovni pritiski, večji čustveni pretresi, depresije, pasivnost, preveliki napori, negotovosti in pa tudi staranje okrevanje ovirajo, upočasnjujejo ali celo zavirajo.

Možganska kap torej povzroči določene upade in znižanje sposobnosti, ki se lahko sčasoma zmanjšajo ali celo izzvenijo, hkrati pa daje možnost za izboljšanje tudi sposobnost novega učenja in razvijanje novih vzorcev vedenja, s katerimi bolnik lahko nadomešča izgubljeno.

Okrevanje hitreje doseže višjo raven, če je podprto z ustreznimi programi za spodbujanje okrevanja. S programi celostne rehabilitacije bolnikov po možganski poškodbi lahko dosežemo višjo stopnjo okrevanja, dosežemo višjo odpornost na delovanje škodljivih dejavnikov, ki lahko ovirajo okrevanje. Pri tem je izrazito pomembno, da so programi prilagojeni vsakemu bolniku posebej in da upoštevajo njegove zmožnosti. Preobremenjenost je lahko enako ovirajoča in neprimerna kot neaktivnost. Oblikovanje in izvajanje programov rehabilitacije mora biti skladno z njegovimi trenutnimi zmožnostmi, upoštevati mora njegove potrebe, stanje, sposobnosti, pogoje v okolju, njegovo življenjsko situacijo in tudi motiviranost.

Programi rehabilitacije bi morali biti dostopni večini bolnikov po možganski kapi in se morajo prilagajati njihovim potrebam in doseženemu okrevanju (programi spodbujanja zgodnjega okrevanja, občasni obno-

vitveni programi, pomoč za vzdrževanje doseženega stanja v domačem okolju). Pri nas so programi celostne rehabilitacije v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije - Soča. Delne programe rehabilitacije ponujajo nekatera zdravilišča (Zdravilišče Laško). Posamezni programi so tudi v obliki ambulantnih obravnav v nekaterih zdravstvenih domovih, ponujajo jih tudi nekatere zasebne zdravstvene ustanove in nekateri klubi bolnikov po kapi. Posamezne programe pomoči lahko bolnik potrebuje še dolgo časa po možganski kapi. Zanje so pomembni programi obnovitvene rehabilitacije, kjer lahko preverijo spremembe, se naučijo, kako lahko še naprej izboljšujejo svoje počutje in sposobnosti.

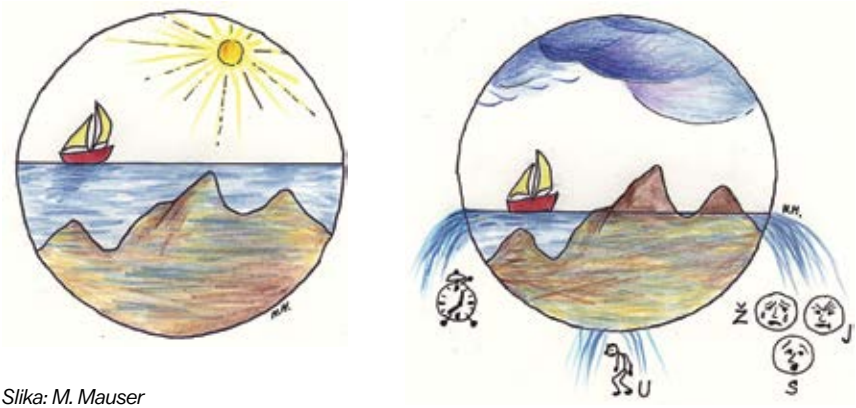
Po možganski kapi mora bolnik še naprej redno skrbeti za svojo psihofizično kondicijo, da bi stanje izboljševal, pa tudi, da bi doseženo stopnjo okrevanja ohranjal kar najdlje. Z lastno aktivnostjo spodbujamo izboljšanje in ohranjanje čim višje ravni okrevanja.

Ena izmed zelo pomembnih značilnosti pri okrevanju bolnikov po možganski kapi je, da dosežena raven ni stabilna in lahko hitro zaniha. To lahko povzroča številne nesporazume v okolju, ker bližnji težko razumejo, zakaj kdaj kakšno aktivnost lahko opravi, drugič pa mu z največjim trudom ne uspe ali se je sploh ne loti.

Zgodi se, da bolnik postaja vse bolj učinkovit in da v znanem, domačem okolju, uspešno zmore opraviti vse več aktivnosti in tako domači skorajda že pozabijo na bolezen. Iznenada pa se lahko spremenijo nekateri pogoji in že skoraj pozabljene posledice ponovno ovirajo bolnika. Dejavniki, ki najpogosteje ponovno obudijo posledice, so nagle in nepričakovane večje spremembe, časovni pritisk, utrujenost, čustveni pretresi, večje vremenske spremembe, različne bolezni (infekti, gripa, depresija). Moteč učinek je lahko začasen.

Okrevanje poteka prek vzponov in padcev zmogljivosti. Doseženo raven pa lahko različne motnje (utrujenost, čustvena vznemirjenost, časovni pritisk) močno zanihajo. Odpornost na škodljive vplive je v začetku manjša, kasneje pa se pojavlja redkeje.

Dosežena raven sposobnosti in zmožnosti pa še dolgo ne bo stabilna.



Slika: M. Mauser

Okrevanje je dolgotrajen, nikoli zaključen proces. Vedno se da še kaj spremeniti, izuriti ali se na novo naučiti. Čeprav poteka okrevanje po majhnih, komaj opaznih korakih, in čeprav gre počasi, pa vendar je mogoče. Pomembno je le, da se bolnik ne vda, da ostaja vedoželjen, odprt za iskanje novih rešitev.

Za bolnikovo okrevanje je pomembno spodbudno okolje. Včasih ne dosega stopnje, ko bi bil lahko povsem samostojen. Za te bolnike je pomembno, da imajo v svojem okolju možnost dostopa do različnih organiziranih oblik pomoči: nega na domu, nekajurno bivanje v ustanovah, kjer se lahko vključijo v različne programe urjenja posameznih veščin ali uresničevanja svojih sposobnosti, namestitev v varovanih stanovanjih, domovih starejših občanov. Za družine, kjer posamezni družinski člani nudijo pomoč in podporo bolniku, pa je pomembno, da imajo možnost, da lahko občasno nekdo od zunaj prevzame skrb za bolnika za določeno obdobje (počitek, dopust, skrb za zdravje, razbremenitev).

Osebnostne lastnosti, za katere bolniki menijo, da so jim bile najbolj v oporo med boleznijo in okrevanjem:

vztrajnost, včasih tudi trma in celo kljubovalnost ter smisel za humor.

SPREMINJANJE SOCIALNIH VLOG PO MOŽGANSKI KAPI

Pomembne socialne vloge

Živimo povezani z drugimi in tako v procesu socializacije prevzemamo različne socialne vloge, kar pomeni, da prevzemamo določene obveznosti, pričakovane vzorce vedenja, hkrati pa nas te vloge tudi opredeljujejo in nam dajejo določen pomen. Socialne vloge so opredeljene s pravili in pričakovanji, tesno pa so povezane tudi z medosebnimi odnosi. V življenju se lahko posamezne socialne vloge spreminjajo, pomembno pa se tudi razlikujejo med posamezniki. Mnoge socialne vloge so za nas pomembne, vgrajene so v našo identiteto, vplivajo na našo samopodobo, samospoštovanje, zadovoljstvo z življenjem. Uspešnost v socialnih vlogah ocenjujemo tako sami kot tudi ljudje, s katerimi smo povezani.

Nekatere socialne vloge se v življenju spreminjajo ali celo ugašajo, prevzemamo druge, mnoge dobivajo v različnih obdobjih življenja drugačen pomen. Tiste, ki nas običajno najbolje opredeljujejo, so: družinske vloge (partnerski odnosi, starševstvo), zaposlitveni status, prijateljstvo.

Bolezen postopoma posega v življenja bolniku bližnjih oseb.

Bolezni, ki dolgotrajno ali trajno spreminjajo naše sposobnosti, vplivajo tudi na socialne vloge. Posledice možganske kapi pogosto pomembno posegajo na področje nekaterih pomembnih socialnih vlog.

Bolezen ostarelih staršev

Odnosi v družini se ves čas gradijo in spreminjajo. Ostajajo pa nekatera nenapisana, a dokaj trdna pričakovanja. Včasih zaradi njih družinski člani težje

prepoznajo in sprejmejo posledice bolezni ali staranja posameznih članov. Otroci še dolgo pričakujejo, da bodo njihovi starši znali in zmogli skrbeti zase, bili v oporo in pomoč otrokom in vnukom. Procesi staranja staršev jim lahko ostanejo dalj časa prikriti: pozabljivost, počasnost, nerodnost, slabša prilagodljivost novostim v življenju. Odnosi odraslih ljudi se v obdobju njihove največje dinamike (ustvarjanje kariere, skrb za otroke, druženje, hobiji) praviloma nekoliko oddaljijo, sčasoma pa postanejo zaščitniški. Mnogi ljudje v zrelih letih prevzamejo del skrbi za ostarele starše in to skrb vključijo v svoje vsakodnevno življenje. Spoznanje, da je eden izmed staršev zbolel za možgansko kapjo, vzbuja skrb, strah, občutke krivde, negotovost. Kako mu pomagati, kam bo šel iz bolnišnice, kaj bo lahko opravljal sam, koliko pomoči bo potreboval, kako bo skrb zmogel drugi izmed staršev. V našem okolju so družinske vezi s starši tradicionalno še dokaj močne, a sodoben način življenja je prinesel, da mnogi otroci živijo daleč, v drugih krajih ali celo državah. To močno zmanjša možnost neposredne pomoči. Zelo pomembna je možnost pomoči, ki je v nekem okolju dostopna (širša družina, znanci, negovalci). Ena izmed stisk, s katero se srečujejo bolniki in svojci, je, ko potrebe bolnika prerastejo možnosti svojcev. Domska oskrba nudi varnost in potrebno skrb, a je za mnoge ljudi še težko sprejemljiva. Mnogi svojci in bolniki se s tako možnostjo prvič soočijo šele v bolnišnici, po bolezni, ko ugotovijo, da okrevanje ne bo ne zelo hitro in morda niti ne popolno.

Kdo in kdaj naj začne pogovor z obolelim o namestitvi v dom starejših občanov? Glede na to, da tudi namestitve v dom ni mogoče urediti hitro in je zelo malo priložnosti in možnosti, da bi z obolelim izbirali in spoznali dom vnaprej, je to dokaj dramatična situacija za vso družino. Kdo v družini bo to nalogo sprejel, kako ga bodo drugi pri tem podprli? Glede na to, da so v tem obdobju vsi dokaj vznemirjeni, odločitve pa težke in pogosto pod časovnim pritiskom, lahko hitro pride do konfliktov, ki obremenijo medsebojne odnose. To poveča težave in bolniku oteži sprejemanje situacije ter leže kot senca na vse družinske odnose. Očitki, da bi moral ali lahko skrbel za bolnega, se lahko močno zarežejo v doživljanje bližnjih, še posebej v tiste bolj občutljive. Prav je, da se družina in bolnik odkrito, strpno in pozorno zmorejo medsebojno pogovoriti, da upoštevajo in razumejo doživljanje vsakega izmed njih,

da sprejmejo odločitev in da vsi skupno, po svojih močeh prispevajo k skrbi za obolelega. Le tako bodo ostali čvrsta opora, bolnik ne bo breme, ampak dragocen družinski član, bolj pozorno bodo lahko opazovali in podpirali njegovo okrevanje, ustvarjali varno družinsko okolje za vse. Družina mora biti pozorna, spodbudna in sprejemajoča za vse. Pomembno je presoditi, koliko in kaj lahko prispeva posamezni družinski član, katero pomoč bi še rabili in kako jo lahko zagotovijo. Občasno je potrebno tovrstne pogovore ponovno odpreti in preveriti nastale spremembe. Zgodi se, da ko oboli eden izmed staršev, otroci dolgo ne zaznajo izčrpanosti in nemoči utrujenega zakonca, ki mu pešajo moči ob stalni skrbi za obolelega zakonca. Dnevi in tedni hitro minevajo, neprespane noči, zanemarjene lastne potrebe, opuščanje skrbi za psihofizično kondicijo in mnoge dodatne naloge lahko negujočega zakonca močno izčrpavajo.

Zelo pomembno je, da se iskreno in mirno pogovarjamo. Zato je pomembno, da se najprej umirimo, prepoznamo in obvladamo čustveno zmedo in stiske in nato skupno iščemo možne rešitve. Vemo, da je to zahtevna naloga, lahko je obremenjena z nekaterimi starimi zamerami, nerešenimi problemi, različnim dojemanjem in sprejemanjem stanja. Potrebno je mnogo potrpežljivosti, preudarnosti, soočanja s samim seboj in svojimi čustvi. Potrebno je usklajevati med strahom, negotovostjo in željami, da bi bilo vse še dobro in tako kot prej. Pozorno sledenje dogajanju nam bo pomagalo, da se postopoma lažje soočamo z resničnostjo ter se prilagajamo na novo situacijo. Le tako bomo najboljša opora obolelemu svojcu. Zmogli bomo prisluhniti in prepoznati tudi njegova doživljanja, strahove, pričakovanja in želje.

Včasih se svojci, ki so odrasli otroci, soočijo z boleznijo ostarelega starša, ki živi sam in potrebuje pomoč tudi v skrbi zase. Veliko napora in mnogo stisk premagujejo svojci (hčerke in sinovi), če morajo sodelovati pri osebni negi staršev. To so situacije, na katere nismo pripravljeni in moramo zelo pozorno in potrpežljivo prevzeti te naloge. Zadrege imajo pri tem tako odrasli otroci kot tudi starši.

Pomoč pri vzdrževanju osebne higiene, tudi intimnih predelov, lahko vzbuja zadrege in napetosti tako pri negovalcu kot tudi pri negovanem,

še posebej, kadar sta v določenih socialnih vlogah, ki to običajno izključujejo: nega ostarelega starša, nega odraslega otroka, nega zakonca. V veliko pomoč je, da nam strokovnjak (medicinska sestra, patronažna sestra) pokažejo in nas naučijo potrebnih veščin ter nas uvedejo v to opravilo. Načeloma si začetne zadrege omilimo, če med opravilom ne gledamo negovanega v oči, na ta način rahlo ohranimo želeno distanco. Če tega ne zmorete, se dogovorite za pomoč negovalca pri tem.

Ali naj vnuki obiskujejo obolele dedke in babice? Seveda je odvisno od narave medosebnih odnosov, ki so jih razvili. Nekateri starši želijo zaščiti svoje otroke in preprečujejo stik z obolelim. Otrokom je treba povedati, kako je dedek ali babica zbolel, kaj se dogaja z njim in kako je mogoče sporazumevanje. Potem pa prepustimo njim, da sprašujejo, izrazijo željo, da jih obiščejo, jim pošljejo sporočilo ali risbo. Zavedajmo se, da se o življenju največ naučimo iz opazovanja in sodelovanja v medosebnih odnosih z bližnjimi. Pomembno je prenašanje sporočil in vzorcev vedenja iz generacije v generacijo.

Nekateri otroci v začetku odklonijo tak stik. Pustimo možnost posrednega kontakta, npr. da pokliče po mobilnem telefonu, pošlje pismo, sprašuje starše ali se odloči za kratek obisk v bolnišnici (dovolimo in omogočimo tudi časovno kratek stik, če ne zmore več).

Bolezen partnerja

Partnerski odnos se nenehno spreminja in je pomemben za naše življenje, saj nam je opora, zrcalo, nudi varnost, ponuja priložnosti za razvijanje in utrjevanje vrednot, vpliva na našo samopodobo, nas uči tolerance, potrpežljivosti, vzajemne podpore, sprejemanja in spoštovanja drugačnosti. V vsakem odnosu se vzpostavlja neka delitev nalog, značilni načini reševanja problemov, delitve dolžnosti, načini odločanja. Kadar eden izmed partnerjev huje zboli, se običajno ravnovesje zamaje ali poruši in je potrebno prerazporediti mnoga običajna opravila ter se spoprijeti z neznanimi izzivi in negotovostjo. Bolezen lahko vpliva na običajen slog življenja družine in na odprtost družine do širše družine in skupnosti. Družina potrebuje pomoč in podporo, a je lahko tudi zato bolj odprta za

poseganje v njeno običajno delovanje. Nasveti, pričakovanja, celo zahteve drugih so lahko zaradi njihovih drugačnih vlog morda manj sprejemljive in povzročajo napetosti v tako občutljivem obdobju, kot je soočanje z novo neznano situacijo, ko ne vemo, kaj vse je bolezen prinesla in kako se bo spreminjala. Svojci obolelega vso pomoč usmerijo vanj in pričakujejo, da bo bolnikov partner popolnoma opustil svoje potrebe. Obratno pa svojci bolnikovega partnerja vidijo in podpirajo njegove potrebe (hobiji, osebna rast, kariera). Pomembno je, da družina ohrani določeno mero zasebnosti, kjer se lahko iskreno in strpno dogovarjajo o načinu spopadanja z novo situacijo. Probleme, s katerimi se vsakodnevno srečuje družina, je dobro reševati skupaj. Morda bo odločanje potekalo drugače, probleme obolelemu članu predstavimo, ko smo že nekoliko umirili prvo vznemirjenost in zmedenost (šolski neuspeh otroka, bolezen bližnjega, spremembe zaposlitve, finančne zadrege ipd.). Potrebna sta čas in prilagajanje, da se prerazporedijo običajne družinske obveznosti, naloge in s tem hkrati tudi način odločanja in soodločanja (mož je urejal finance, mama je vedno zaslutila, kaj se dogaja, in je povezovala, organizirala družinska srečanja). Bolezni vplivajo na vse plati partnerskih odnosov, tudi na področje spolnosti.

Spolnost po možganski kapi

Sama bolezen, včasih tudi potrebna zdravila (za zniževanje povišanega krvnega pritiska, antidepresivi) lahko vplivajo na različne ravni spolnosti pri posamezniku; lahko je spremenjena želja po spolnosti, pojavi se lahko motnja erekcije, lahko se pojavi tudi povečana želja po spolnosti, ki pa jo spremlja težava pri uresničenju samega spolnega odnosa. Na spolnost vplivajo že utečeni vzorci med partnerjema, sprememba čutnih zaznav in gibalnih sposobnosti, ki so posledica možganske kapi (hiper- ali hiposenzibilnost), spremenjeni odnosi med njima, strah pred ponovitvijo bolezni, stresno doživljanje ob spoznavanju bolezni, ne nazadnje pa zaradi bolezni in zdravljenja lahko nastopi tudi daljše obdobje spolne neaktivnosti, ki že samo po sebi otežuje ponovno vzpostavljanje zadovoljujočih odnosov.

Spolnost je del partnerskega odnosa skozi vse življenje, se pa spreminja. Pomembno je, da se ustvari, obnovi in ohrani občutek zaupanja, privlačnosti in bližine. Prav je, da se partnerja pogovarjata, si zaupata, iščeta najprimernejše položaje in tehnike ter skupno ustvarjata možnosti za uspešno spolnost. Včasih so prvi poskusi nerodni, odnos na začetku lahko ne uspe, a se tega ne ustrašite. Poskušajte nove tehnike, vztrajajte v raziskovanju, sproščeno zaznavajte, večkrat se zadovoljiva spolnost čez čas povrne, svoje mesto pa ima tudi samozadovoljevanje. Včasih se je dobro posvetovati z zdravnikom ali psihologom.

Spolno življenje po kapi zagotovo zahteva več prilagajanja, pozornosti, upoštevanja sprememb, ki jih bolezen prinaša, daljšo predigro, a je obenem lahko tudi po bolezni zadovoljujoča ter prispeva k zadovoljstvu z življenjem.

Ne glede na bolezen in njene posledice ter življenjske okoliščine naj bo v partnerskem odnosu vedno tudi varovan prostor za izkazovanje ljubezni, medsebojne skrbi, naklonjenosti in pozornosti. Večkrat spregledamo, kako pomembno vlogo imajo v partnerskem odnosu tudi drobne stvari, kot so topel pogled, nežen dotik, nežne besede in bližina.

Bolezen otroka

Čeprav se možganska kap pogosteje pojavlja pri starejših, lahko zanjo zbolijo tudi mladi, včasih tudi otroci. Posebna dinamika se sproži v družinah, kjer zboli otrok, ki se osamosvaja ali se je že odselil iz primarne družine ter živi samostojno in neodvisno, a zaradi posledic možganske kapi potrebuje pomoč. Starši ga negujejo, včasih se celo vrne v primarno družino. Odnosi z odraščajočimi ali odraslimi otroki se pri tem spreminjajo. Nevarnost je, da bi se obudili stari, že oddaljeni vzorci. Nenehna skrb, svetovanje, odločanje namesto otroka, tudi dušeča skrb, prevzemanje aktivnosti, ki bi jo oboleli lahko, z dodatnim trudom, opravil sam. Tako se lahko neopazno spremeni družinsko vzdušje in postane zlata kletka. V imenu skrbi in varnosti pride do omejevanja neodvisnosti, bolnemu se omejujejo nekatere odločitve, starši pridobijo dominantno vlogo, ki jih začne postopoma dodatno obremenjevati in izčrpavati. Nikoli ne moremo svojega otroka povsem zaščititi ne pred

nepričakovanimi neprijetnimi situacijami ne pred nekaterimi odločitvami, ki se kasneje izkažejo za manj primerne.

Skrbeti za obolelega odraščajočega ali odraslega otroka zahteva veliko mero pozornosti, spoštovanja drugačnosti, tolerance do razumevanja in sprejemanja drugačnih pogledov, razmišljanj in odločitev. Znati prisluhniti, slišati, razmisliti, pojasniti svoje stališče, nato pa ostati na distanci, ki otroku omogoča svobodo in čim višjo stopnjo samostojnosti. Nismo odgovorni za življenje odrasle bližnje osebe, pazimo na pravo razmerje med bližino in distanco, smo opora, ne varovalna stena. Zavedajmo se, da ne moremo živeti življenja druge osebe.

Kadar gre za mlajšega otroka ali otroka, kjer je potrebna intenzivna pomoč, je potrebno paziti tudi na partnerski odnos. Še posebej je potrebno paziti na strpnost v odnosu, kadar starša vsak na svoj način doživljata otrokovo bolezen ali kadar je njun odnos skrhan, sta odtujena, razvezana in imata svoje nove partnerske zveze. Bolezen otroka in njegove potrebe morajo biti dovolj močan motiv, da pozabita na stare zamere in se usmerita na otrokovo dobro ter stvarno slišita drug drugega, predvsem pa da pozorno poslušata in gledata, da slišita, ko poslušata, in vidita, ko gledata. Stare zamere in nerešeni konflikti naj v čim manjši meri ovirajo skupno sodelovanje pri skrbi in pomoči otroku. Sprotno in umirjeno dogovarjanje je v teh situacijah še toliko bolj pomembno, sicer lahko napetosti in prikrite sovražnosti dodatno obremenjujejo situacijo in otrokovo doživljanje.

U., Bil sem že skoraj povsem samostojen, kdo bo pa sedaj skrbel zame? Starša sta razvezana. Kje bo sedaj moj dom?

Bolezen brata ali sestre

Bolezen posega postopoma tudi v življenja vseh družinskih članov. Sorojenci razvijajo zelo pestre medsebojne odnose. Čeprav so odraščali skupaj v istem okolju, je lahko doživljanje in spominjanje vsakega nekoliko drugačno. Različne življenjske okoliščine lahko vezi med sorojenci sčasoma nekoliko zrahljajo, pa vendar ostanejo in se jih morda bolje zavedajo, ko eden izmed njih zboli. Na bolezen sorojenca se vsak lahko odzove na svoj način: je zaskrbljen, išče razloge, zakaj je zbolel, ima svojo predstavo, kako naj bi potekalo okrevanje. Včasih je bolezen priložnost, da presodijo nekatere skupne vrednote, razrešijo obledele zamere, ki ovirajo pristnost odnosa, ter z veliko mero iskrene naklonjenosti obnovijo odnos. Čustvena podpora sorojenca, iskrenost in dobronamernost so lahko pomembna opora bolniku v procesu spopadanja z boleznijo, zdravljenja in okrevanja. Pričakovati je, da bodo sorojenci hitreje našli skupne teme, opozorili na neke značilne vzorce vedenja, spodbudili obolelega, da najde v sebi moči in obudi svoje stare vzorce ali razvija nove načine vedenja za spoprijemanje s preizkušnjami, ki jih življenje prinaša.

Družina je naše prvotno okolje, v katerem smo spoznavali sebe in svet okrog nas, kjer smo pridobivali prve izkušnje, kako usklajevati samostojnost in neodvisnost ob hkratni pripadnosti in zavesti, da nas bližnji sprejemajo in podpirajo. V družini pridobimo osnovo za občutek bazične varnosti, zaupanja v sočloveka ter tako svobodneje izražamo lastno individualnost.

Ko zboli eden od staršev mlajših otrok ali najstnika – starševstvo in bolezen

Starševstvo je ena izmed najpomembnejših vlog, ki jo imamo v življenju. V večini kultur je to eno izmed najdragocenejših poslanstev in najodgovornejših nalog. Vanjo vgrajujemo ljubezen, potrditev, pričakovanja ter prenašamo vrednote. Otroke želimo zaščititi, jim omogočiti kar najboljše življenje in prihodnost, hkrati pa želimo biti sprejeti in spoštovani v njihovih očeh, na različne načine gradimo avtoriteto. Starši želijo biti v očeh svojih otrok spoštovani, razumljeni, sprejeti in ljubljeni. Starševska vloga se spreminja skozi čas. V začetku je otrok povsem odvisen od starševske skrbi,

Bolezen staršev spremeni otrokov svet

Pika, 6 let - 8 mesecev po očetovi bolezni (možganska kap)

Nik, 8 let
8 mesecev po očetovi bolezni

Otroci morajo vedeti. Sporočiti jim mora eden ali oba starša. Razložiti jim je potrebno jasno, kratko v njim razumljivem jeziku.

kasneje je naloga starša, da otrok postane neodvisen in samostojen, nekje v puberteti se začne proces otrokovega preverjanja lastnih vrednot, pomembni postanejo vrstniki in okolica, kritičen postaja do staršev, se od njih osamosvaja, se zaveda svojih odločitev, uveljavlja svoje odločitve, ki so lahko drugačne ali celo v nasprotju z mnenji staršev. To je obdobje, ki je lahko zelo zahtevno in ima veliko izzivov za ohranjanje in razvijanje kakovostnega odnosa med starši in otroki. Bolezen enega od staršev, ki s svojimi posledicami omeji mnoge sposobnosti, ki so otrokom sprva težko razumljive in sprejemljive, je velik izziv za starševsko vlogo.

Starši morajo otroka seznaniti z boleznijo, naravo in potekom bolezni in okrevanja, jih po njihovih zmožnostih vključevati v prerazporejanje družinskih obveznosti v novi situaciji. Zaradi bolezni staršev postanejo mnogi otroci odgovorni, prevzamejo mnoge zadolžitve, vendar pri tem ne smemo zanemariti njihovih naravnih potreb. Pomembno je, da se otrok lahko pogovarja, preverja svoje skrbi in strahove, da mu pomagamo razumeti situacijo. Vsak otrok se odziva na svoj način. Nekateri se o svojih stiskah težko pogovarjajo v družini, lahko celo prevzamejo vlogo tolažnika drugih, na zunaj so morda lahko optimistični, spodbujajo obolelega starša k večji aktivnosti in nestrpno pričakujejo hitro okrevanje. Ta

včasih manj kritičen optimizem, zahtevnost po večji aktivnosti je lahko odraz mladostnikove moči, elana, energije, optimizma, ki se težko spoprijema z dolgotrajno negotovostjo, počasnim in neenakomernim okrevanjem, ki je značilno za možgansko kap.

Nekateri otroci postanejo odgovorni, prevzamejo velik del obveznosti, so tihi, marljivi in požrtvovalni in zlahka spregledamo njihove stiske. Prej smo pozorni na mlade, ki se novi situaciji upirajo, so nemirni, izražajo nejevoljo. Možganska kap poseže v življenje družine in zahteva večjo medosebno povezanost, občutljivost za vse družinske člane in njihove potrebe. Zelo pomembno je, da so otroci seznanjeni s stanjem, da po svojih razvojnih sposobnostih sodelujejo pri družinskih odločitvah in da jim namenimo prostor in čas, da lahko izražajo dvome, strahove in skrbi. Ne spreglejmo njihovih potreb, pomagajmo jim, ko so v zadregi pred prijatelji, znanci in v širšem socialnem okolju zaradi bolezni starša. Opremimo jih, da bodo razumeli in sprejeli bolezen in novo resničnost družine.

Zaradi posledic bolezni mora oboleli skozi nekatere stiske starševstva. Če je otrok majhen in potrebuje še veliko fizične nege, je zaradi motene motorike morda ne zmore sam izvajati. V tem času priskočijo na pomoč bližnji: drugi starš, babice, sestre. In tukaj se lahko skriva past. Oboleli starš lahko čuti strah, občutke krivde, da ne more skrbeti za otroka, lahko je vznemirjen, ko ne zmore umiriti otroka, ali začuti stisko ob otrokovem navezovanju na skrbnike. Če je starš zaradi zdravljenja veliko odsoten, se lahko mlajši otroci delno odtujijo in se umirijo ob osebi, s katero preživljajo več časa. Da bi tovrstne stiske kar najbolj zmanjšali, je dobro, da je oboleli starš kar največ vključen v nego otroka, igro z njim (gre na sprehod, sodeluje pri pripravi obroka, se igra z njim, skupaj gledata risanke, gradita). Včasih je koristno, da skupaj z otrokom počneta neko prijetno aktivnost. Vseskozi pa je potrebno otroku razložiti in predstaviti simptome, ki so mu neobičajni, in mu pomagati, da jih razume.

Pomembno je tudi vključevanje starša in otrok v socialno okolje, npr. da ga spremlja v vrtec, se pogovori z varuško, vzgojiteljicami, sodeluje s šolo. Otrok mora biti pripravljen, da razume bolezen in njene posledi-

ce, da jih zmore pojasniti prijateljem in da tako zmanjša zadrego pred drugimi, ki presenečeno opazujejo drugačnost obolelega starša. Prav je, da se odkrito pogovarjamo tudi o sramu, ga predelujemo. Otrok naj starša ne pomiluje, naj ga razume in prepozna njegove napore za ohranjanje in izboljšanje zdravstvenega stanja. To je pomembno tudi pri najstnikih. Pazimo, da se ne zapirajo pred okoljem, da ne prenehajo vabiti prijateljev k sebi, da niso v zadregi, če oboleli starš pride v šolo. Starši naj bodo v kontaktu z učitelji in otrok naj čuti, da starš še vedno skrbi zanj, mu skuša pomagati, ga spodbuja in razume kdaj tudi napake in zdrse.

Nekateri člani družine (najstniki) lahko bolezen svojca, starša doživijo kot izgubo varnosti in včasih izkazujejo nestrpnost in celo neprijaznost – kar pa je lahko zgolj maska za ranljivost, občutek nemoči in strah.

Starši po možganski kapi hkrati tudi dajejo otroku pomembno lekcijo življenja, učijo ga, kako se znajo in zmorejo spoprijemati z nepričakovanimi izzivi in obremenitvami, kako vredno je življenje in kako smo lahko kdaj žalostni, nemočni, zaskrbljeni, pa vendar vztrajamo in se trudimo poiskati najboljše poti. Oboleli starši učijo otroka ljubezni do življenja, vztrajnosti in usmerjenosti k iskanju rešitev,

Družinski člani – negovalci dolgotrajno bolnih

Včasih možganska kap pusti dolgotrajne ali trajne posledice in bolnik potrebuje pri mnogih aktivnostih pomoč bližnjih. V prvem obdobju bolezni so potrebe bolnika in skrb zanj prioriteta družine. Družinski člani spremenijo svoj običajen način življenja, pri tem pa preložijo ali zanemarijo nekatere svoje potrebe. Če to traja krajši čas, nima večjih posledic. V nekaterih družinah lahko vlogo dolgotrajnega negovalca v večji meri prevzame bližnji družinski član (partner ali starši, pogosteje matere oz. žene).

Vse prepogosto pa so stiske dolgotrajnih negovalcev spregledane. Zaradi dolgotrajne obremenjenosti lahko negovalci začnejo zanemarjati svoje potrebe, skrb zase in postajajo vse bolj utrujeni. Stanje vse večje utrujenosti jih lahko vodi do izčrpanosti in celo izgorelosti. Grozeča nevarnost se lahko pokaže v obliki telesnih, čustvenih in duševnih težav. Doživljajo lahko hudo utrujenost, ki je ni mogoče odpraviti s krajšimi odmori. Postopoma izgubljajo življenjski optimizem, lahko postajajo apatični, nihajočega razpoloženja, preobčutljivi, depresivni, njihova pozornost niha, pričnejo se izogibati stikom z drugimi. Lahko se jim poviša krvni pritisk, imajo motnje spanja, jim pade odpornost in pogosteje zbolevajo.

Pomembno je, da negovalci znajo poskrbeti tudi zase. Popolni skrbi za obolelega družinskega člana – ko povsem zanemarijo svoje potrebe – se lahko posvetijo le za krajši čas. Pri dolgotrajni oskrbi pa nujno potrebujejo tudi čas zase (vsaj uro dnevno, dan na teden, krajši dopust, stiki s prijatelji, primerno spanje ipd.).

Samo svojci negovalci, ki bodo znali poskrbeti tudi zase, lahko dolgoročno nudijo potrebno nego in skrb. Če se bolnikovo stanje slabša, morajo presoditi, kdaj in koliko pomoči potrebujejo. Ob tem lahko kdaj koristi tudi letalski nasvet:

Če se zaradi izrednih razmer v letalu spustijo kisikove maske, masko najprej nadenite sebi, šele nato drugim, tudi otroku.

POMEN PRIJATELJSTVA MED BOLEZNIJO – prijatelji, kje ste?

Spoznanje, da smo zboleli za možgansko kapjo, in soočanje s posledicami močno zaznamujeta naše doživljanje, vzbudita različne misli in občutke: strah, dvom, nejevero, jezo, žalost, upanje, omajana je naša samozavest, zamegljena samopodoba. Počutimo se ranljivi, negotovi. Zdi se, da življenje ni bilo pošteno do nas, ker se nam je zgodila bolezen. Strah nas je, kaj nam bo bolezen še prinesla. Vse znano, predvidljivo in domače se zamegli, postane oddaljeno ali težko dosegljivo, kot bi se nenadoma znašli v življenju nekoga drugega, v povsem neznanem svetu.

»A je to konec, je to vse, kar mi je življenje namenilo? Moram opustiti svoje načrte, želje? Gre za pomoto? Zakaj prav jaz? Kako bo moja družina, kaj bo z otroki? Ali se bo bolezen ponovila? Kako naprej?«

Stiske so velike, prav tako nihanja razpoloženja. To so trenutki, ko bolnik potrebuje oporo, bližino znane osebe, ki ji zaupa. Prijatelji imajo v tem obdobju izredno pomembno vlogo. Skupaj z njimi lahko bolnik oceni stanje, utrjuje nujno potrebno zaupanje vase, krepi samozavest, išče in preizkuša nove poti.

Čudežne moči prijateljstva med boleznijo

Prijateljstvo je dragocena vez med dvema človekoma, ki sta se izbrala, ker sta drug v drugem začutila bližino. Je most, ki povezuje in v vzdušju pristne naklonjenosti pomaga prebroditi razlike. Srečanje in pogovor, včasih že samo zavest, da je nekje prijatelj, ki nam je naklonjen in nam bo vedno ponudil zavetje s svojim razumevanjem, nam dajejo nujno potreben obču-

tek varnosti. Prijateljeva bližina nam daje moč, da se soočimo z različnimi preizkušnjami, da premagujemo ovire, obvladujemo vedno nove izzive, ki jih bolezen prinaša; lajša občutke tesnobe, strahu, stresa, ki spremljajo bolezen. Prijatelj nam pomaga, da se pogumneje soočimo s situacijo, nas spodbuja, da iščemo svoje rešitve, da vztrajamo. Ko gledamo, vidimo svet pred seboj, prijatelj, ki nam pride naproti, pa lahko vidi tisto, kar je nam nevidno. Skupaj vidiva več. V njegovem doživljanju se zrcali naša situacija, njegov odziv bo lahko okrepil moje slutnje in prepričanja ali jim bo odvzel kanček teže: morda pa le ni tako hudo in zmorem več, še obstaja rešitev.

Najhujšo osamljenost doživljamo, ko se ne zmoremo pogovoriti o rečeh, ki so nam pomembne, ali nimamo osebe, ki bi ji lahko povedali.

Kdo, kdaj in kako naj vzpostavi stik s prijatelji?

Prijateljstvo je dragocen, a silno zahteven in občutljiv medosebni odnos. Ko ga enkrat vzpostavimo, ga nimamo za vedno, moramo ga vzdrževati in negovati, sicer ugasne. Prijateljstvo nosi pomembna sporočila, in sicer da bo prijatelj ob nas v trenutkih preizkušenj in da smo nekomu pomembni, da je nekomu mar za nas. Še posebej med boleznijo ima prijateljstvo blagodejno, če že ne zdravilno moč.

Zato je dobro, da bolnik čim prej oceni, komu bo sporočil novico o bolezni, za koga bi želel, da ga obišče, da se poveže s prijateljem in da mu sporoči, kaj bi tisti trenutek želel od njega. Na skupnih srečanjih naj bolnik sodeluje pri izbiri teme pogovora, lahko pa tudi preusmeri vprašanja.

Novica o prijateljevi bolezni

Slišali ste novico, da je vaš prijatelj zbolel za možgansko kapjo. Vest vas je pretresla. Ne morete verjeti. Preplavljajo vas različne misli in občutja, zavedate se krhkosti življenja, lastne ranljivosti in minljivosti. Hkrati pa vas skrbi, kako bo potekala prijateljeva bolezen, sprašujete se, kaj preživlja, močno si želite, da bi mu lahko pomagali. Presunjeni ste in v vas se porajajo misli, preplavljajo vas različna čustva, ne veste, kaj storiti. Radi bi bili prijatelju v oporo, a vas je hkrati strah srečanja z njim, saj ne veste, kako bi mu lahko pomagali.

Kaj lahko stori prijatelj in kaj bolnik?

Vzemite si čas, da se pozorno soočite tako z novico kot tudi s svojimi odzivi nanjo. Uredite misli in umirite čustva. Glede na naravo vajinega prijateljstva izberite, kako se boste odzvali. Vzpostavite stik glede na naravo vašega odnosa (telefonski klic, elektronska pošta, srečanje). Morda se ne bo odzval takoj, lahko da potrebuje čas zase. Poskusite ponovno čez čas, povprašajte, kako je, sporočite mu dobre želje, izrazite svojo pripravljenost pomagati. Dolžino prvih stikov prilagajajte prijateljevemu stanju, počutju in odzivu. Nevsiljivo, a iskreno in naklonjeno povprašajte po počutju. V pogovor vnašajta teme, ki vaju družijo, zanimajo. Zavedajte se, da je dobra komunikacija spletena iz misli, občutkov, želja, doživljanja in okoliščin pogovora. Jasno in razumljivo sporočite svoj namen, skupaj se dogovorita za najprimernejši način druženja. Sprememba, ki jo je povzročila bolezen, bo lahko vzbudila zadrego v vas (motnje komunikacije, včasih bolnik hitreje zajoka). Umirite se, pokažite naklonjenost.

Morda bo prvo srečanje krajše. O čem naj govorim, kaj naj rečem? Pogovarjajte se o temah, ki vas povezujejo, pozorno opazujte in prilagajajte teme in dolžino pogovora. Vsakodnevne teme vračajo resničnost vsakodnevnega življenja. Prijatelj vas potrebuje, saj ga povezujete z življenjem, skupnimi interesi, medsebojno naklonjenostjo. Posebno mesto ima v pogovoru tudi tišina. Včasih smo samo prisotni in spoštljivo dovolimo molk za nekaj časa.

Bolnik potrebuje predvsem vašo pozornost, naklonjenost in bližino. Pomembno je, da pozorno poslušate in slišite ter skušate razumeti njegova sporočila, da spoštujete in sprejmete bolnikovo počutje in razmišljanje, tudi kadar se z njim težko strinjate. Včasih je potrebno nekaj časa in truda, da lahko začutimo, kaj res doživlja.

Glejte, poslušajte in sporočajte s srcem in razumom. Iskrenost, spontanost, pozornost in naklonjenost določajo kakovost medosebnih odnosov med bližnjimi. Tudi če ne boste povedali vseh svojih dvomov, strahov in skrbi, naj bo tisto, kar poveste, iskreno.

Svetujte previdno, čim manj ali nič. Lahko delimo svoje razmišljanje, izkušnje, znanja, a previdno, le kolikor se bo prijatelju zdelo pomembno, zanimivo.

Ne razlagajte, kaj bi moral čutiti ali početi. Optimizem in pesimizem odražata naše doživljanje, skrbi, počutje in trenutne okoliščine, lahko se tudi izmenjavata v našem razpoloženju. Včasih doživljamo hude trenutke in sta žalost in zaskrbljenost naši spremljevalki, ki nam omogočata, da se s situacijo spopadamo. Tedaj potrebujemo predvsem bližino, oporo, razumevanje, tiho spremljanje.

Ne brskajmo po prijateljevem življenju in ne ugibajmo, kaj je neželeno bolezen povzročilo in kaj je morda naredil narobe, da je zbolel. Očitki in kritično presojanje preteklosti in odnosov zagotovo ni v oporo. Življenje za nazaj lahko le skušamo razumeti. Usmerite se raje na življenje tukaj in sedaj, pomagajte prijatelju, da ostane vpet v vsakodnevno življenje. Bolezen naj ne bo edina tema vaših pogovorov.

Nasveti, opozorila, svarila, tolažilne besede ... so le besede. Več štejejo naklonjena prisotnost, bližina, iskren pogled, topel nasmeh, varen objem. Ne odlašajte in ne prelagajte srečanj.

Kaj lahko spremljanje prijatelja, ki je zbolel, prinaša v vaše življenje?

Skupno druženje obogati življenje obeh. Tovrstna izkušnja vas lahko spodbudi, da postanete bolj pozorni do sebe in drugih, da prepoznate, kaj je za vas pomembno, odkrijete prave vrednote, postanete bolj potrpežljivi, da še bolj cenite bližnje, življenje in čas ter da se jasneje zavedate sebe in sveta. Nova izkušnja vas lahko obogati in bolje opremi tudi za različne druge življenjske preizkušnje.

POMEMBNEJŠE BOLNIKOVE NALOGE MED ZDRAVLJENJEM IN OKREVANJEM PO MOŽGANSKI KAPI

Kaj lahko naredi bolnik zase?

Zbere informacije o bolezni, zdravljenju in poteku okrevanja. Spoznava bolezen, prepoznava svarilne znake in krepi varovalna vedenja. Uči se varovati svoje zdravje in biti pozoren na opozorilne znake bolezni. Vzdržuje in krepi svoje sposobnosti, si prizadeva za večjo samostojnost, razvija interese, prevzema obveznosti. Prepoznava svoje sposobnosti, vire moči, preverja svoje vrednote, cilje in načrte ter preoblikuje svoj življenjski slog. Izbere in oceni, kaj želi in zmore, kje potrebuje pomoč in kaj bo opustil. Obnovi, ponovno vzpostavi, razvija in vzdržuje stike z ljudmi, ki so zanj pomembni. Razvija svojo ustvarjalnost, goji interese, ohranja aktivnosti ...

Med okrevanjem po kapi se bolnik sooča z različnimi dvomi in ovirami. Sprašuje se, ali se je spremenil on ali odnos drugih do njega. Ne želi nenehno govoriti o bolezni, težavah, a težko je, ko drugi lahko hitro pozabijo na bolezen in njene posledice ter pričakujejo, da bo tak kot prej. Veliko truda in moči je potrebno vložiti v medosebne odnose, da bi znova postali enakovredni, da bi mu zaupali, da se bo znal varovati in ustrezno odločati o svojem življenju, kako znova prevzeti ali preoblikovati stare vloge v družini.

Včasih je težko poiskati ravnotežje med samostojnostjo in potrebo po tuji pomoči, med varnostjo in tveganjem. Kako zaprositi in sprejeti pomoč, ne da bi ogrozil svoje dostojanstvo? Vedno znova in znova je potrebno iskati nove načine reševanja problemov, ker starih zaradi posledic bolezni ne zmore več.

Pomembno je, da razvija zdrav in prilagojen življenjski slog: skrb za redno in primerno telesno in mentalno aktivnost, vpetost v socialno okolje – druženje, spodbudno, naklonjeno okolje, dejavno vključevanje v različne dejavnosti, skrb za telesno počutje. Spoznati mora dejavnike tveganja in skrbeti, da jih na primeren način obvladuje. Pomembno je, da sčasoma prevzame čim večji del skrbi za svoje zdravje: redno jemanje zdravil,

skrb za redne kontrole. Bolnik mora poznati tvegana vedenja, opozorilne znake, da se povečuje ogroženost, ter poznati vedenja, kako zmanjšati tveganje za poslabšanje stanja ali ponovitev bolezni.

Nekateri svojci spremljajo bolnika na redne preglede, kar ima lahko svoj dragocen prispevek. Mnogi bolniki ob vznemirjenju zaradi kontrolnega pregleda preslišijo ali ne razumejo povsem nekaterih informacij, jih pozabijo ali pa se ne spomnijo, kaj so želeli vprašati.

Vzpostavljanje in vzdrževanje iskrene komunikacije v družini, kjer si družinski člani delijo uspehe, stiske, probleme in radosti, sta odločilnega pomena za občutek zadovoljstva, sprejetosti in pripadnosti.

Mnogi bolniki ocenjujejo, da so jim bile med prilagajanjem na življenje po možganski kapi v veliko oporo nekatere njihove osebnostne lastnosti, predvsem vztrajnost, včasih tudi kljubovanje in smisel za humor.

Kaj bolnik iz svojih izkušenj svetuje sobolnikom?

V resnici ni tako hudo, kot je videti v začetku.

Ne zapirajte se vase, živite čim bolj polno.

Ne zanemarite se – bodite aktivni telesno in duševno.

Ne tuhtajte preveč – treba je živeti.

Videti je, da se je življenje sesulo. Poberite, kar je ostalo, in pojdite dalje.

Računajte nase. Dobro se spoznajte.

Bodite prijazni.

Nasveti bolnikov svojcem in prijateljem

Pomembna je vaša bližina, podpora, razumevanje.

Verjemite težavam, o katerih potožimo, čeprav jih sami ne vidite, a nikar nas nanje ne spominjajte, če smo jih za hip pozabili.

Pogovarjajte se z nami o različnih temah, tistih, ki nas sicer povezujejo,

lahko nas vprašate po počutju, a nas medtem ne pomilujte, raje nam pozorno prisluhnite.

Ne izključujte nas iz dogajanja in pomembnih odločitev v družini, ne zamolčite težav, da bi nas zaščitili. V takih primerih se počutimo izločeni.

Stojte nam ob strani. Potrebujemo vas. Skušajte nas razumeti, če vas bomo morda kdaj prizadeli. Grobe besede so bile lahko izraz obupa, žalosti, nemoči.

Naučiti se zaprositi in sprejeti pomoč

Naučiti se zaprositi za pomoč in jo sprejeti, sočasno pa ohraniti samospoštovanje je pogosto zelo boleča in zahtevna naloga.

Posledice bolezni lahko bolniku v hipu otežijo opravljati nekatere, prej povsem običajne aktivnosti. Tisto, kar je še trenutek prej bilo samoumevno in enostavno, sedaj postane nedosegljivo ali naporno (na primer oblačenje, zapenjanje srajce, rezanje mesa ipd.). Zaradi posledic bolezni bolnik lahko še dolgo časa potrebuje pomoč drugih.

Soočanje s tovrstnimi situacijami vzbuja v bolniku občutek nemoči, načenja njegovo samopodobo, včasih tudi samospoštovanje, predvsem pa nelagodje. Kaj sedaj? Potrebno je zaprositi za pomoč.

Izmed vseh medosebnih odnosov je prav nudenje in sprejemanje pomoči zagotovo najbolj žlahten in hkrati občutljiv, skriva pa tudi nekatere pasti. Ta odnos lahko vzbuja mnoge občutke: zadrege, hvaležnost, naveličanost, lahko nas povezuje ali povzroča napetost pri udeležencih odnosa. Če bolnik zaprosi za pomoč in ga drugi zavrne ali odloži za kasneje, mu nejevoljno ustreže ali nebesedno pokaže, da mu je odveč, da se mu upira, bo bolnik lahko pretresen in prizadet. Prav tako pa je lahko prizadet tudi tisti, ki pomoč daje, če pomoč ni sprejeta na prav način. Dragoceni spremljevalci, ki dajejo žlahtnost temu odnosu, so prijaznost, topel pogled, medsebojna spoštljivost in iskren: »Hvala!«.

Foto: Jožica Zafred

Vsega ne morem sam. Prideš ti in skupaj nama uspe.

Zaradi posledic bolezni bo morda bolnik še dolgo časa potreboval pomoč drugih. Naučiti se zaprositi in sprejeti pomoč ter sočasno ohraniti samospoštovanje je pogosto zelo boleča in zahtevna naloga.

Res kakovosten odnos soustvarjata tako tisti, ki nudi pomoč kot tudi tisti, ki jo prejema. Potekati mora v vzdušju medsebojne naklonjenosti, spoštovanja in zaupanja, sicer lahko prizadene enega ali oba udeleženca odnosa. Pozornost, prijaznost in hvaležnost zmanjšujejo tveganje za zadrege.

Pomen povezovanja bolnikov v društva za samopomoč

Bolnik se po možganski kapi srečuje s številnimi izzivi, situacijami, včasih težko presoja, kaj se dogaja, kako naprej. Videti je, da še dolgo po kapi le postopoma dojema vso razsežnost bolezni. Hkrati pa se sooča tudi z ovirami, na katere naleti v vsakodnevnem življenju. Vse to povzroča tudi osebno negotovost, dvome in zaskrbljenost.

Med soočanjem z boleznijo, okrevanjem in med vrnitvijo po bolezni v domače okolje so jim v veliko oporo zdravstveni delavci in bližnji. Pa vendar se mnogi bolniki o svojih težavah, nejasnostih in dvomih najlažje pogovorijo z nekom, ki ima podobno izkušnjo. V bistvu pričakujejo, da jih bodo ti ljudje najbolje razumeli, slišali in sprejeli tudi njihove občasne stiske.

Že pred več desetletji, v zgodnjih 90. letih prejšnjega stoletja, so v Sloveniji bolniki ustanovili Društvo bolnikov po možganski kapi, ki je preraslo v Združenje bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo Slovenije. Združenje s svojimi številnimi klubi opozarja na možgansko kap, pomaga bolnikom v svojem okolju premagovati ovire, na katere naletijo, ko se po bolezni vključujejo v vsakodnevno življenje. Združenje in klubi delujejo preventivno – opozarjajo in učijo ljudi o dejavnikih tveganja in poudarjajo pomen zdravega življenja, hkrati pa za bolnike organizirajo srečanja ter skrbijo, da se čim bolje lahko vključijo v svoje okolje. Osnovno poslanstvo društev za samopomoč je podpora življenju ob posledicah možganske kapi tako bolnikom kot njihovim svojcem.

Ljudje se na različne načine srečujejo s stiskami, preizkušnjami in izzivi, ki jih prinaša življenje. Nekateri mižijo, zanikajo, iščejo pomoč, se spopadajo, kreativno in prizadevno iščejo poti za aktivno premagovanje ovir. Ko je stiska za njimi, nekateri vzpostavijo nov način delovanja, vgradijo vanj skrb za svojo bolezen in skušajo samo bolezen odmisliti, se o njej ne želijo pogovarjati. So pa ljudje, ki so stiske in dvome ob soočanju z boleznijo predelovali ter to svojo včasih bolečo izkušnjo vgradijo v svoje razumevanje in doživljanje, postanejo občutljivejši in bolj senzibilno prepoznavajo stiske drugih, ki se srečujejo s podobnimi izzivi. Še več. Pripravljeni so jim ponuditi svoje razumevanje in podporo.

Vsaka pot je pravilna in vsak izbere način, ki je zanj najprimernejši. A ta skupina ljudi, lahko bi jim rekli »bisernice«, je še posebej dragocena. Svoje stiske in preizkušnje predelajo, vgradijo v svoj izkustveni svet in ga osmislijo, ter da prepoznajo še tako tihe in prikrite stiske sočloveka ter mu želijo in zmorejo ponuditi oporo.

Samopomoč je ena izmed najbolj žlahtnih oblik pomoči, saj zajema globoko in iskreno empatijo. Dojema, kako pomembno je, da sočloveka slišimo, ko ga poslušamo, in da ga vidimo, ko ga gledamo, kako pomembno je, da se trudimo razumeti in sprejeti, tudi kadar je njegovo doživljanje za nas lahko celo tuje. Ne soditi, temveč poslušati in slišati, sprejeti, narediti vzdušje zaupanja brez sodb in nasvetov, pomilovanja in zahtev. Za

bolnika je srečanje z nekom, ki se je srečal s podobnimi težavami, se z njimi spoprijel in živi polno življenje, neprecenljiva opora in spodbuda.

Vem, da v novi, neznani, včasih tudi grozeči situaciji, nisem sam. Še nekdo je doživljal podobno, zmogel je in živi naprej. Pri samopomoči nikakor ne gre za ponujanje receptov, kako. Gre za spodbudo, da posameznik išče in najde svoje moči in lastno pot ter da se zaveda, da je vedno nekdo, ki bo ob njem.

Kakovostna oblika nudenja pomoči vzbuja pri obeh udeležencih medsebojno povezanost in radost, da sta skupno prestopila, obvladala neko stisko in s tem polepšala svet. Preprosta resnica leži namreč v dejstvu, da ko pomagaš drugemu, pogosto pomagaš tudi sebi.

Pasti laične samopomoči

Nepredelane, odrinjene stiske, preloženo predelovanje skrbi, strahov, nelagodja na čas, ko bom lahko, se lahko z vso močjo vzbudi in ponovno zaboli, ko se srečamo s podobno stisko drugega.

Včasih bi želeli ali celo mislimo, da vidimo najboljšo rešitev za težave drugega, a smo se v njegovo vlogo preveč vživeli ter izgubili meje med svojim doživljanjem in povsem drugim svetom sočloveka. Takrat lahko nastopijo razočaranja, občutki nemoči, nekoristnosti, problemi pri vzpostavljanju medosebne komunikacije in odnosov.

Laična pomoč ali samopomoč je vedno tudi na čustveni ravni in nujno zahteva vpogled v lastno doživljanje in sprotno presojo. Kaj sem ocenil, da se je med srečanjem zgodilo, in kaj doživljam jaz.

Včasih je potreben začasen odmik, počitek, predelava doživetij, misli, občutkov, včasih pa potrebujemo tudi pogovor in pomoč pri presoji doživljanja.

Človek, ki nudi samopomoč, mora biti samokritičen in pošten do sebe, včasih mora delo tudi začasno opustiti.

Če pride do poslabšanja lastnega stanja, je prav, da oseba spet posveti pozornost svojemu okrevanju. Tedaj deluje bolj v okviru nalog, ki niso

neposredno povezane s srečanji s sobolniki. Lahko je razočaran, da kljub prizadevanju bolezen ni ostala v želenih okvirih ali da ves trud ni prinesel izboljšanja. Taka oseba potrebuje čas in moči, včasih tudi pomoč, da ponovno vzpostavi novo ravnovesje.

VKLJUČEVANJE V RAZLIČNA PODROČJA VSAKODNEVNEGA ŽIVLJENJA

Ponovno prevzemanje posameznih zadolžitev doma

Pomembno je, da se bolnik po svojih močeh dejavno vključi v družino. Po zaključku zdravljenja bo zagotovo še nekaj časa negotov, zaskrbljen, morda bo se preizkušal v znanih aktivnostih, a bo drugače kot pred boleznijo. Tudi če je v začetku še zelo utrujen in potrebuje več počitka, naj bo čez dan v prostoru, kjer so drugi ljudje, kjer se odvijajo običajne družinske aktivnosti. Pomembno je, da najde aktivnosti in prevzame kakšno opravilo, s katerim prispeva k družinskemu življenju. Dnevi najprej niso enaki, aktivnosti so kdaj lahko bolj naporne, a zadovoljstvo ob uspehu je lahko velika motivacija. Dragoceni so lahko tudi hobiji.

Nadaljevanje šolanja

Nekateri mlajši bolniki nadaljujejo šolanje, ki je zaradi posledic možganske kapi napornejše in zahteva nekaj prilagoditev. Včasih bo potreboval pomoč in svetovanje pri preoblikovanju in prilagajanju učnega sloga – morda po poslušal predavanja, pridobil gradivo, si oblikoval zapiske, se povezal s kolegi, pridobil dodatno študijsko pomoč (šolskih svetovalnih delavcev, pedagogov na osnovnih in srednjih šolah, tutorjev na visokih šolah in fakultetah). Na različnih šolah obstajajo možnosti določene prilagoditve študentovim posebnim potrebam: prilagajanje tempa osvajanja učne snovi (razdelitev na manjše enote), prilagojeno preverjanje znanja. Mladi po možganski kapi, ki se šolajo naprej, običajno potrebujejo več časa za učenje in utrjevanje naučenega, krajši obseg posameznih učnih enot, pogostejše odmore med učenjem ipd. Pomembno je, da

mladostnik prepozna obseg in naravo posledic, da s primernimi programi rehabilitacije spodbuja okrevanje in razvija preostale sposobnosti, da razvije zanj najprimernejše tehnike učenja. Običajno morajo po bolezni vlagati več časa in napora za nekoliko nižji učni uspeh. Pomembno pa je, da zaradi učenja ne zanemarijo vseh ostalih, za njihov razvoj pomembnih nalog (druženje, interese, zabavo, rekreacijo ipd.). Dijaki in študentje po možganski kapi potrebujejo še več let po bolezni prilagojeno pomoč pri učenju, pogosto pa tudi pri iskanju primerne zaposlitve po zaključenem šolanju.

Poklicna rehabilitacija in vrnitev na delo

Poklic in zaposlitev imata v našem življenju pomembno vlogo, sta pomembna gradnika naše identitete, priložnost za uresničevanje naših sposobnosti in znanja, prispevek širši skupnosti, način zagotavljanja ekonomske neodvisnosti, potrjevanja v skupnosti ipd. Zaposlitev nam daje določeno potrditev in varnost, lahko pa postane tudi vir stresa in napetosti. Mnogi bolniki izražajo v prvem obdobju po bolezni največ skrbi prav v zvezi z zaposlitvijo. Skrbi jih, ali bodo uspešni pri delu, ga bodo zmogli opravljati in ali bodo lahko še naprej razvijali svojo kariero. Prav vrnitev na delo po bolezni zahteva dodatno pozornost. Zato je dragoceno, da se bolnik vključi v programe poklicne rehabilitacije, kjer ocenijo njegove delovne potenciale, specifične spremembe sposobnosti za delo zaradi posledic bolezni, oblikujejo načrt najprimernejše vrnitve na delo (postopnost, začetno uvajanje na delo, sprememba delovnih nalog, prilagoditev obsega dela in delovnika – skrajšan delovnik). Nihanje delovne zmogljivosti je po kapi še dalj časa prisotno, praviloma se bolniki hitreje utrudijo, različne motnje pa privedejo do nihanja ali upada delovne učinkovitosti.

Koristno je, da se po bolezni vračajo na delo postopoma, sprva s skrajšanim delovnim časom in kasneje, ko pridobivajo delovno kondicijo, postopoma vse dalj časa. Mnogi poročajo, da utrujenost pri delu narašča proti koncu delavnika, pa tudi proti koncu delovnega tedna. Povečana utrudljivost lahko znižuje učinkovitost dela, povečuje število napak ali tveganje za nezgode pri

delu. Priporočljivo je, da imajo možnost za kratke vmesne odmore. S primernimi programi poklicne rehabilitacije natančneje ocenijo sposobnosti in zmožnosti za delo ter oblikujejo prilagojen program vrnitve na delo.

Aktivno vključevanje v promet

Promet je pravzaprav neločljivo vpet v naš vsakdan, lahko bi ga ocenili kot krvotok sodobnega življenja. Da bi ostali čim bolj vpeti v svoje okolje, uresničevali svoje potrebe in cilje, ostali samostojni in neodvisni, moramo ostati aktivno vključeni v promet. Sodobno življenje zahteva, da smo samostojni in neodvisni, če smo aktivno vključeni v promet, hkrati pa postaja promet vse bolj zahteven (hitro se odvija, vse več je udeležencev prometa, varna udeležba v prometu zahteva hitrost, točnost presoje, dobre psihofizične sposobnosti). Po bolezni razvijejo nekateri bolniki poseben odnos do samostojne vožnje, saj jim pomeni neodvisnost, svobodo, utrjuje njihovo samospoštovanje, včasih jih tudi sprošča. A žal so pri tem tudi številne pasti. Nekatere pogostejše spremembe, o katerih poročajo bolniki, ki po možganski kapi začnejo ponovno voziti avto, so: Postanem napet, ker se vse odvija prehitro. Občasno občutim strah pred vožnjo. Imam občutek utesnjenosti v avtu. Ne vidim dobro, vleče me v desno. Leva noga se mi čez čas zatrese na sklopki in izgubim moč. Težje zavijem v levi ovinek ...

Prehitro ponovno vključevanje v vožnjo po možganski kapi ima nekatere pasti. Vozniki razvijejo slog vožnje skladno s sposobnostmi in izkušnjami. Posledice kapi pa lahko povzročijo spremembe posameznih sposobnosti (motnje vida, upočasnjeni reakcijski časi, upadi motoričnih sposobnosti ipd.), kar vpliva na varnost v prometu. Vozniki, ki se prehitro vrnejo k vožnji, imajo lahko težave, pogoste so vpletenosti v prometne nesreče (najpogosteje nalet, neprilagojena hitrost, spregledanje ostalih udeležencev v prometu ipd.). Po možganski kapi je potreben posvet s strokovnjakom in ocena preostalih sposobnosti in zmožnosti za varno vožnjo. Včasih so potrebne določene omejitve ali tehnična prilagoditev vozila. Prav tako mora biti pozoren na zdravila, ki imajo oznako polnega rdečega trikotnika ▲ - pri teh zdravilih velja, da je prepovedano vožnja z vozili dokler ta zdravila jemlje.

Pomembno je, da se bolniki zavedajo svojih omejitev, jih upoštevajo in se postopno vračajo k aktivni vožnji ter novi situaciji prilagodijo svoj slog vožnje. Sprva naj vozijo v dobrih vremenskih razmerah po znanih, krajših poteh, priporočeno je tudi spremstvo sopotnika, ki je voznik. Prav je, da upoštevajo svoje počutje in preložijo ali opustijo vožnjo, če se ne počutijo dobro. Na vprašanje, kaj naredijo, da bi povečali svojo varnost pri vožnji po možganski kapi, so nekateri odgovorili: Izogibam se nočni vožnji ali vožnji v neugodnih vremenskih razmerah in ob prometnih konicah. Pred pričetkom ponovne vožnje sem opravila nekaj ur kondicijske vožnje z inštruktorjem. Ob utrujenosti se ustavim, se odpočijem ali prosim, da vožnjo nadaljuje sopotnik. Vozim manj, predvsem na krajše razdalje po znanih poteh. Pred vožnjo preverim, kje bom vozil in kakšne so razmere. Poskrbim, da je ob meni sopotnik, na katerega se zanesem in je dober voznik. Vozim previdneje, počasneje in pustim večjo varnostno razdaljo.

Krepitev za boljše spoprijemanje s stresnimi situacijami

Razvijanje zdravega življenjskega sloga vsebuje tudi iskreno pripravljenost za pozorno opazovanje in presojanje sebe, svojega počutja, doživljanja in vedenja, aktualnih problemov, trezno iskanje najprimernejših rešitev ter sposobnost, da se umirimo. Zato je prav, da vsak bolnik spozna, razvije in se izuri v nekaterih tehnikah, ki mu pomagajo, da se v stresnih situacijah zmore umiriti.

Vsakodnevno se soočamo s spremembami, izzivi, različnimi obveznostmi. Na nekatere spremembe smo pripravljeni, se zanje trudimo, jih ustvarjamo, z nekaterimi se soočimo mimo naše volje ali celo proti njej. Na nekatere situacije lahko vplivamo, si jih prilagajamo, nekatere so nam vsiljene in se jim moramo prilagoditi. Včasih moramo spremeniti sebe, opustiti lagodnost znanega in predvidljivega, se potruditi in izbrati najprimernejši način reševanja težav. Nekatere okoliščine zahtevajo veliko našega truda in napora, da smo jim kos.

Obveznosti si sledijo v nekem zaporedju in tempu, ki nam vedno ne ustreza. Nekaterim smo zlahka kos, za druge potrebujemo več napora.

Nekaterih se veselimo, kakšnim bi najraje ušli ali jih prelagamo. Pridejo dnevi, ko se počutimo zasuti, utrujeni, zmanjkuje nam časa zase, smo napeti.

Pomembno je, da ima vsak izmed nas del dneva samo zase, da se zaveda sebe, svojega počutja, svojih potreb, želja in ciljev. Hkrati pa potrebujemo način, da se sprostimo, da odložimo napetosti po že opravljenih nalogah, da se zavemo sebe in svojega počutja, se vprašamo: »Kako si? Kaj bi lahko sedaj naredil zase, za svoje počutje?«

Dobro je, da imamo svoj nabor sprostitvenih tehnik, s katerimi si lahko pomagamo, ko smo obremenjeni ali napeti. Vsak izmed nas se sprošča na svoj način. Včasih so pomembne tudi okoliščine, v katerih smo se znašli. V novih ali neznanih situacijah nam bo določena mera napetosti pomagala, da smo aktivnejši, vztrajnejši, da iščemo rešitev. Kasneje pa se lahko sprostimo.

Mnogo je načinov za sprostitev. Dobro je, da se zavedamo, kaj nas najbolj sprošča. Za trenutke, ko nimamo dovolj časa ali pravih priložnosti, potrebujemo svoj nabor tehnik.

Nekoga sprošča sprehod v naravi, drugega počitek v tišini, lahko ob dobri glasbi, klepet s prijateljico ob kavi, ogled filma, branje knjige, ustvarjanje (slikanje, pisanje, kiparjenje, oblikovanje), delo na vrtu, kuhanje, ukvarjanje z domačim ljubljenčkom, topla kopel, družabne igre.

Ljudje se razlikujemo po tem, kaj je za nas stres. Gre za situacije, ko za razrešitev potrebujemo več napora, kot mislimo in ocenjujemo, da ga zmoremo. Stres nam torej pogosto povzročijo naše misli in naša ocena situacije. Kar je za nekoga breme, je lahko za drugega vznemirljiv izziv. Tudi mi lahko v različnih obdobjih različno ocenjujemo podobne situacije.

Ko se soočimo s stresno situacijo, se običajno odzovemo nanjo z vgrajenimi varovalnimi vzorci, ki so nam omogočili boj, beg ali da otrpnemo. Resnična situacija pa zahteva zaznavanje, presojo, izbiro in odločanje.

Kako bomo prepoznali znake, da smo v stresu? Stresne situacije vplivajo

na naše počutje, doživljanje in vedenje, znaki se kažejo tako na telesnem počutju, čustvovanju, doživljanju in vedenju, tako da smo vse bolj utrujeni, slabše spimo, se pogosto zbujamo, smo hitro vznemirjeni, nestrpni, se težko zberemo, hitro smo v konfliktu, smo negotovi, se izogibamo prej ljubim aktivnostim ali družbi, se zapiramo vase, se zatekamo v slabe razvade (alkohol, kajenje).

Pomembno je, da se zavedamo stresa, da prepoznamo, kaj nam ga povzroča ter da se z njim soočimo ter spoprimemo:

- Ali lahko situacijo spremenim, vplivam na zaželen izziv?
- Včasih moram spremeniti pogled na situacijo, ponovno oceniti njen pomen, zahtevnost in lastne zmožnosti.
- Se prilagodimo novi situaciji.
- Za napetosti, ki so se med dnevom nakopičile v našem telesu in duši, poskusimo poskrbeti sproti. Pri tem pomagajo različne sprostitvene tehnike. Poiščite, preverite jih, izberite zase najprimernejšo in jo utrdite.

Nekaj najpogostejših tehnik: metoda umirjenega ritmičnega dihanja, progresivna relaksacija, avtogeni trening, sprostitvene tehnike z vizualizacijo, tehnike čuječnosti.

Umirjeno globoko dihanje

Dihalne vaje so razmeroma preproste in jih hitro osvojimo. Lahko jih izvajamo na različnih mestih in v različnih situacijah.

Cilj je, da sproščeno in enakomerno dihamo ter se tako sprostimo. Dihanje prihaja samo od sebe, gre skozi telo in z energijo napolni vsak kotiček našega telesa ter odstrani vse nepotrebno in slabo iz njega. Vdihnemo skozi nos, izdihnemo skozi usta.

- Umirjeno dihanje – usmerimo pozornost v dihanje, vadimo počasno, enakomerno, globoko dihanje.

- Nadzorujemo ritem dihanja – vdihnemo skozi nos in štejemo do štiri, zadržimo zrak in štejemo do dva, nato mirno izdihnemo ter štejemo do štiri.
- Skozi nos vdihujemo tri sekunde, nato skozi priprte ustnice izdihujemo šest sekund ali dlje. Petkrat ponovimo.
- Med dihanjem se s pozornostjo sprehodimo po telesu, zaznamo in se zavedamo občutja.

Progresivna mišična relaksacija po Jacobsonu

Umirjen prostor, čas samo zase, ugoden položaj – sede ali leže. Osredotočimo se na posamezne mišične skupine:

- Napnemo in kratek čas zadržimo napetost.
- Popustimo napetost in se sprostimo.

Ves čas skušamo mirno dihati, hkrati pa postopoma usmerimo pozornost na posamezne mišične skupine, jih napnemo, zadržimo napetost in sprostimo. Potujemo od rok, ramen, vratu, glave, trebuha, hrbtnega dela do nog. Zaznamo sproščenost, umirjeno dihamo – globok vdih, se pretegnemo in zaključimo čas, namenjen za sprostitev.

Vizualizacija

Tehnika vizualizacije temelji na naših vidnih predstavah. Postopek vizualizacije je:

- Za sproščanje uporabimo udoben položaj in zmanjšamo zunanje motnje. Ne posvečamo pozornosti nobeni misli, spominu, uporabimo domišljijo, prek vseh čutov prikličemo prijetne čustvene predstave.
- Se sprostimo.
- Čez čas se postopoma vračamo v realnost: stisnemo pesti, globoko vdihnemo in izdihnemo, odpremo oči in se pretegnemo.

Čuječnost

Čuječnost – z radovednostjo, odprtostjo in naklonjenostjo sprejemajoče posvečamo pozornost dogajanju v telesu, umu in okolici.

Usmerjeni smo na sedanji trenutek – svojo pozornost zavestno usmerjamo na tukaj in sedaj. Prepoznamo in ozavestimo, kaj doživljamo, čutimo, občutimo – ne analiziramo, ne presojamo, ne spreminjamo. Doživljanje zajema naše občutke, čustva in misli.

Večkrat na dan ozavestimo lastno doživljanje in počutje – trenutek zase.

Za hip se ustavite, najdite primerno držo, zaprite oči, usmerite se na dihanje, postopoma premaknite pozornost na celo telo, čustva, misli. Svoje misli le zaznajte, ne ukvarjajte se z njimi, čustva zgolj prepoznajte, prepoznajte dražljaje, ki jih vaši čuti prenašajo iz telesa in okolja. Usmerite se na dihanje, počasi se vrnite v običajen položaj.

J., *6 m po kapi*

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

Zagotovo DA. Življenje po možganski kapi je izpolnjeno, bogato, v njem je prostor za mnoge življenjske načrte, cilje in za srečo. Mnogi ljudje znajo prepoznati in začutiti srečo v malih stvareh, se znajo veseliti in tudi osrečevati druge. Ko so bolniki opisovali, kaj jih osrečuje, je bil seznam dolg in pester: sončen dan, uspešno opravljeno delo, spečen kolač za domače, prijeten sprehod, zabaven pogovor in druženje s prijatelji, čas, preživet z družino, vnuki ipd.

Mnogim ljudem uspe, da med spoprijemanjem s hudimi življenjskimi preizkušnjami določijo nove prioritete, ohranijo ljubezen do življenja in bližnjih, vzdržujejo in razvijejo tenkočutne in spoštljive medosebne odnose, so radovedni, kreativni in ustvarjalni, so prijazni in odprti, zmorejo osrečevati sebe in bližnje.

Pomembno je razviti in vzdrževati zdrav življenjski slog, kjer je prostor za delo, druženje, naše hobije in interese, da si vzamemo čas za prijatelje, da skrbimo za vzdrževanje telesne kondicije, zdravo prehrano, zadostno in kakovostno spanje ter se izogibamo slabim navadam in razvadam.

V življenju je vedno tudi čas za srečo, potrebno jo je le zaznati in kdaj celo ustvariti.

Včasih težko presodimo in predvidimo, kaj nam bo nova situacija prinesla. Življenje je polno skrivnosti in presenečenj. Nek povsem običajen kamen lahko pokaže osupljivo lepoto, ko se razbije. Kokon postaja vse bolj utesnjen in ko že pomisli, da je z njim konec, hip zatem postane prekrasen metulj.

Lepota jesenskih listov vsebuje tudi sledi preteklega časa in neviht. Osebne tragedije, bolezni, težke življenjske preizkušnje včasih spodbudijo ljudi, da razvijejo in pokažejo posebno dragocene plati svoje osebnosti.

Vsako srečanje z bolnikom odpira priložnost vpogleda v neko drugo dimenzijo življenja. Nekateri bolniki znajo in zmorejo osmisliti in izpolniti svoje življenje kljub težkim posledicam. O lepoti življenja nas največ naučijo ljudje, ki so se soočili z grožnjo smrti.

V življenju je vedno prostor tudi za srečo. **Sreča je zame:** dobra glasba ... sončen dan ... prespana noč ... sprehod v naravi ... igra z mojim psom ... topel dotik ... srečanje s prijatelji ... miren večer ob branju ... vonj pečenega kolača ... spleten pulover ... vožnja s kolesom ... zmaga mojega športnega kluba ...

Za srečo je pogosto potrebno zelo malo, v resnici je edini nujen pogoj zanjo le življenje samo

***V.**, Avtoportret bolnika (zanemarjanje leve strani), 10 m po kapi*

O avtorici:

Dr.Vesna Radonjić Miholič, specialistka klinične psihologije, je bila zaposlena v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča. Več desetletij je bila članica tima za celostno rehabilitacijo bolnikov po možganski kapi. Ob klinično psihološkem delu se je ukvarjala tudi z raziskavami in pedagoškim delom. Posebej dragoceno pa je bilo tudi sodelovanje v različnih skupinah bolnikov za samopomoč (bolniki po kapi, z multiplo sklerozo, po nezgodni možganski poškodbi, bolniki z rakom).

Srečanja s številnimi bolniki in njihovimi svojci so ji omogočala spoznavati svet bolezni, ki je pogosto poln stisk, težkih preizkušenj, negotovosti in različnih izzivov. Hkrati pa je klinično psihološko delo odstiralo tudi pogled v neprecenljive moči duševnosti bolnikov, ki jih je brezpogojna ljubezen do življenja vzpodbujala, da so iskali in ustvarjali svojo pot med boleznijo in po njej.

Marjana: »Po kapi sem nestrpno čakala, da se vrnem domov. Pričakovala sem, da bo doma tako kot prej. Ko pa sem se vrnila, sem postopoma postajala vse bolj negotova. Videla sem svoje prejšnje življenje, vedela sem kako sem počela običajna opravila, ko pa sem poskusila, ni šlo nič tako kot prej. Počutila sem se, kot bi me od mojega življenja ločevala steklena stena. Naj sem se še tako trudila, nazaj v svoje vsakodnevno življenje nisem mogla. Šele tedaj sem se povsem zavedla posledic možganske kapi.«