

dr Mike Dow, David Dow oraz Megan Sutton



Uzdrowienie po udarze

Cofanie skutków i zapobieganie
kolejnym udarom

vital
LIVING IN MOTION

Słowa uznania

Wnikliwy i wyczerpujący poradnik na temat rekonwalescencji poudarowej.

doktor Mehmet Oz, profesor chirurgii przy New York Presbyterian/Columbia University Medical Center

Rewolucyjny przewodnik na temat zapobiegania oraz leczenia udaru.

doktor Daniel Amen, bestsellerowy autor „New York Timesa”

Będąc matką dziecka, które doznało zagrażającego życiu urazu mózgu wiem, jak ważna jest rola nadziei w połączeniu z najnowszymi osiągnięciami medycyny. Książka Mike’a i Davida zawiera obydwa te elementy i jest adresowana do chorych po udarze oraz do ich najbliższych, którzy im kibicują.

JJ Virgin, bestsellerowa autorka „New York Timesa”

Mike i jego brat David dotykają niezwykle głębokiej prawdy w tej fantastycznej książce – wiara i siła ducha są niezbędnymi do pokonania najtrudniejszych życiowych zakrętów.

Gabrielle Bernstein, autorka bestsellerów
Możesz czynić cuda i Szczęście to Twój wybór

Rekonwalescencja poudarowa wymaga trzech elementów: cierpliwości, uważności oraz optymizmu. Mike Dow wraz z bratem po mistrzowsku zadbali o odpowiednią dawkę wiedzy i inspiracji. Lektura obowiązkowa dla chorych po udarze i ich opiekunów.

doktor psychologii Susan Albers, autorka bestsellerów z listy „New York Timesa”

Niniejsza książka powinna znaleźć się na półce wszystkich udarowców i ich najbliższych.

Tana Amen, dyplomowana pielęgniarka,
bestsellerowa autorka „New York Timesa”

Wyczerpujący i emanujący empatią poradnik dla pacjentów po udarze i ich rodzin przyniesie ulgę, pocieszenie oraz cenną wiedzę każdemu, kto go przeczyta.

doktor Andrea Pennington, bestsellerowa autorka „New York Timesa”

Mój krewny miał udar, więc zdaję sobie sprawę, że optymalna rehabilitacja wymaga zaangażowania sztabu lekarzy. Mike i David na kartach tej doskonałej książki umożliwili wszystkim udarowcom i ich najbliższym dostęp do czołowych ekspertów.

doktor Allison Arthur, stażystka z Kliniki Mayo
i współwłaścicielka Centrum Dermatologicznego w Sand Lake

Uzdrowienie po udarze

dr Mike Dow, David Dow oraz Megan Sutton



Uzdrowienie po udarze

Cofanie skutków
i zapobieganie kolejnym udarom

Słuchaj radia Hay House
na www.hayhouseradio.com

vital
GWARANCJA ZDROWIA

REDAKCJA: Mariusz Warda
SKŁAD: Aleksandra Lipińska
PROJEKT OKŁADKI: Aleksandra Lipińska
TŁUMACZENIE: Katarzyna Stolba

Wydanie I
BIAŁYSTOK 2018
ISBN 978-83-65846-60-0

Tytuł oryginału: Healing the Broken Brain:
Leading Experts Answer 100 Questions about Stroke Recovery
Copyright © 2017 by Dr. Mike Dow Enterprises, Inc.
Originally published in 2017 by Hay House Inc.

© Copyright for the Polish edition by Wydawnictwo Vital, Białystok 2016
All rights reserved, including the right of reproduction in whole or in part in any form.

Wszelkie prawa zastrzeżone. Żadna część tej publikacji nie może być powielana
ani rozpowszechniana za pomocą urządzeń elektronicznych, mechanicznych,
kopiujących, nagrywających i innych bez pisemnej zgody posiadaczy praw autorskich.

Książka ta zawiera porady i informacje odnoszące się do opieki zdrowotnej. Nie powinny one jednak zastępować porady lekarza ani dietetyka. Jeśli podejrzewasz u siebie problemy zdrowotne lub wiesz o nich, powinieneś skonsultować się z lekarzem zanim rozpoczniesz jakikolwiek program poprawy zdrowia czy leczenia. Dłożono wszelkich starań, aby informacje zaprezentowane w tej książce były rzetelne i aktualne podczas daty jej publikacji. Wydawca i autor nie ponoszą żadnej odpowiedzialności za jakiegokolwiek skutki dla zdrowia mogące wystąpić w wyniku stosowania zaprezentowanych w książce metod.



15-762 Białystok
ul. Antoniuk Fabr. 55/24
85 662 92 67 – redakcja
85 654 78 06 – sekretariat
85 653 13 03 – dział handlowy – hurt
85 654 78 35 – www.vitalni24.pl – detal
strona wydawnictwa: www.wydawnictwovital.pl
sklep firmowy: Białystok, ul. Antoniuk Fabr. 55/20

Więcej informacji znajdziesz na portalu www.odzywianie24.pl

PRINTED IN POLAND

SPIS TREŚCI

Wstęp.....	11
Kilka słów od Davida do pacjentów po udarze.....	23

Część I: Informacje ogólne

Rozdział 1: Zrozumieć udar.....	33
Rozdział 2: Postępowanie przy udarze.....	47
Rozdział 3: Czego należy się spodziewać	59

Część II: Rehabilitacja

Rozdział 4: Odzyskiwanie mobilności.....	77
Rozdział 5: Rehabilitacja ręki i ramienia	91
Rozdział 6: Rehabilitacja funkcji poznawczych	105
Rozdział 7: Rehabilitacja zdolności komunikacyjnych.....	121
Rozdział 8: Maksymalizacja efektów leczenia	141

Część III: Twoje życie

Rozdział 9: Powrót do optymalnego zdrowia	165
Rozdział 10: Powrót do dawnego stylu życia.....	191
Rozdział 11: Powrót do samego siebie	213

Część IV: Twoja rodzina i przyszłość

Rozdział 12: Obawy opiekunów	243
Rozdział 13: Przyszłość leczenia udaru.....	259
Rozdział 14: Wskazówki końcowe.....	277

Załącznik A: Zasoby wspomagające proces rekonwalescencji.....	281
O platformie Tactus Therapy	291
O fundacji dla afatyków Aphasia Recovery Connection	295
Załącznik B: Nasi eksperci.....	297
Podziękowania	303
O Autorach	305

Na początku proces leczenia uszkodzonego mózgu maluje się w ciemnych barwach. Pacjent jest jak dziecko we mgle – okaleczony, przerażony i zagubiony. Jednak dzięki zaangażowaniu lekarzy, rehabilitantów i członków rodziny odzyskuje nadzieję, rozpoczyna proces rehabilitacji i zaczyna pisać kolejny rozdział swojego życia. Docenienie najbardziej prozaicznych aspektów własnego ciała w trakcie rehabilitacji na oddziale neurologicznym inicjuje prawdziwą przemianę wewnętrzną. W neurorehabilitacji cała sztuka polega na zmobilizowaniu pacjenta do wyjścia z cienia.

– Doktor Tom Carmichael

WSTĘP

Wydarzenia, które drastycznie zmieniają nasze życie zwykle spadają na nas, jak grom z jasnego nieba. Są jak nieproszeni i niezapowiedziani goście, a my w konfrontacji z nimi, jak nieprzygotowani i niegościnni gospodarze. Zanim zdążymy się obejrzeć – chcąc, nie chcąc – musimy się pogodzić i przyzwyczaić się do nowej „rzeczywistości”. Mojej rodzinie przydarzyło się coś takiego dwadzieścia lat temu, gdy mój brat, David, doznał masywnego udaru. Miał wtedy zaledwie dziesięć lat.

Skoło czytasz tę książkę to najprawdopodobniej ty lub bliska ci osoba miała udar i że udało się wam z niego wyjść. Zapewne zdajesz sobie sprawę, jak bardzo mój brat i nasza rodzina byliśmy zdezorientowani, gdy zostaliśmy zalani istną powodzią informacji związanych z tym schorzeniem. Nie tak łatwo zrozumieć wszystko, co przekazuje ci sztab specjalistów odwiedzających salę chorego, szczególnie gdy masz problemy z mową i komunikacją.

Pamiętam, jak razem z mamą siedłem długim szpitalnym korytarzem, a ona z płaczem powtarzała, że David ma afazję. Dla piętnastolatka to słowo brzmiało jak wyraz obcego pochodzenia. Nie miałem pojęcia, co ono znaczy i wydawało mi się, że to *kolejne* schorzenie, na które zapadł mój brat. Wszyscy dookoła wymawiali je takim tonem, jakby mówili o „nowotworze czwartego stopnia”.

Tak jak każdy mam swoje traumatyczne wspomnienia. Byłem świadkiem, jak moja mama – która praktycznie mieszkała w szpitalu – przeszła załamanie nerwowe w centrum handlowym, ponieważ

nie potrafiła wybrać nowej koszuli. Do dziś pamiętam ściskający żołądek strach, gdy zdałem sobie sprawę, że moje życie zmieniło się raz na zawsze, i już nigdy nie będzie takie, jak dotychczas.

Doświadczenie mojej rodziny zapewne różni się od twojego. Każdy udar – jak płatki śniegu – jest wyjątkowy. Poszczególne obszary w mózgu są odpowiedzialne za inne zdolności poznawcze, części ciała, sposób zachowania, nastroje, a nawet za to, kim jesteśmy. Lekarze będą mówili, o tym, co cię spotkało i z czym przyjdzie ci żyć, używając skrótów i terminów medycznych, które w twoich uszach zabrzmiały jak język obcy. Ludzie podskórnie bardziej boją się tego, co dla nich nowe i nieznanne, niż rzeczy i sytuacji, które są dla nich zrozumiałe. Większość specjalistów zwyczajnie nie ma czasu, żeby w ciągu dziesięciu minut przysługujących na wizytę, wytłumaczyć pacjentowi wszystko, o czym powinien wiedzieć. A kolejna osoba, która czeka w kolejce, wymaga pomocy, tak samo jak ty. Nic dziwnego, że jesteś żądny wiedzy.

Wierz mi – będziesz musiał się *wiele* nauczyć. Szczególnie, gdy chodzi o narząd, od którego zależy całe twoje jestestwo i bez którego nie będziesz mógł podjąć żadnej decyzji, ani zrobić kroku – mowa o twoim mózgu. Mój brat udarowiec i moja mama, którzy krzewią wiedzę o tym schorzeniu, nauczyli się jednego – po udarze nie ma czasu na bierne czekanie. Trzeba się edukować, zadawać pytania, robić więcej niż niezbędne minimum, i stać się wojownikiem.

Mój brat każdego dnia walczył o powrót do zdrowia. Zdarzały się momenty bezradności, frustracji i goryczy. Wiem, że pożegnanie dotychczasowego życia i pogodzenie się z nową rzeczywistością, nie było łatwe. Bolało mnie to do tego stopnia, że niejednokrotnie starałem się zwyczajnie zapomnieć o chorobie brata. Próbowiałem wieść normalne życie licealisty. To mnie po prostu przerastało. Gdy leżałem w swoim łóżku, a on na oddziale dziecięcym, wiedziałem, że oboje modliliśmy się o to samo

– żeby wszystko znów wróciło do „normy” i było takie, jak dotychczas. Jak wytłumaczyć sobie, coś tak potwornie bolesnego? Jak nie stracić wiary w to, że świat jest przyjaznym miejscem, gdy wszystko wydaje się tak beznadziejne?

Na początek pozwolę sobie przytoczyć historię mojego brata, żeby rozwiać czarne myśli kłębiące się w tej chwili w twojej głowie. Nie tak dawno David poszedł na konsultację do nowego neurologa. Gdy po raz pierwszy zjawił się w jego gabinecie, pan doktor, trzymający w dłoniach zdjęcia mózgu swojego pacjenta krzyknął z niedowierzaniem:

– To ty jesteś David Dow?! Nie może być! Jak to możliwe, że w ogóle wszedłeś tu o własnych siłach?!

Z wyrazem podziwu na twarzy, lekarz, który miał zamiar powiedzieć Davidowi, co będzie, a co nie będzie możliwe w jego przypadku, zwyczajnie nie mógł uwierzyć swoim oczom. Rzecz w tym, że mój brat miał masywny udar. Tomografia mózgu wykazała, że doszło do uszkodzenia niemal całej lewej półkuli.

Jak zatem udało mu się oszukać przeznaczenie i przejść najśmielsze oczekiwania lekarzy? W jaki sposób David zdołał zaskoczyć lekarza i sprawić, że niemożliwe stało się rzeczywistością? Dzień po dniu, krok po kroku, litera po literze, sylaba po sylabie, pokonując wytrwale kolejną sesję u fizjoterapeuty, kolejne wyzwanie – nieustannie przez ostatnie dwadzieścia lat. Jego leczenie nie ograniczało się wyłącznie do pobytu w szpitalu, ale wypełniało każdą minutę, każdego dnia jego życia.

Mogę z całym przekonaniem potwierdzić, że po burzy zawsze wychodzi słońce. David nie trafił do domu opieki, tak jak początkowo prognozowali lekarze. Prowadzi samodzielne i aktywne życie. Jeździ samochodem. Ma dziewczynę i przyjaciół. Podróżuje. Jednak, żeby osiągnąć to, co początkowo wydawało się niemożliwe, zarówno on, jak i cała nasza rodzina musiała

poszukać i wprowadzić w życie najnowocześniejsze rozwiązania. Zdarzało się, że trzeba było odwołać się do opinii drugiego, a nawet trzeciego specjalisty. Albo wystosować kolejny wniosek do ubezpieczyciela z prośbą o pokrycie kosztów leczenia lub walczyć o przyznanie dodatkowych zajęć terapeutycznych. Owszem, musieliśmy się doksztalić na temat choroby Davida, ale to on musiał „odwalić” czarną robotę – przejść przez trudny, bolesny i przerażający proces rehabilitacji.

Po tym jak trzech specjalistów usiłowało nam wmówić, że w przypadku Davida operacja jest wykluczona, poprosiliśmy o konsultację jednego z czołowych neurochirurgów w całym kraju. Zaniechanie operacji oznaczało, że wyjątkowo rzadka choroba mózgu, która była przyczyną udaru, w konsekwencji doprowadzi do kolejnych udarów, w wyniku czego David będzie albo całkowicie sparaliżowany, albo umrze. Na szczęście temu niesłychanie utalentowanemu chirurgowi udało się przeprowadzić dwa skomplikowane i rozległe zabiegi rekonstrukcyjne na mózgu Davida. Ryzyko powtórnych udarów zostało zażegnane.

David poddany został terapii ograniczającej mobilność zdrowej strony ciała, żeby zmusić stronę porażoną do wytężonej pracy. Rzecz jasna, tego typu rehabilitacja jest niezwykle frustrująca dla chorego, który ze wszystkich sił usiłuje przez kilka minut sięgnąć po kęs jedzenia ręką, do której nie docierają wystarczająco silne impulsy z mózgu. Kartka i długopis umożliwiały Davidowi komunikację w czasie, gdy nie był w stanie wydobyć z siebie ani jednej głoski. Stopniowo sylaby przerodziły się w słowa, te zamieniły się w pojedyncze frazy, aż w końcu w pełne zdania.

Lekarze powiedzieli nam, że rehabilitacja Davida nie może przekroczyć sześciu miesięcy, inaczej – jak nas przekonywano – dojdzie do całkowitego zastoju w postępach leczenia. Takie przynajmniej było powszechne przekonanie wśród lekarzy

w latach dziewięćdziesiątych. Niestety nawet obecnie zdarza się, że wmawia się to pacjentom po udarze. Nie daj się wprowadzić w błąd. Nadzieja potęguje optymizm, dzięki któremu można osiągnąć więcej niż przypuszczasz, pesymizm natomiast jest jak samospełniająca się przepowiednia, to stan wzmagający depresję i odbierający chęć do działania. Jest duże prawdopodobieństwo, że po miesiącu rehabilitacji będziesz w lepszym stanie niż jesteś w tym miesiącu, a po roku będziesz w zdecydowanie lepszej kondycji niż w roku obecnym. Moja mama wiedziała, że afirmacje są skuteczne. Kładła się obok Davida na szpitalnym łóżku i szeptała mu pozytywne stwierdzenia do ucha: „Czuję się coraz lepiej. Jestem coraz silniejszy. Wyzdrowieję”. Jej słowa stały się jego myślami, które później stały się rzeczywistością.

Optymizm się opłacił. Dziś David występuje przed publicznością i przemawia do tych, którym udało się przeżyć udar – robi to, o czym mógł tylko pomarzyć sześć miesięcy po wyjściu ze szpitala. Nie mogę się doczekać, kiedy eksperymentalne metody leczenia, jak na przykład terapia z wykorzystaniem komórek macierzystych, pozwoli Davidowi uzyskać jeszcze lepsze rezultaty. Czekam, aż znów zacznę pisać prawą ręką. Mam nadzieję, że wszyscy udarowcy skorzystają z osiągnięć prowadzonych obecnie testów klinicznych.

Nie można jednak polegać wyłącznie na przyszłych metodach leczenia, trzeba korzystać z rozwiązań dostępnych obecnie i radzić sobie z ograniczeniami systemu opieki zdrowotnej. Obecnie pacjent po udarze otrzyma mniej darmowych godzin rehabilitacji z funduszu ubezpieczeniowego niż mój brat dwadzieścia lat temu. Rzecz jasna nawet ograniczona ilość świadczeń rehabilitacyjnych się przyda, ale najprawdopodobniej pacjent ostatecznie nie osiągnie takich efektów, jakich by sobie życzył. Na szczęście są rzeczy, które zmieniły się na lepsze. Braki w ubezpieczeniu

zdrowotnym uzupełnia techniką. Żeby nie być gołosłownym, współautorka niniejszej publikacji, Megan Sutton, stworzyła specjalną aplikację Tactus Therapy z ćwiczeniami na tablet lub telefon, która bazuje na potwierdzonych klinicznie metodach logopedii i które można wykonywać samodzielnie w domu. Dwadzieścia lat temu mój brat mógł tylko pomarzyć o tego rodzaju innowacjach, ale dziś razem z naszą mamą polecają je pacjentom cierpiącym na afazję zrzeszonym w założonej przez nich organizacji.

Co to wszystko oznacza? To znaczy, że prawdziwa rehabilitacja zaczyna się po ukończeniu formalnej terapii logopedycznej, zajęciowej lub ruchowej oferowanej przez ośrodek zdrowia. Od tego momentu twoje *życie* staje się rehabilitacją.

Co zamierzasz z nim zrobić? Odizolujesz się od świata i będziesz siedział całymi dniami przed telewizorem? Pozwolisz, by frustracja zmusiła cię do kapitulacji i zejścia z „ringu”? Czy pokonasz dziś o kilka kroków więcej niż wczoraj? Poćwiczysz mówienie przez piętnaście minut dłużej? Otworzysz się na nowe znajomości, nie zaniedbując przy tym starych przyjaciół? Zrobisz, co w twojej mocy, żeby wyjść z domu i spędzić czas wśród ludzi, nawet jeśli wydaje ci się to zbyt trudne? Te podejmowane każdego dnia decyzje są niezwykle istotne, ponieważ w przypadku uszkodzeń mózgu obowiązuje zasada, że „narząd nieużywany zanika”. Zastanów się, w co możesz zaangażować go każdego dnia. Każdą konwersację traktuj jak zajęcia z logopedą. Każdy krok, jak fizjoterapię.

Od dziś wszystko, co stanowi dla ciebie wyzwanie jest formą terapii, ponieważ tego typu aktywność pobudza mózg i w efekcie zmienia jego architekturę. Koncepcja przeprogramowania połączeń mózgowych i rekonstrukcja struktury mózgu – tak zwana neuroplastyczność – będzie się nieustannie przewijać na

łamach niniejszej książki. Kilkadziesiąt lat temu naukowcy byli przekonani, że mózg przestaje rosnąć na etapie wczesnego dzieciństwa. Obecnie jednak wiadomo, że ma zdolność do tworzenia nowych neuronów na przestrzeni całego życia człowieka – pod warunkiem, że się go do tego odpowiednio zmobilizuje. Dla pacjentów, którzy przeszli udar oznacza to, że nawet po upływie pierwszych kilku miesięcy, gdy rehabilitacja przynosi największe efekty, stopniowy powrót do pierwotnej kondycji jest nadal możliwy. A zatem niezależnie od tego, czy miałeś udar w wieku lat dziesięciu, czy siedemdziesięciu, masz szansę przebudować architekturę mózgu i stworzyć nowe połączenia nerwowe, co pozwoli ci odzyskać utracone umiejętności.

Zostaliśmy oboje z Davidem powołani do napisania tej książki, żeby ludzie, którzy znaleźli się w podobnej sytuacji, mogli się z nami utożsamiać. Doskonale zdajemy sobie sprawę jak samotny i dezorientowany czuje się człowiek po udarze. Wiemy, że masz mnóstwo pytań. Naszym celem było stworzenie przewodnika po tym nieznanym terenie. Nasza książka obfituje w wiedzę pozyskaną od czołowych ekspertów zajmujących się leczeniem poudarowym. Jesteśmy przekonani, że posłuży ci ona nie tylko jako materiał edukacyjny, ale przyniesie nadzieję, że „wszystko jest możliwe” zarówno tobie, jak i twoim najbliższym. Możesz potraktować historię mojego brata jak „zastrzyk” wiary w chwilach zwątpienia. Ponadto dowiesz się, jak postępować po udarze i jak skutecznie radzić sobie ze swoimi ograniczeniami.

Mam też nadzieję, że z czasem znajdziesz w tym wszystkim cel i sens oraz zrozumiesz, dlaczego coś takiego cię spotkało. Ja w wieku piętnastu lat nie miałem pojęcia, że empatia oraz głębia emocjonalna, jakie zyskałem z udaru Davida, zaowocują w moim dorosłym życiu nieprzemogłą potrzebą niesienia

pomocy innym. Zaczęło się od pracy na pół etatu w charakterze wolontariusza w Fundacji Ronalda McDonalda, która zapewniła mojej rodzinie zakwaterowanie, gdy David był w szpitalu. Następnie ta chęć niesienia pomocy przerodziła się w moją pracę zawodową, która *de facto* stała się moim życiowym powołaniem. Uzyskałem tytuł doktorski z psychologii i miałem obsesję na punkcie strategii integracyjnych, które wspomagają wrodzoną zdolność mózgu do samouzdrawienia, takich jak przyjmowanie kwasów omega-3*, które nasz ojciec, z zawodu lekarz, kazał brać mojemu bratu każdego dnia w czasach, gdy większość przedstawicieli świata medycznego drwiła z ich leczniczych właściwości, a na poprawienie ogólnego stanu zdrowia zalecała stosowanie diety niskotłuszczowej. W rzeczywistości kwasy tłuszczowe zawarte w oleju z ryb stanowią materiał budulcowy komórek nerwowych i są niezbędne do rekonstrukcji struktury mózgu, natomiast dieta bogata w zdrowe tłuszcze ma znacznie korzystniejszy wpływ na kondycję mózgu niż dieta niskotłuszczowa. Nie tylko kwasy omega-3 ułatwiają regenerację mózgu. Staram się szukać nowinek z zakresu psychiatrii, psychofarmakologii, dietetyki, kultury fizycznej, metod eksperymentalnych, sztuki świadomej uważności, a nawet duchowości, ze względu na ich niesłychany potencjał do rekonstrukcji architektury mózgu.

Innowacyjne metody leczenia proponowane przez powyższe dziedziny stały się kanwą do napisania mojej pierwszej książki *The Brain Fog Fix* (Lekarstwo na ociężałość umysłu), gdyż odkąd sięgałem pamięcią, głęboko wierzyłem w niewiarygodną zdolność mózgu do samouzdrawienia oraz charakterystyczną dla gatunku ludzkiego wrodzoną umiejętność do

* Wysokiej jakości kwas Omega-3 do nabycia w sklepie www.vitalni24.pl (przyp. wyd. pol).

spontanicznego powrotu do zdrowia. Chociaż książka, o której mówię nie była adresowana do osób po udarze, większość rozwiązań w niej zawartych jest uniwersalna. Zaprezentowana przeze mnie zmodyfikowana dieta śródziemnomorska – skutkująca opóźnieniem naturalnego procesu starzenia się, pozwalająca zachować jasność umysłu i zapobiegająca demencji – będzie równie efektywna w procesie rekonwalescencji u chorych po udarze. Terapia behawioralno-poznawcza sprawdza się nie tylko w przypadku osób ze złamanym sercem lub „po przejściach”, będzie użyteczna również w przypadku osób, które przeszły udar i pomoże im przetrwać frustrujące zajęcia z logopedii. Nie tylko udarowcy chcą naprawić swój mózg. Każdemu z nas na tym zależy. Myślę, że to uniwersalne pragnienie poprawienia kondycji własnego mózgu sprawiło, że moja pierwsza książka stała się bestsellerem. Mówi się, że gdy Pan Bóg zamyka drzwi, to zostawia uchylone okno. Jak się okazało droga przez okno, które zostawił dla mnie otwarte, zaprowadziła mnie do nieoczekiwanego punktu docelowego.

Nigdy bym nie przypuszczał, że życiową misją mojej mamy i brata stanie się prowadzenie fundacji Aphasia Recovery Connection, która pomaga ludziom po udarze. Ich celem jest organizowanie dla udarowców i ich rodzin rejsów integracyjnych, obozów przetrwania i internetowych grup wsparcia. Chcąc zbudować przysłowiowy dom z kłód, które życie rzuca nam pod nogi, wystarczy zacząć nawiązywać nowe znajomości i doceniać nawet najmniejsze osiągnięcia oraz cieszyć się z małych przyjemności. Kto wie, może dzięki temu, co przeżyłeś będziesz mógł pomóc przyjacielowi, który znalazł się w podobnej sytuacji i potrzebuje rozmowy lub emocjonalnego wsparcia w chwili kryzysu. A może zaczniesz patrzeć na świat z innej perspektywy, gdy uświadomisz sobie, co tak naprawdę jest w życiu najważniejsze.

Pozwolę sobie opisać proces powstawania naszej książki. Razem z Davidem zaczęliśmy od konsultacji ze światowej klasy specjalistami. Wielogodzinne rozmowy zostały skondensowane do przystępnego poradnika przeznaczonego dla każdego, kto chce wygrać walkę ze skutkami udaru lub pomóc w leczeniu swoim najbliższym.

Niniejsza publikacja zawiera sto pytań, na które – jak wiedzieliśmy z własnego doświadczenia – udarowcy i ich rodziny chciałyby znać odpowiedzi. David zadawał naszym ekspertom pytania zadawane przez autentycznych pacjentów po udarze. Część pierwsza dotyczy kwestii podstawowych, a kolejne bardziej szczegółowo omawiają poszczególne obszary rehabilitacji. Dla pacjentów, którzy wciąż mają problemy ze rozumieniem tekstu czytanego lub rodziny, która jest zbyt zmęczona, żeby przyswajać duże partie informacji, zamieściliśmy na końcu każdego rozdziału krótkie i łatwe do zrozumienia podsumowanie, zawierające kluczowe zagadnienia omówione w danym rozdziale. Terminologia medyczna została ujęta *kursywą*, żebyś łatwiej ją było przyswoić lub w razie potrzeby zgłębić. Najistotniejsze kwestie zostały wyróżnione **tlustym** drukiem dla szybszego przeglądania tekstu. Ponadto niniejsza publikacja dostępna jest w formie audiobooka* dla czytelników, którzy mają problemy ze wzrokiem lub rozumieniem słowa pisanego. Dodatkowo słuchając tekstu książki będziesz miał okazję poznać nasze głosy i wspólnie z nami przejść drogę „przez udar”.

W części pierwszej omówimy podstawowe zagadnienia dotyczące specyfiki udaru i jego następstw. Czołowi lekarze przeprowadzą cię przez gąszcz terminologii medycznej i powiedzą, czego możesz się spodziewać. W części drugiej zwrócimy się do wybitnych rehabilitantów, którzy wyjaśnią, co się dzieje

* W języku angielskim (przyp. wyd. pol.).

z ciałem i umysłem po udarze. Nasi terapeuci podpowiedzą ci, jak znów zacząć chodzić, poprawić mobilność kończyn górnych, percepcję i mowę oraz jak zmaksymalizować korzyści płynące z rehabilitacji. W części trzeciej zawarta jest kolejna dawka wiedzy dotyczącej rekonwalescencji poudarowej, ale skupimy się nie tylko na kondycji fizycznej chorego, ale przede wszystkim na jakości jego życia. Odnalezienie powołania życiowego, motywacji i osiągnięcie szeroko pojętego dobrostanu doda ci wiatru w żagle niezależnie od tego, na jakim etapie rehabilitacji się znajdujesz. Na zakończenie, w części czwartej zamieściliśmy porady dla opiekunów. Nasi eksperci uchylili również rąbka tajemnicy na temat nowinek z zakresu leczenia poudarowego, więc dowiesz się, czego można oczekiwać w niedalekiej przyszłości. Ponadto na końcu książki znajduje się przydatna baza danych, z pomocą której można samodzielnie kontynuować rehabilitację.

Cała książka „ukraszona” została refleksjami Davida, który chciał podzielić się swoimi doświadczeniami. Znajdziesz w niej również ramki zawierające praktyczne wskazówki pochodzące od naszej współautorki Megan. Oprócz tego, że stworzyła platformę Tactus Therapy i jest ambasadorką chorych po udarze, jest jednym z najznamienitszych logopedów w zakresie rehabilitacji pourazowej. Ja również podzieliłem się swoją wiedzą i przedstawiłem ćwiczenia oraz porady, dzięki którym szybciej wrócisz do zdrowia. Wspólnie żywimy nadzieję, że niniejsza książka posłuży ci jako swoisty przewodnik po udarze.

Możliwe, że czytasz tę książkę w sali szpitalnej, podobnej do tej, w której mój brat i rodzina spędziliśmy tak wiele godzin. Kto wie, może siedzisz na korytarzu i czekasz, aż twój mąż skończy zajęcia z logopedą. Może historia Davida zainspiruje

cię do zwiększonego wysiłku dzisiejszego dnia, a może właśnie dziś uda ci się przejść kilka pierwszych kroków albo poprawić mobilność ręki. Albo uświadomisz sobie, że chociaż masz prawo do smutku, to jesteś jedyną osobą, która musi zdecydować, czy chcesz się poddać, czy podjąć wyzwanie – nawet, gdy masz wrażenie, że jesteś na tym świecie sam jak palec. Niezależnie od tego, na jakim etapie rehabilitacji się obecnie znajdujesz, oboje z Davidem mamy nadzieję, że dzięki tej książce zrozumiesz, że nie jesteś sam. Wierzimy, że po skończonej lekturze ty również zrobisz wszystko, co w twojej mocy, żeby naprawić swój uszkodzony mózg.

ROZDZIAŁ 7

REHABILITACJA ZDOLNOŚCI KOMUNIKACYJNYCH

Kolejna funkcja kognitywna, która może ulec zaburzeniu na skutek udaru to zdolność porozumiewania się. Utrata umiejętności zrozumiałego komunikowania własnych idei i myśli może być druzgocąca. Trzeba pamiętać o jednym – mowa, tak jak chodzenie, jest umiejętnością, która nie decyduje o tym, kim jesteśmy. Nawet jeśli ją stracimy, wciąż będziemy błyskotliwymi i wyjątkowymi osobami.

Moja rodzina wie coś na temat zaburzeń komunikacyjnych. Po udarze David nie mógł w ogóle mówić, ale na szczęście dla niego, zdołał odzyskać tę umiejętność dzięki długotrwałej logoterapii. Jednym z jego logopedów była pani doktor Jacqueline Hinckley, emerytowany profesor nadzwyczajny z dziedziny patologii mowy i języka na Uniwersytecie w Południowej Florydzie. Inną wpływową osobą w życiu Davida była światowej sławy patolog mowy i języka, pani doktor Audrey Holland, propagatorka badań nad afazją, honorowy *profesor emeritus* z zakresu słuchu, mowy i języka na Uniwersytecie w Arizonie. Obie panie zgodziły się podzielić na łamach niniejszej książki swoją wiedzą dotyczącą zaburzeń komunikacji.

Jakiego rodzaju zaburzenia komunikacyjne mogą wystąpić po udarze?

Adnotacja autora: Wyróżniamy trzy podstawowe problemy komunikacyjne, które mogą pojawić się na skutek uszkodzenia mózgu. Dwa z nich powodują zaburzenia mowy, a trzeci zaburzenia językowe. **Mowa** to dźwięki, które umożliwiają nam porozumiewanie się, a **język** to system znaków i wyrazów. Pacjent po udarze może mieć jeden, dwa lub wszystkie trzy zaburzenia.

Dyzartria to zaburzenie, które powoduje **bełkotliwą mowę**. Istnieją trzy proste sposoby na poprawienie wyraźności mowy: trzeba mówić wolniej, nieco głośniej i *nadmiernie artykułować* dźwięki. W zależności od symptomów, patolog mowy i języka może zalecić pacjentowi specjalne ćwiczenia, żeby jego mowa stała się wyraźniejsza.

Kolejnym zaburzeniem mowy jest tak zwana *apraksja*. Polega ona na zaburzeniu koordynacji lub **nieprawidłowej pracy mięśni** wokół ust podczas mówienia. Apraksji niemal zawsze towarzyszy *afazja*, czyli zaburzenie językowe. Afazja dotyka niemal jedną trzecią wszystkich chorych po udarze. Oba zaburzenia leczone są równolegle, żeby pacjent mógł komunikować się w bardziej efektywny sposób.

Co to jest afazja?

Doktor Hinckley: Afazja to **upośledzenie zdolności językowych**, będących skutkiem udaru. Przez zdolności językowe mam na myśli rozumienie, co się do nas mówi, umiejętność ubrania myśli w słowa, jak również umiejętność pisanie i czytania.

Wyobraźmy sobie, że znaleźliśmy się w kraju, gdzie ludzie posługują się zupełnie innym językiem. Nie jesteśmy w stanie ich

zrozumieć, nie możemy się z nimi porozumieć i nie potrafimy czytać ani pisać w obcym języku. W związku z tym, że dzieli nas bariera językowa, nie pozostaje nam nic innego, tylko obserwowanie, co się dzieje dookoła. Chorzy z afazją mają identyczny problem. Albo nie potrafią nic powiedzieć, ani niczego zrozumieć, albo znają pobieżnie język, ale nie w takim stopniu, jakby chcieli.

Niestety większość z nas uważa, że umiejętność wysławiania się świadczy o inteligencji, dlatego zdarza się, że pacjenci z afazją lub innymi zaburzeniami mowy są traktowani obcesowo. Należy pamiętać, że **chorzy cierpiący na afazję są równie inteligentni, jak dotychczas**, tylko nie potrafią tego zademonstrować za pomocą mowy i języka. Niektórzy jednak nie mogą tego pojąć. Często słyszę utyskiwania pacjentów z afazją, ponieważ wydaje im się, że zgłupieli. Ale to zupełnie mija się z prawdą. Owszem, można mieć trudności ze zrozumieniem i porozumiewaniem się, ale afazja upośledza wyłącznie zdolność posługiwania się językiem i nie ma wpływu na iloraz inteligencji.

Czy wszystkie przypadki afazji są jednakowe?

Doktor Hinckley: Afazja ma wiele twarzy. Poszczególne rodzaje afazji różnią się nazwą i zakresem upośledzenia. Są pacjenci z afazją, którzy mają większe trudności ze zrozumieniem mowy (*afazja Wernickego*), inni mają większe problemy z wysłowieniem się (*afazja Broca*), jeszcze inni nie radzą sobie z niczym (*afazja globalna*). Analogicznie jest z umiejętnością pisania i czytania. Powyższe zaburzenia mogą występować w rozmaitych konfiguracjach i różnić się pod względem stopnia nasilenia w zależności od tego, który obszar mózgu został uszkodzony wskutek udaru.

Doktor Holland: Nigdy nie spotkałam dwóch osób, które cierpiałyby na identyczny rodzaj afazji. Afazja nie dotyczy wyłącznie zdolności językowych; wpływa między innymi na motywację, nastawienie do życia oraz witalność. Powyższe cechy zmieniają się w zależności od człowieka. Ilu ludzi, tyle rodzajów afazji.

Jeśli chcemy wytłumaczyć komuś, na czym polega zjawisko afazji, powinniśmy odwoływać się do konkretnych przykładów i ograniczeń chorego. Można powiedzieć: „On ma trudności z wysławianiem się oraz ze zrozumieniem, szczególnie jeśli ktoś mówi za dużo i za szybko. Łatwo się męczy. Bardzo dobrze czyta, ale nie potrafi pisać”.

„W moim przypadku afazja była bardzo, bardzo poważna. Przez pierwsze dwa lata nie mówiłem prawie wcale. Gdy miałem 12 lat poszedłem do pani doktor Hinckley, która okazała się fantastycznym patologiem mowy i języka. Nauczyła mnie, w jaki sposób porozumiewać się bez słów i zachęcała do angażowania się w aktywność, która mnie interesowała, żeby zmotywować mnie do porozumiewania się, dlatego zrobiłem znaczne postępy. Niezależnie od tego, ile jesteś w stanie powiedzieć, nie przestawaj mówić. Słowo po słowie, dzień po dniu”. – David

Doktor Mike radzi

„Zainteresowanie danym tematem poprawia koncentrację i sprawia, że to, co robimy wydaje się przyjemniejsze. Warto zgłębiać ulubione zagadnienia, żeby rehabilitacja zdolności komunikacyjnych nie kojarzyła nam się ze żmudnym procesem. Jeśli lubisz piłkę nożną, przeczytaj na głos sekcję sportową lub omów

z przyjacielem przebieg wczorajszego meczu. Jeśli interesujesz się sztuką, idź z kimś do muzeum i porozmawiaj na temat ulubionego dzieła. To, że coś jest elementem terapii, nie oznacza, że musi być nudne. Przepis na szczęście polega na robieniu sobie przyjemności, posiadaniu celu i życiu z pasją”.

Jak wygląda rehabilitacja pacjenta z afazją?

Doktor Holland: Największych postępów można się spodziewać w okresie spontanicznego zdrowienia, czyli w ciągu pierwszych dwóch, trzech miesięcy po udarze, jednak rehabilitacja może trwać przez wiele, wiele lat. Ważne jest by zarówno pacjent, jak i jego rodzina nie tracili siły i nadziei, oraz wierzyli z optymizmem, że w długiej perspektywie pokonanie afazji jest całkowicie możliwe. Nie chcę prorokować, na ile stan chorego ulegnie poprawie, ale jedno jest pewne – od momentu, w którym zdiagnozowano u pacjenta afazję, może być tylko lepiej. Zawsze jest nadzieja i szansa na wyleczenie.

Jak logopedia może pomóc pacjentom z zaburzeniami mowy?

Doktor Hinckley: Rehabilitacja powinna mieć przede wszystkim na celu **umożliwienie pacjentowi powrót do aktywności, która jest dla niego najbardziej istotna**. To kluczowy element

terapii, nie tylko dlatego, żeby chory mógł znów robić, to co lubi, ale również dlatego, że rehabilitacja przynosi najlepsze rezultaty, gdy wiąże się z tym, co motywuje chorego. Poprawa funkcjonowania uszkodzonego mózgu jest możliwa, pod warunkiem, że angażujemy się w rzeczy, które mają dla nas znaczenie.

Mówi się, że „narząd nieużywany zanika”. Jest jeszcze inna zasada neuroplastyczności, a mianowicie: „Trening czyni mistrza”. Jeżeli rehabilitacja koncentruje się bezpośrednio na rzeczach, które interesują pacjenta, to jest duże prawdopodobieństwo, że będzie miał większą motywację do ćwiczeń w ciągu dnia, jak i na przestrzeni kolejnych miesięcy. Większa ilość ćwiczeń i powtórzeń oznacza szybszy powrót do zdrowia.

Ponadto możemy skorzystać z wielu metod terapeutycznych, których skuteczność została potwierdzona naukowo, wiemy zatem, czego można się po nich spodziewać. Jeżeli zastosujemy rehabilitację *opartą na dowodach naukowych*, adekwatną do potrzeb pacjenta, to szansa na to, że zaobserwujemy postępy w leczeniu wzrośnie. Większość badań nad skutecznością leczenia afazji skupia się na udarowcach, którzy mają za sobą pierwsze sześć miesięcy rehabilitacji, więc mamy pewność, że dzięki terapii stan chorego może poprawić się długo po udarze.

Jaka jest różnica między terapią indywidualną a grupową?

Doktor Hinckley: Terapia grupowa ma kilka zalet. Towarzystwo innych stwarza okazję do ćwiczenia umiejętności komunikowania się w sytuacjach społecznych. Pacjent musi poradzić sobie w trudnej sytuacji, próbując porozumieć się z ludźmi, którzy mogą, ale nie muszą rozumieć, co się do nich mówi. Ponadto

poczucie, że obcujemy z osobami, które zmagają się z podobnymi problemami, jest źródłem psychologicznego i socjologicznego wsparcia, które jest niezmiernie budujące. W grupie można spotkać innych afatyków, którzy stosują strategie, których nie mieliśmy okazji spróbować, a które mogą okazać się pomocne.

Terapia indywidualna jest skrojona na miarę potrzeb danego pacjenta i poświęcona jest na trening konkretnych umiejętności, które chory chce usprawnić – na przykład pisanie i czytanie – i nad którymi trudniej pracuje się w grupie. Najlepszym rozwiązaniem jest **kombinacja terapii indywidualnej i grupowej**.

„Jestem współzałożycielem fundacji, która wspiera chorych z afazją (Aphasia Recovery Connection). Zrzeszamy ludzi cierpiących na to schorzenie poprzez stronę na Facebooku. Nie każdy ma dostęp do specjalistycznego ośrodka udarowego lub dla osób cierpiących na afazję. Nasza grupa działa dwadzieścia cztery godziny na dobę i skupia ludzi, którzy naprawdę rozumieją, przez co przechodzą afatycy. Otoczenie osób, którzy doświadczyli tego samego, co ty, uświadomi ci, że nie jesteś sam”. – David

Doktor Mike radzi

„Należy strzec się wiary w skrajną wyjątkowość swojej sytuacji – przekonania, że nikt inny nie musiał stawić czoła sytuacji, w której się znaleźliśmy, ponieważ potęguje ona lęk, samotność i depresję. Dotyczy to zarówno chorych po udarze, jak i ich najbliższych. Chcąc wyleczyć się z tej przypadłości, trzeba być tam, gdzie nie tylko my mamy problem. Pamiętaj – na tym

świecie są miliony osób, które przybyły udar. Idź i spotkaj się z nimi! Dla przykładu nasza fundacja zrzesza udarowców i członków ich rodzin. Słuchanie opowieści innych i dzielenie podobnych doświadczeń normuje nastrój, zbliża ludzi oraz wzmacnia wiarę i nadzieję”.

W jaki sposób rodzina może pomóc swoim najbliższemu cierpiącemu na afazję?

Doktor Holland: Najistotniejszą rzeczą, której musi nauczyć się rodzina, jest **komunikacja** z chorym cierpiącym na afazję oraz przyswoić zasady obowiązujące w tak zwanej *komunikacji wspomagającej*. Polega ona na dostosowaniu sposobu mówienia tak, by osoba z afazją mogła nas lepiej zrozumieć. Można wykorzystać do tego papier i długopis, gestykulację lub zadawać pytania zamknięte. Komunikacja wspomagająca polega nie tylko na używaniu kart obrazkowych, chociaż niektórzy uważają je za pomocne, ale na zmianie własnego sposobu wysławiania się tak, afatyk miał okazję zademonstrować swoje możliwości komunikacyjne. Można na przykład poprosić go, żeby potwierdził, co miała na myśli, zwrócić uwagę, jakie są jego najmocniejsze strony (gestykulacja, pisanie, rysowanie, mówienie), przypomnieć mu, że może napisać, co chce powiedzieć, lub zaoferować do wyboru kilka opcji na piśmie. Powyższa metoda skupia się na silnych stronach chorego i na tym, co potrafi, a nie na tym, czego nie potrafi zakomunikować.

Rodzina chorego musi zrozumieć, że afazja to tylko zaburzenie językowe, co oznacza, że podstawowe funkcje poznawcze są zachowane. Świadomość, że umysł afatyka działa prawidłowo jest niezwykle istotna w pierwszej fazie rehabilitacji. Kolejny krok wymaga uświadomienia sobie, że rekonwalescencja poudarowa to długi i czasochłonny proces. Znaczna część leczenia polega na samoistnym powrocie uszkodzonego mózgu do stanu pierwotnego. Nie ma to nic wspólnego z terapią, ale z upływem czasu.

Najbliższe otoczenie afatyka może również poszukać takich sposobów porozumiewania się, które niekoniecznie wymagają posługiwania się językiem. Komunikacja nie opiera się wyłącznie na mowie. Zwykły gest potrzymania za rękę, oznacza tyle samo, co powiedzenie „Kocham cię”. Każda forma komunikacji się liczy.

Megan radzi, jak porozumiewać się z chorymi na afazję

Afazja może być wyjątkowo frustrująca, zarówno dla pacjenta po udarze, jak i jego rozmówcy. Dokonując drobnych zmian w sposobie mówienia, można złagodzić to uczucie. Poniżej znajduje się kilka prostych strategii, które mogą znacznie ułatwić porozumiewanie się z chorym na afazję:

- Odciaż swojego rozmówcę i pamiętaj, że komunikacja wymaga zaangażowania obu stron. Trzeba uzbroić się w cierpliwość i dać choremu czas na wystąpienie się.
- Mówiąc: „Wiem, że wiesz” dajemy pacjentowi do zrozumienia, że nie wątpimy w jego

inteligencję i pomysłowość, chociaż trudno mu w danej chwili wyrazić, co ma na myśli.

- Mów krótkimi, prostymi zdaniami i wyraźnie artykułuj dźwięki, ale nie podnoś głosu, nie używaj protekcyjnego ani dziecinnego tonu. Wyobraź sobie, jakbyś rozmawiał z obcokrajowcem.
- Uzupełnij komunikację werbalną gestykulacją, mową ciała, rysunkami i pismem. Wskazuj na dane obiekty lub skorzystaj z obrazków. Miej kartkę i długopis pod ręką, żebyś mógł zapisać słowa kluczowe.
- Zadawaj pytania zamknięte (Chcesz herbaty?), uwzględnij w pytaniu kilka opcji (Chcesz kawy czy herbaty?) lub zaproponuj je na piśmie (kawa, herbata, sok), żeby chory na afazję mógł bez trudu wyrazić swoją opinię.
- Zadawaj pojedyncze pytania, zaczynając od ogółu do szczegółu (Chodzi o osobę? Czy to ktoś z rodziny? Czy masz na myśli Karen?). Pamiętaj, że odpowiedzi „tak” lub „nie” czasem nie są wyczerpujące, dlatego zawsze warto potwierdzić, czy dobrze zrozumiałeś.
- Wyeliminuj wszelkie zakłócenia lub hałas w tle, prowadź rozmowę w miarę spokojnym otoczeniu. Interakcja twarzą w twarz jest zwykle lepsza niż w dużej grupie.

- Powtarzaj to, co usłyszałeś, żeby upewnić się, że dobrze zrozumiałeś. Nie udawaj, że coś zrozumiałeś, jeśli w istocie tak nie było.
- Zapytaj swojego rozmówcę, czy woli, żebyś dopowiadał za niego słowa lub kończył zdania, gdy ma z nimi trudności. Niektórzy doceniają pomoc, są jednak tacy, którzy wolą mówić sami za siebie.

Pamiętaj, jeżeli rozmowa stanie się dla ciebie zbyt frustrująca, nie ma nic złego w jej zakończeniu. Można się umówić, że wróćcie do danego tematu innym razem, gdy nie będzie to aż tak kłopotliwe.

Doktor Hinckley: Trzeba zachować cierpliwość. Osoba zdrowa jest przyzwyczajona do jedno- lub kilkusekundowych wymian zdań. Chory na afazję może potrzebować dziesięć, a nawet dwadzieścia razy dłużej, żeby wyrazić to, co ma na myśli. To dziesięć, a nawet dwadzieścia razy dłużej niż przywykliśmy. Zwykle proszę opiekunów chorych na afazję, żeby policzyli do pięciu po każdym zdaniu, zanim znów zaczną mówić. Niektórym nawet tyle wydaje się wiecznością. Ludzie nie umieją czekać, ale muszą się tego nauczyć i dać choremu czas.

Cisza jest dla wielu osób niezręczna, ale bardzo często towarzyszy afazji, więc trzeba zrobić, co w naszej mocy, żeby się z nią oswoić, i pamiętać, że to nic złego. Pomocna może okazać się świadoma uważność i medytacja. Nierzadko afatycy są zmęczeni

rozszyfrowywaniem potoku słów, który ich zalewa lub które starają się wyartykułować, dlatego te chwile ciszy są dla nich zbawienne. Wystarczy posiedzieć z nimi na ławce w parku i bez słowa podziwiać piękno natury. To równie cenne jak rozmowa.

Pytanie od opiekuna: „Czy wypada
kończyć zdania za afatyka,
jeśli wiemy, co stara się powiedzieć,
ale brakuje mu słów?”

Doktor Holland: Trudno udzielić odpowiedzi na to pytanie. Może to zrobić chory na afazję. To, co sprawdzi się w jednym przypadku, niekoniecznie zadziała w innym. Gdy opiekun osoby po udarze pyta mnie, czy powinien podsunąć choremu jakieś słowo, zawsze mówię: „Nie mnie to oceniać”. Należy jego zapytać. Prawdopodobnie udzieli jednej z dwóch odpowiedzi: „Daj mi spokój, sam sobie poradzę” albo „Chętnie skorzystam z pomocy”.

Trzeba stworzyć afatykowi odpowiednie warunki, żeby był pewny swoich możliwości. Wszystko opiera się na trzech głównych punktach odniesienia. Liczy się ekspertyza specjalistów i naukowców, którzy mają wiedzę i doświadczenie w dziedzinie leczenia afazji. Po drugie opinia członków rodziny, którzy znają chorego najlepiej. I po trzecie, najwięcej do powiedzenia w tej kwestii mają sami chorzy na afazję – prawdziwi eksperci od tego, czego najbardziej potrzebują, ponieważ żyją z tym schorzeniem na co dzień. Można to porównać do statywu fotograficznego – żeby był stabilny, musi opierać się na wszystkich trzech nogach.

Doktor Hinckley: Opiekunowie muszą wykazać się niezwykłym wyczuciem – jakby balansowali na linie – między chęcią

pomocy a zachęcaniem chorego do samodzielności. To trudna sztuka. Trzeba ustalić pewne rzeczy z chorym i wypracować strategię zadowalającą obie strony, zamiast podejmować jednoosobowe decyzje na podstawie tego, co wydaje nam się, że powinniśmy zrobić, ponieważ chory na afazję ma prawdopodobnie własną opinię, którą należałoby wziąć pod uwagę.

Co może zrobić afatyk, żeby usprawnić komunikację z domownikami?

Doktor Holland: Każdy dzień stwarza okazję do komunikacji z innymi. Rehabilitacja nie odbywa się wyłącznie w obecności logopedy, ale w życiu codziennym. Wybitny psychiatra Fritz Perls mawiał: „Terapia kończy się w momencie, gdy wszystko dookoła staje się terapeutyczne”.

Innym istotnym elementem rehabilitacji chorych na afazję jest skontaktowanie ich z innymi chorymi, najlepiej tuż po udarze. Chorzy są dla siebie niezrównaną grupą wsparcia, ponieważ rozumieją, przez co przechodzi każdy z nich. Muszą radzić sobie z podobnymi wyzwaniami i pomagać sobie nawzajem. Przebywanie w towarzystwie innych afatyków jest prawdopodobnie najskuteczniejszą dostępną długofalową metodą leczenia.

Doktor Hinckley: Tak, znalezienie grupy wsparcia dla chorych po udarze lub cierpiących na afazję to niezwykle istotny element rehabilitacji. Amerykańskie Stowarzyszenie Afatyczne publikuje listę miejscowych ośrodków, które organizują nieformalne grupy wsparcia dla chorych. Tego rodzaju wsparcie daje znacznie więcej niż wsparcie otoczenia (choć to drugie jest

równie ważne). Poza tym stwarza okazję do wyjścia z domu, bycia aktywnym i szansę na powrót do normalnych zajęć. To wszystko przyspiesza proces leczenia.

Jak już wcześniej wspominałam, chcąc poprawić funkcjonowanie mózgu trzeba go używać. Dlatego tak ważna jest **aktywność i zaangażowanie umysłowe**. Zawsze powtarzam moim pacjentom, że gwarantowanym sposobem na brak postępów w leczeniu afazji poudarowej jest siedzenie na kanapie, oglądanie telewizji i „nic nierobienie”. Jeżeli w ten sposób wygląda twój dzień, to z pewnością nie zobaczysz większych postępów w rehabilitacji, gdyż nie angażujesz swojego mózgu i nie wchodzisz w żadne znaczące interakcje z otoczeniem.

Wiem, że łatwiej powiedzieć, niż to zrobić. Zwykle sugeruję pacjentom, żeby znaleźli aktywność na miarę własnych możliwości, coś co jest w ich zasięgu i jest dla nich istotne, i po prostu zaczęli to robić. Trzeba **wyjsć do ludzi**. Poszukać miejscowej grupy wsparcia lub znajomych, sąsiadów albo członków rodziny, którzy ułatwią nam interakcję ze światem zewnętrznym.

W idealnych warunkach patolog mowy i języka ułoży choremu specjalny harmonogram ćwiczeń, które będzie mógł wykonywać samodzielnie w domu. Obecnie dostępne są również rozmaite rozwiązania techniczne, **aplikacje oraz programy treningowe**. Najlepiej będzie, jeśli terapeuta dobierze takie rozwiązanie, które najlepiej pasuje do naszych potrzeb i nauczy nas z niego korzystać.

W jaki sposób technika może ułatwić życie chorem na afazję?

Doktor Hinckley: W ciągu kilku ostatnich lat byliśmy świadkami istnej eksplozji rozwiązań technicznych adresowanych

dla afatyków. Niektóre z nich służą do tworzenia i przechowywania krótkich komunikatów ułatwiających porozumiewanie się i umożliwiających, na przykład, zamówienie posiłku w restauracji. Uwielbiam tego rodzaju aplikacje, ponieważ łączą zdobyte techniki z interakcją w czasie rzeczywistym z ludźmi z naszego najbliższego otoczenia.

Dziś pacjenci mają dostęp do oprogramowania, które umożliwia intensywną naukę pisanie lub rozszyfrowania poszczególnych słów. Takie aplikacje przydają się do trenowania konkretnych umiejętności językowych, ale chorzy nie powinni się ograniczać wyłącznie do nich kosztem rozmów z najbliższymi lub innymi osobami. Trzeba zachować umiar i korzystać z techniki z głową – wystrzegać się siedzenia przez cały dzień z „nosem w telefonie” lub przed ekranem komputera.

Doktor Holland: Dziś technika przeżywa istny *boom* i ma wiele do zaoferowania chorym na afazję. Na rynku dostępna jest cała gama rozmaitych rozwiązań, od generatorów mowy, przez tak zwaną *telerehabilitację* (praca z terapeutą przez wideokomunikator), po internetowe grupy wsparcia dla afatyków, takie jak *Aphasia Recovery Connection*.

Lepiej dobrać odpowiednią aplikację i regularnie z niej korzystać, niż ściągać setki różnych programów. Gdy już uda nam się znaleźć rozwiązanie, które najbardziej nam odpowiada, trzeba się go „trzymać”. Warto pamiętać o funkcjach i aplikacjach zainstalowanych na naszym telefonie lub innych nośnikach, takich jak aparat lub głosowy odczyt SMS-ów. Umiejętność korzystania z nich jest równie ważna, jak umiejętność korzystania ze specjalistycznego oprogramowania adresowanego do afatyków. Nie ma również nic złego w korzystaniu z aplikacji dla zabawy. Osobiście jestem uzależniona od gry językowej *Słówka z przyjaciółmi* (Words with Friends), przypomina ona grę w *Scrabble*

i każdy, niezależnie od stopnia zaawansowania, może w nią zaangażować. Tego rodzaju aplikacje spełniają bardzo ważną rolę edukacyjną, gdyż bawiąc uczą.

Megan podpowiada, jak technika może pomóc chorym z zaburzeniami językowymi

Rozwiązania techniczne mogą pomóc afatykom w nawiązywaniu kontaktów, komunikacji oraz rehabilitacji.

- **Nawiązywanie kontaktów** – telefony od zawsze umożliwiały ludziom rozmowy na odległość, jednak dla chorych na afazję wideokomunikatory (między innymi: Skype, Facetime czy Google) stanowią znacznie lepsze rozwiązanie, gdyż pozwalają na odczytywanie gestów, mimiki oraz porozumiewanie się za pomocą komunikatów na piśmie. Wysyłanie SMS-ów i e-maili daje użytkownikowi więcej czasu na zebranie myśli, sprawdzenie słownictwa i sformułowanie odpowiedzi. Media społecznościowe umożliwiają afatykom utrzymywanie kontaktu z rodziną i przyjaciółmi na odległość i ułatwiają poznawanie innych chorych mających świadomość, jakie są konsekwencje udaru i na czym polega afazja. Dołączenie do internetowej grupy wsparcia jest okazją do rozmów z innymi i szansą do nawiązania nowych znajomości.

- **Komunikacja** – narzędzia i strategie, które suplementują lub zastępują komunikację werbalną to tak zwane *alternatywne i wspomagające metody komunikacyjne*. Mogą to być rozwiązania tradycyjne, jak na przykład kartka i długopis czy słownik obrazkowy albo bardziej zaawansowane technicznie, jak iPad. Na rynku dostępne są rozmaite aplikacje alternatywne i wspomagające, ułatwiające chorym na afazję porozumiewanie się. Mogą okazać się niezwykle pomocne, gdy zostaną odpowiednio dostosowane do potrzeb pacjenta. Na stronie Lingraphica można pobrać część z nich za darmo, a ponadto zakupić urządzenia cyfrowe dedykowane specjalnie dla osób z afazją. Fabrycznie zainstalowane aplikacje, między innymi aparat, kamera, mapa, kalendarz i notatnik oraz aplikacje do szybkiego pisania i rysowania również ułatwiają komunikację. Ponadto funkcja dyktafonu i konwertera głosu na tekst sprawiają, że czytanie i pisanie nie stanowi już tak dużego problemu.
- **Rehabilitacja** – korzystanie z aplikacji i oprogramowania komputerowego jest wspieraną metodą na zwiększenie intensywności treningu u afazyków. Wyniki badań naukowych dowodzą, że terapia skomputeryzowana jest niezwykle efektywna w rehabilitacji pacjentów chorych na afazję, nawet

po kilkunastu latach po udarze. Trzeba nieustannie ćwiczyć samodzielnie w domu lub z pomocą partnera. Warto poszukać aplikacji zaprojektowanych dla dorosłych pacjentów z afazją, które oparte są na sprawdzonych metodach rehabilitacyjnych, jak te dostępne na stronie internetowej Tactus Therapy. Poproś swojego patologa mowy i języka, żeby wybrał dla ciebie ćwiczenia adekwatne do twoich potrzeb.

Pytanie od pacjenta po udarze:
„Czy oglądanie telewizji może przyspieszyć rehabilitację zaburzeń językowych?”

Doktor Hinckely: Odpowiem na to pytanie innym pytaniem: „Czy oglądając telewizję w języku hiszpańskim, nauczymy się tego języka?”. Jeżeli wyłącznie oglądamy program telewizyjny, to prawdopodobnie odpowiedź będzie przecząca. Jeśli jednak rozmawiamy lub czytamy na temat tego, co widzieliśmy w telewizji, wtedy rzeczywiście może to przyspieszyć rehabilitację zaburzeń językowych. Siedzenie przed ekranem telewizora to bardzo pasywna i sama w sobie mało efektywna forma terapii.

Rzecz jasna każdy z nas ma swoje ulubione programy i nie ma nic złego w ich oglądaniu. Warto spróbować oglądać je z napisami i sprawdzić, czy takie rozwiązanie jest skuteczne. Wielu

afatyków jest zdania, że tak, są jednak tacy, którym to przeszkadza. Tak czy inaczej, nawet jeśli czytamy napisy na ekranie, siedzenie w domu i oglądanie telewizji to nienajlepszy pomysł.

Czy osoba z zaburzeniami językowymi ma prawo do stanowienia o sobie?

Doktor Hinckley: Jak najbardziej. Nie jest to możliwe wyłącznie w przypadku, gdy ktoś został *ubezwłasnowolniony* i prawnie uznany za niezdolnego do decydowania o sobie. Zwykle dzieje się tak w konsekwencji zaburzeń świadomości lub utraty zdolności racjonalnego myślenia. **Afazja nie jest powodem do odebrania choremu prawa do stanowienia o sobie.** Niemniej jednak chory na afazję prawdopodobnie będzie potrzebował wsparcia podczas czytania dokumentów prawnych lub technicznych. Afatyk ma również prawo do decydowania o swoich finansach, choć może wymagać pomocy w ich zrozumieniu.

Na amerykańskiej stronie Aphasia Institute można znaleźć szereg publikacji z piktogramami, napisanych w uproszczonym języku, poświęconych rozmaitym skomplikowanym zagadnieniom. Tego rodzaju wsparcie jest naprawdę pomocne.

• • • • •

WARTO ZAPAMIĘTAĆ

Zaburzenia komunikacji są jednym z częstych następstw udaru. Mogą się one objawiać zaburzeniami mowy (dyszartria lub apraksja) lub zaburzeniami językowymi (afazja). Afazja może utrudniać artykulację, rozumienie, czytanie oraz pisanie i różnić się stopniem zaawansowania w zależności od pacjenta. Afazja *nie ma* wpływu na iloraz inteligencji.

Dzięki logopedii chory na afazję może odzyskać utracone zdolności językowe. Zarówno terapia indywidualna, jak i grupowa przynoszą efekty, szczególnie gdy zastosowane metody leczenia zostały potwierdzone naukowo.

Rodzina afatyka może ułatwić mu porozumiewanie się poprzez dostosowanie własnego stylu komunikacji do jego ograniczeń.

- Trzeba uzbroić się w cierpliwość. Dać choremu więcej czasu na zrozumienie, co się do niego mówi oraz na udzielenie odpowiedzi.
- Nie należy kwestionować inteligencji osoby chorej na afazję, ze względu na jej problemy z komunikacją.
- Cisza nie musi być niezręczna, warto ją celebrować i poszukiwać nowych sposobów porozumiewania się.

Nie zaszkodzi zapytać afatyka, czy życzy sobie, żebyśmy mówili lub kończyli za niego. Każdy chory jest ekspertem od własnych potrzeb i wymagań.

Zaangażowanie się w życie społeczne to najlepsza terapia. Nie siedź beczynnie w domu albo przed telewizorem przez cały dzień. Dołącz do grupy wsparcia dla afatyków, żebyś miał okazję wyjść do ludzi i nawiązać znajomości z innymi chorymi, którzy cię rozumieją.

Warto wykorzystać zdobyte techniki, żeby szybciej wrócić do zdrowia. Specjalne aplikacje lub oprogramowanie do ćwiczeń zintensyfikują proces rehabilitacji i poprawią neuroplastyczność mózgu. Wykorzystaj funkcje w telefonie ułatwiające interakcję z otoczeniem i zapisz się do internetowej grupy wsparcia dla afatyków, żeby nawiązać kontakt z innymi.

Chorzy na afazję nie tracą prawa do stanowienia o sobie, choć mogą potrzebować dodatkowej pomocy.



Książka zawiera 100 najważniejszych pytań zadawanych przez osoby, które przeżyły udar oraz członków ich rodzin. Każde z nich zostało opatrzone odpowiedziami czołowych lekarzy i terapeutów.

Autorzy wyjaśniają kompleksowo, a przy tym zrozumiale:

- co to jest udar i kto jest zagrożony?
- jaka jest najlepsza dieta dla osoby, która go przeżyła?
- w jaki sposób terapia grupowa jest porównywana z terapią indywidualną?
- czego pacjent powinien szukać u terapeuty?
- ile czasu zajmie powrót do zdrowia i jak chorzy mogą zmaksymalizować efekty rekonwalescencji?
- co można zrobić, aby zapobiec kolejnemu udarowi?

*Wnikliwy i wyczerpujący poradnik na temat
rekonwalescencji poudarowej.*

– doktor Mehmet Oz, profesor chirurgii
przy New York Presbyterian/Columbia University Medical Center

*Rewolucyjny przewodnik na temat zapobiegania
oraz leczenia udaru.*

– doktor Daniel Amen,
bestsellerowy autor *New York Timesa*

Patroni:



Cena: 49,90 zł

