



Soočanje z boleznijo

Vsebina:

Ingrid Plankar, mag. farm., psihoanalitična psihoterapevka	
Soočanje z boleznijo	5
Uvod	6
Stres me je stres(el)	8
Faze soočanja z boleznijo	11
Pomen bolezni in bolečine	13
Bolezen naj postane izziv	16
Zaključek	19
Anita Pirečnik Noč, mag. zdr. nege	
Multipla skleroza je bolezen celotne družine	21
Uvod	22
Kako se posameznik, ki je zbolel za multiplo sklerozo sooča z diagnozo?	24
Kako se z diagnozo multiple skleroze sooča bolnikova družina?	26
Na kakšen način lahko bolnik z multiplo sklerozo okrepi odnos z najbližjimi?	29
Pred diagnozo	32
Pogovor in pojasnilo, ko je diagnoza MS dokončno postavljena	32
Upoštevanje starosti otroka	33
Zaključek	35
dr. Estera Žalik, spec. klin. psih.	
Prepoznavanje in samopomoč pri ohranjanju kognitivnega zdravja	37
Uvod	38
Hitrost procesiranja (predelave) informacij	39
Kognitivna utrudljivost	41
Pozornost	42
Spomin in učenje	44
Izvršitvene sposobnosti	45
Jezikovne in govorne sposobnosti	46
Vidnoprstorske sposobnosti	46
Samopomoč pri ohranjanju kognitivnega zdravja in učinkovitosti	47
Težave s pozornostjo	49
Utrudljivost	50
Težave s spominom	51
Težave z načrtovanjem	52
Težave pri govoru	53
Zaključek	54



Ingrid Plankar
mag. farm.,
psihoanalitična psihoterapevka

Soočanje z boleznijo

Uvod

Star kitajski pregovor pravi:

Če se premika list, se lahko zamaje tudi veja.

Ob vseh današnjih spoznanjih na področju sodobne medicine, psihologije, nevroznanosti, imunologije, farmakologije, endokrinologije itd., lahko podobno rečemo tudi za človeški organizem. Nobena celica v našem telesu ne živi sama za sebe. Če v organizmu nekaj ni v redu, je vključen v to vsak organ.

Že v zapisih antičnih zdravnikov zasledimo opažanja o pomenu psiholoških dejavnikov za razvoj in potek bolezni. Starodavni zdravniki so vselej gledali na človeka kot na celoto, presojali so celotno človekovo osebnost in v svoje zdravljenje vključevali bolnikovo voljo po ozdravljenju in zaupanje v zdravljenje. Svetovna zdravstvena organizacija je zdravje opredelila kot stanje popolnega fizičnega, duševnega in socialnega dobrega počutja in ne kot zgolj odsotnost bolezni ali slabotnosti.

Dejavniki, kot so čustva, dražljaji iz okolja, genetske predispozicije, toksini itd. odločilno vplivajo na razvoj in potek bolezni. Danes z izboljšanimi raziskovalnimi metodami vlada radovednost glede psihosomatskih in psihodinamskih vplivov, z osredotočenostjo na vlogo, ki jo igra psihični aparat v patologiji ter pri zdravljenju in ozdravitvi tako fizičnih kot duševnih motenj. Bistvo psihosomatike ni toliko v povezovanju psihičnih in telesnih dejavnikov, temveč v poskušanju jemanja človeka takšnega, kakršen je, torej kot živo kombinacijo telesa in psihe.

V naši sredini so psihosomatski vidiki bolezni pogosto povezani s stresom, zaradi česar je stres pomemben dejavnik tako pri razvoju kot zdravljenju in preventivi psihosomatskih bolezni. Kronične bolezni so povezane z življenjskim slogom in okoljem, v katerem živimo. Tako je ključnega pomena, da bolezen obravnavamo na vseh ravneh, na telesni, psihični in družbeni ravni, da ustrezno prilagodimo naš način življenja in okolje, v katerem bivamo, ter si poiščemo ustrezno pomoč, bodisi pri zdravniku, psihoterapevtu, psihologu, psihiatru, svojcih, prijateljih.



Stres me je stres(el)

Stres je pomemben dejavnik, ki vpliva na dovzetnost za bolezni in celo na njihov potek. Delno je meja oz. začetek odzivnosti na stres genetsko določen. Poleg tega je odvisen tudi od dejavnikov v zgodnjem razvoju, učenja in poznejših izkušenj. Stopnja, do katere bi stres lahko pospešil obolenja, ni odvisna samo od intenzivnosti in trajanja dražljaja, pač pa tudi od posameznikovega naučenega dožemanja situacij kot stresnih.

Stres je lahko oseben, občutimo pa ga lahko tudi prek družbenih interakcij. Te lahko k psihološkemu stresu prispevajo ali pa ga zmanjšajo; vplivajo na hormonske odzive nanj, kar v nekaterih primerih privede do spremembe imunskega odgovora. Dolgotrajen ali ponavljajoči se stres, ko ne vidimo rešitve svojih težav, nas izčrpa. Telesni in psihični znaki stresa lahko postopno preidejo v pravo psihično ali telesno bolezen. Bolj dovzetni za nastanek telesne bolezni so tisti, ki se odzivajo na stres predvsem s telesom, svojih čustev pa ne prepoznajo.

Naše telo se neprestano odziva na telesne in čustvene spremembe, tiste, ki prihajajo iz zunanjega okolja, kakor tudi na spremembe, ki prihajajo iz notranjosti – fantazije, čustva, želje ipd. Ta proces imenujemo adaptacija. Osnovni prilagoditveni odziv na vsako spremembo se prične s stresom. Človek uspešno ali neuspešno razrešuje »nova stanja« oziroma stres. To razreševanje stresnih stanj je stalna naloga v našem življenju. Bolj kot sta se naše telo in duševnost sposobna učinkovito prilagajati, bolje bomo v okolju delovali. Sposobnost adaptacije je pogojena s številnimi psihološkimi in fiziološkimi mehanizmi, s katerimi smo opremljeni. Na stres reagiramo sprva s kratko

alarmno reakcijo, sledi podaljšano obdobje odpora in končno faza izčrpanosti. Pomembno vlogo pri odzivanju na stresne in čustvene informacije ima avtonomni živčni sistem, ki pa uravnava tudi delovanje organov v telesu. Kadar se ni sposoben primerno odzvati na stres in čustvene konflikte, se odzove z nekim obrambnim mehanizmom, kot je na primer potlačitev, kar se pozna tudi na telesni ravni. Čustvena napetost povzroči spremembe v našem telesu, v mišični napetosti in strukturi tkiva. Če so ti odzivi na situacije stalni, se sčasoma poruši telesno ravnotežje in posledica so organske motnje, bolezni.

Bolezen nas naredi nemočne – čustva nas potisnejo v otroško regresijo: občutimo nemoč, pasivnost, odvisnost, iščemo materinsko skrb, avtoriteto (zdravniško pomoč), potapljammo se v (otroške) strahove, pozornost obračamo vase, bodisi s samopomilovanjem, hipohondrijo, obžalovanjem lastnih »premalo sebičnih« dejanj v preteklosti ter izražanjem nesamozavesti – ljubosumje, jeza, zavračanje.

Ko smo pod stresom, smo pogosto razdražljivi, prepirljivi, brez obstanka, manj aktivni – se manj ukvarjamo s športom. Napetost se pogosteje blaži z alkoholom, kajenjem. Ko smo pod stresom, bolečine težje prenašamo.

Strategije obvladovanja stresa naj bodo usmerjene v rešitve:

- Zavedanje, da je stres **spodbujevalec, motivator**
- Prepoznavanje **stresne reakcije** pri sebi
- Prepoznavanje **telesnih in psihičnih znakov** škodljivega stresa
- Tehnike in treningi **čustvene razbremenitve**



Faze soočanja z boleznijo

Vsak bolnik se različno sooča z različnimi fazami svoje bolezni. Za zgodnjo, akutno fazo bolezni so značilni občutek »nisem več jaz«, izguba ustreznih socialnih vedenj, apatija, dvom, afektivna nestabilnost, slab nadzor nad impulzi in sprememba v obnašanju. V kronični fazi se bolnik vidi skozi oči drugih: njihovih reakcij in pričakovanj. Pogosto so prisotni neustrezni kronični vedenjski vzorci, kot so npr. pričakovanje razočaranja in zavrnitve.

Stopenjska teorija soočanja z boleznijo opredeljuje naslednje stopnje:

- **Šok in zanikanje** – vključuje občutke nemoči, otopelosti in zmedenosti
- **Depresija in anksioznost** – v raziskavah so dognali, da sta pogosti spremljevalki kroničnih bolezni depresija in anksioznost. Pri teh bolnikih bolezni huje poteka, izid bolezni pa je slabši kot pri tistih, ki depresije in anksioznosti nimajo.
- **Jeza** – bolnik se pogosto sprašuje: »Zakaj ravno jaz?« ter zvrča krivdo na druge.
- **Pogajanje**
- **Žalost**
- **Sprejemanje ali prilagoditev**

Falvo strategijo spoprijemanja z boleznijo razdeli glede na bolj ali manj zrele obrambne mehanizme: zanikanje, regresija, kompenzacija, racionalizacija in preusmeritev čustev. Z zanikanjem posamezniki zanikajo resničnost stresne situacije, v kateri so se znašli. V primeru bolezni lahko svojo diagnozo zanikajo s tem, da se izogibajo svetovanemu zdravljenju ali zanikajo posledice svoje bolezni. V zgodnjih fazah prilaganja novemu stanju je zanikanje lahko dobrodejno, saj posamezniku omogoča, da se boleči resničnosti prilagodi z njemu lastno hitrostjo in brez pretirane anksioznosti. Kompenzacija je strategija, ko posameznik zaradi funkcionalnih omejitev na enem področju, ki jih je prinesla bolezen, načrtno razvija druga področja. To vedenje je konstruktivno, če so nova vedenja usmerjena proti pozitivnim ciljem in rezultatom. Racionalizacija posamezniku omogoča, da najde sprejemljive razloge za svoje vedenje in upraviči nedoseganje zastavljene cilja. Čeprav lahko ublaži razočaranje neuresničenih sanj in ciljev je škodljiva v primeru, ko posameznika ovira pri prilagajanju na bolezen in doseganju njegovega polnega potenciala. Preusmeritev čustev je ena najbolj pozitivnih in konstruktivnih strategij spoprijemanja. Posameznik nesprijemljiva čustva in ideje preusmeri v družbeno sprejemljiva vedenja. Tako lahko npr. močne občutke jeze zaradi diagnoze, posledic bolezni itd. preusmeri v pozitivna, konstruktivna dejanja.

Čustvene reakcije so pri posameznikih različne. Najpogostejše so žalovanje, strah in anksioznost, jeza, nemoč, negotovost in krivda. Kot že večkrat omenjeno, je zelo pomembno zaznavanje, prepoznavanje, izražanje in predelovanje našega čustvenega doživljanja. Torej je pomembno, da od svojih čustev ne bežimo stran, da o njih spregovorimo, jih izražamo in se z njimi soočimo. Naša čustva so kot glasbila, ki igrajo v velikem orkestru. Vsako čustvo je svoje glasbilo. In če le ta niso uglasena in ne igrajo iste melodije, bodo zvoki razglašeni, hrupni in vse prej kot prijetni. Šele ko aktivno prevzamemo vlogo dirigenta temu orkestru, lahko navkljub bobnenju in ostrim zvokom prve violine izvabimo iz njih prijetno, uglaseno in sinhronizirano melodijo. Pri tem nam bo lahko v veliko pomoč psihoterapevt, psiholog ali svetovalc s tega področja.

Pomen bolezni in bolečine

Spopadanje z boleznijo in njeno sprejemanje je primarno odvisno od individualnih razlik posameznikov. Kljub določenim podobnostim je vsaka oseba zgodba zase. Na potek hospitalizacije, zdravljenje in spopadanje z boleznijo vplivajo osebna struktura, vedenjski vzorci ter načini spopadanja s stresom in težavami. Na spopadanje z novo situacijo pozitivno vplivajo ljudje z optimizmom, smislom za humor in dobro socialno mrežo. Dejavniki, ki vplivajo na bolnikovo dožemanje, so stopnja bolezni, pomen, ki ga boleznijo pripisujemo, bolnikova premorbidna osebnost in pretekla zgodovina, posameznikova psihična in eksistencialna moč in/ali trud, izkušnje z boleznijo in trpljenjem ter prisotnost ali odsotnost družinske podpore, prijateljev, podporne mreže.

Raziskali in soočili naj bi se s pomenom, ki ga pripisujemo bolezni:

- **Strah pred smrtjo** – grožnja dokončne prekinitev osebnih vezi z družino in prijatelji
- **Socialna izolacija** – prekinitev, separacija ali izguba bližnjih odnosov
- **Odvisnost** – potreba po zanašanju na druge za oskrbo in podporo
- **Spremenjena telesna podoba** – fizikalne spremembe, ki spremenijo/popačijo videz telesa in integriteto
- **Prizadetost** – prekinitev na krivulji življenja in v vsakodnevnih dosežkih



Bolečina je notranji krik in je običajni spremljevalec kroničnih bolezni. Je neprijetna in opozarja, da je v telesu nekaj narobe. Pri ljudeh sproži negativna čustva. Na intenzivnost bolečine ne vpliva le velikost vnetja ali poškodbe tkiva, temveč tudi številni psihološki, socialni in kulturni dejavniki. Negativen odziv na bolečino njeno jakost še poveča: predstavlja bolečina nepremostljivo oviro, vzbuja občutek nemoči, zaskrbljenosti, prestrašenosti, krivde, je odraz samodestruktivnosti, kaznovanja?

Bolečina je manj moteča, kadar nanjo nismo pozorni, zlasti če se zamotimo s prijetnimi in sproščujočimi aktivnostmi. Koliko nas bolečina ovira pri delu, je odvisno tudi od motivacije za delo. Če nas bo delo zanimalo in veselilo, se bomo manj ozirali na bolečino in obratno. Zato bistveno dlje vztrajajo v delovnem razmerju bolniki, ki se dobro razumejo s sodelavci ter jim delo prinaša uspehe in zadovoljstvo. Bolečina je odvisna od tega, kaj mislimo o njenih vzrokih in kakšne posledice pričakujemo. Če ni prehuda in smo prepričani, da ni nevarna in da bo v nekaj dneh sama minila, nas ne bo vznemirila, niti ji ne bomo posvečali večje pozornosti. Bistveno bolj pa bomo čustveno prizadeti, če bomo mislili, da je bolečina znak vnetja, ki lahko trajno poškoduje sklepe in nas privede na invalidski voziček.

Kronična bolečina je povezana s čustvi. Bolečina je povezana z aktivacijo različnih predelov možganov. Kronična bolečina močneje aktivira tiste dele možganov, ki so povezani s čustveno predelavo bolečinskih dražljajev. Negativni odzivi, predstave, pričakovanja, tesnoba in jeza povzročijo na fiziološki ravni utrjevanje senzibilizacije bolečinske poti.

Bolezen naj postane izziv

Na zdravljenje pomembno vpliva tudi bolnikov pogled na samo bolezen in zavedanje, da lahko sami veliko naredimo in prispevamo k svojemu zdravljenju in zdravju. Bolniki se običajno opirajo na tri vire pomoči – socialne, psihološke in individualne. Socialni zajemajo zdravstvene in socialne institucije, družino, svojce, prijatelje itd. Psihološki viri so občutki samospoštovanja, moči, spoprijemanja z nemočjo in negotovostjo in podobni, medtem ko individualni vključujejo načine mišljenja, vedenja in zaznavanja, ki jih posameznik uporablja pri rokovanju z kriznimi situacijami.

Obstajajo različna učinkovita in neučinkovita obvladovalna ravnanja pri spopadanju z boleznijo: izraba priložnosti vključuje dovolj hitro in aktivno soočanje s problemom; prošnja za pomoč; odpor do nasvetov, ko se zdravstveni nasveti dotikajo ustaljenih navad, kot npr. kajenje; identifikacija s cilji in usodo drugih z vživljanjem v položaj drugega; upanje; sprememba pričakovanj, ko gre za velike in hitre spremembe stališč, hierarhije vrednot ter vedenj, ko posameznik spozna, da njegova stara pričakovanja in cilji niso več uresničljivi; zaupanje v druge, ko posameznik zaupa, se zanaša in išče oporo v pomembnih drugih, ki mu bodo pomagali rešiti, prevzeti obremenilno življenjsko situacijo oziroma težavo ter izpeljati konkretne korake; umik pred težavami, ki se kaže v negotovosti, neogljenem oklepanju svojcev ali zdravstvenega osebja, pretirani potrebi po tolažbi in pozornosti, hitrem in nekritičnem verjetju v »čudežna zdravila«, izmikanju; kritika in agresija, ki se kaže v posameznikovem obtoževanju okolice za svoje stanje, v prepirljivosti, žaljenju in očitkih, običajno težave še pomnožita.

Vsak posameznik razvije svoj lastni sistem prilagajanja. Načini ravnanja so različni in vključujejo: storilnostno vedenje (trud,

uporaba delovne energije), iskanje institucionalne pomoči, uporaba socialnih mrež pomoči, sprejemanje situacije (psihološka predelava obremenilnih dogodkov) ter pozitivno mišljenje in razlaga situacije.

Torej, pomembno je zavedanje, da smo kot bolniki soodgovorni za uspeh zdravljenja in našega počutja. Kaj vse lahko naredimo sami? Prvi korak zagotovo vključuje informiranost in ozaveščenost glede našega stanja, prognoze in spektra možnosti, ki jih imamo. Za aktivno sodelovanje je potrebno gorivo, ki mu rečemo motivacija. Različni ljudje najdejo motivacijo na različne načine, vsekakor pa tli v ozadju želja, da nekaj spremenijo, da zmorejo, si želijo.

Načrtovanje zdravljenja vključuje bolnikova pričakovanja, strahove, dojetanje bolezni in zdravljenja ter skrbi. S temi občutki in čustvi naj bi se srečali ter jih ustrezno izražali in predelovali. Prav tako naj ne bi pred svojci skrivali svojih čustev. Povezanost, odprto izražanje čustev, odsotnost večjih sporov in razreševanje, sodelovanje, komunikacija ter podpora/opora so ključni faktorji, ki vplivajo na potek in izid zdravljenja.

Preveč zahtevna in nestrpna okolica pri bolniku pospeši nastanek depresije. Zavedati pa se moramo, da je odziv okolice v veliki meri odvisen tudi od tega, na kakšen način bolnik sporoča, da ga boli, da z besedami opozori na bolečino. Pomembno je jasno izražanje, kaj si želi od okolice. S čakanjem, da bodo drugi sami uganili, kaj pričakuje od njih, s pretirano trpečim videzom ali preglasnim stokanjem lahko vzbudi v okolici odpor in jezo, saj ljudje dobijo občutek, da jih bolnik izsiljuje in da jim želi vzbuditi občutek krivde.

Zaključek

Poraja se torej ključno vprašanje: kaj sploh je zdravje, gre le za odsotnost bolezni? Je to polna sposobnost spoprijemanja s situacijami? Ali morda ravnovesje znotraj posameznika ter ravnovesje med njim in okoljem?

Proces zdravljenja, ki vključuje pozornost, nego bolnika, proces, ki vzbuja upanje, naj bi sam po sebi sprožil fizično reakcijo v telesu, ki spodbuja zdravljenje. Domneva se, da dotik, nega, pozornost in druga medosebna komunikacija, skupaj z upanjem, podporo, spodbujanjem tistega, ki zdravi, vpliva na razpoloženje, pričakovanja in verovanja posameznika, kar sproži fizične spremembe, kot so na primer sproščanje endorfinov, kateholaminov, kortizola in adrenalina. Ta proces zmanjšuje stres, ker vzbudi upanje ter zmanjša negotovost glede zdravljenja in izida zdravljenja. Zmanjšanje stresa preprečuje ali upočasni nadaljnje škodljive fizične spremembe.

Proces zdravljenja vključuje vse vpletene: bolnika, zdravnika, svojce in vse sodelujoče v tem procesu. Je aktivna mreža vseh vpletenih.

Človek ne zori s pravili, temveč s konkretnimi izkušnjami. Zrelost sestavlja tisoče izkušenj o čutenju, delovanju in njegovih učinkih na okolico in samega sebe.

Literatura:

Ule, M. (2003). Spregledana razmerja o družbenih vidikih sodobne medicine. Maribor: Aristej.

Falvo, D. (2005). Medical and Psychosocial aspects of Chronic Illness and Disability Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers.





Anita Pirečnik Noč
mag. zdr. nege

Multipla
skleroza
je bolezen
celotne
družine

Uvod

Ob postavitvi diagnoze se pri posamezniku začnejo porajati različna čustva, občutja in strahovi. Poleg skrbi za svoje fizično zdravje se pojavi vprašanje, kako bo sedaj nanj gledala okolica in njegovi najbližji. Spremlja jih občutek negotovosti, skrbi jih, da bodo postali breme svoji družini, in prav zaradi tega lahko rečemo, da je MS bolezen celotne družine in ne samo tistega, ki zanjo zboli.

Bolezen vpliva na bolnikovo samopodobo, zakonsko in družinsko življenje, na prijatelje in družbene aktivnosti. Spremeni se to, kako ljudje sprejemajo sebe in kako sprejemajo druge. Vsak bolnik po svoje obvladuje bolezen in ni enotnega vzorca, saj bolezen pri vsakem poteka drugače, bolniki celo iste simptome občutijo različno. Multipla skleroza v življenje prinaša negotovost, nepredvidljivost in zaskrbljenost glede prihodnosti.

Vsaka družina ima svoja lastna pravila in način delovanja. Člani družine imajo določene zadolžitve, ki jih morajo opraviti, da vsakodnevna rutina normalno teče. Če eden od družinskih članov ni več sposoben opravljati svojih nalog, se podre celoten sistem in potrebna je reorganizacija. Pri tem je zelo pomembno, kako družinski člani komunicirajo med seboj in v kolikšni meri so pripravljeni sprejeti nove vloge in naloge. Večkrat želijo biti posamezniki zaščitniški bodisi do bolnika ali drugih in prav zaradi tega med njimi ne steče odprta komunikacija, zato boleči občutki, vprašanja in skrbi ostanejo neizrečeni. Veliko družin tudi noče razmišljati o multipli sklerozi, z njo se ukvarjajo le toliko, kot je nujno potrebno, saj s tem, ko se soočajo s sedanjimi ali bodočimi težavami, težave postanejo resničnejše.

S poznavanjem bolezni in njenega potencialnega vpliv na družinsko življenje ter iskanjem rešitev za spremenjeno družinsko finančno stanje, družbeno in čustveno blaginjo pa lahko pomagajo posamezniku, da se počuti manj negotovega pri tej kronični in nepredvidljivi bolezni, s tem ima tudi občutek, da lažje obvlada samo bolezen.



Kako se posameznik, ki je zbolel za multiplo sklerozo sooča z diagnozo?

Zanikanje je ena od zelo pogostih reakcij bolnika. Kljub temu da je bila diagnoza postavljena na osnovi objektivnih dejstev, še vedno upajo, da so se zdravniki zmotili, zato iščejo dodatna zdravniška mnenja in poskušajo z različnimi nepreverjenimi dragimi zdravljenji.

Bolniki se po prvem zagonu tolažijo na različne načine:

Če se bom dovolj potrudil, lahko bolezen premagam.

●
Verjetno ni nič takega.

●
Zagotovo so se zmotili pri postavitvi diagnoze.

●
Ne rabim nobenega medicinskega zdravljenja, saj sem zdaj čisto v redu.

S tem zajezi negativna čustva in občutke, vendar pa lahko naslednje poslabšanje prinese čustveno razdejanje, ko se začnejo soočati z diagnozo:



Verjetno imam res multiplo sklerozo.

●
Zdravniki so imeli prav ...

●
Končal bom v invalidskem vozičku.

●
Moje življenje ne bo nikoli več isto.

●
Nihče me ne bo maral.

●
Lahko se poslovim od svojih načrtov za ...

V tej fazi bolniki začnejo spoznavati, da je konec življenja, kot so ga poznali pred diagnozo, in da se začneja življenje s kronično boleznijo. V tem trenutku vsekakor nastopi obdobje žalovanja za izgubo tega, kar so imeli pred tem. To žalovanje je nujno, saj je brez tega nemogoče načrtovati prihodnost.

Negotovost je najtežji del pri spoprijemanju z boleznijo. Ko ne veš, kako se boš počutil naslednji dan, ali boš lahko izpeljal vse načrtovane obveznosti ali pa boš preutrujen za dokončanje določene naloge ali opravila. To lahko vodi do frustracij in nesporazumov z ostalimi družinskimi člani, ki se sprašujejo, ali se bolnik res tako slabo počuti, da morajo spet odpovedati družinsko praznovanje, načrtovan izlet ali neko drugo skupno aktivnost. Sami pri sebi se sprašujejo, ali naj ga silijo in vztrajajo, da se jim pridruži, ali naj ponovno odpovedo nekaj, kar so se tudi sami že dolgo veselili.

Kako se z diagnozo multiple skleroze sooča bolnikova družina?



MS vpliva na vzdušje v družini in počutje družinskih članov. Ti se lahko ob postavitvi diagnoze soočajo z močno jezo in občutki, kako je to krivično, kar se je zgodilo njihovemu najbližjemu. Velikokrat je ta jeza usmerjena neposredno proti zdravnikom, ki so postavili diagnozo, lahko pa tudi proti drugim članom družine. Lahko postanejo razdražljivi, vzkipljivi in polni občutkov krivde. Šele čez čas spoznajo, da so pravzaprav jezni na bolezen in ne drug na drugega, da je multipla skleroza tista težava, s katero se morajo soočiti.

V nekaterih primerih pa družinski člani tako kot bolnik zanikajo bolezen in s tem zmanjšajo čustva in reakcije, ki jih v tistem trenutku ne morejo predelati, ker so zanje preveč boleči.

V prvih dneh in mesecih po diagnozi je to lahko popolnoma ustrežna reakcija, čez čas pa se morajo soočiti z novo nastalo situacijo in zanikanje ni več ustrezen odziv na diagnozo.

Družina in prijatelji poskušajo na različne načine »spodbujati« bolnika, z različnimi stavki, kot so:

Zelo sem vesel, da si zdaj resnično bolje.



Spet si videti, kot pred boleznijo.



Vemo, da lahko bolezen premagaš.



Ti ne moreš imeti multiple skleroze, ljudje, ki imajo MS, so videti res bolni.



Zakaj bi se moral zdraviti, če pa si povsem v redu.

Takšni komentarji so dvorezen meč in bolnik zaradi tega zanika svojo bolezen in je ne začne sprejemati, prav tako se v tej fazi mnenje zdravnikov glede zdravljenja in obvladovanja bolezni večinoma razlikuje od mnenja bolnika in njegovih svojcev.



Na kakšen način lahko bolnik z multiplo sklerozo okrepi odnos z najbližjimi?

Pomembna je poštena in odprta komunikacija z družino in prijatelji.

Pomagati jim mora razumeti njegove novo nastale potrebe ob bolezni.

Skupaj lahko iščejo informacije o bolezni in zdravljenju.

Bolnik naj ohrani svoje družabne aktivnosti.

Bolnik naj v primerih, ko ne zmore več sam opraviti določenih stvari, prosi za pomoč in podporo svoje najbližje.

V odločitvah za zdravljenje naj vključi tudi svoje najdražje.

Kakšen vpliv ima multipla skleroza na otroke obolelih staršev? Pomanjkanje informacij pri otrocih vzbudi občutek izoliranosti. Sami čutijo, da je nekaj narobe z njihovo mamo ali očetom, ob tem pa se pojavlja strah pred neznanim. To lahko predstavlja veliko prepreko v tem, da doma ne želijo govoriti o svojih skrbeh in strahovih, da ne bi poslabšali zdravstvenega stanja staršev. Ob tem mladi ne vedo, na koga se naj obrnejo za pomoč in kaj naj sploh vprašajo. O tem neradi govorijo v šoli in pogosto imajo občutek, da so na šoli edini, ki imajo enega od staršev z diagnozo MS.

Ta strah in negotovost lahko vplivata na učenje, odnose in nasilno vedenje, bodisi da so ti najstniki sami nasilni do okolice ali pa lahko postanejo žrtve nasilja. Mladostniki si tišino staršev velikokrat interpretirajo tako, da so verjetno težave staršev tako hude, da o njih ne želijo govoriti, mnogokrat pa čutijo pravo olajšanje, ko izvejo resnico. Če ne dobijo pojasnil, uporabijo svojo domišljijo in si stvari razložijo po svoje.

Zelo dobrodošle so delavnice za najstnike obolelih staršev, ki jih v tujini organizirajo v sklopu centrov za MS. Največja prednost slednjih je v tem, da mladi srečajo svoje vrstnike, ki so v podobni situaciji kot oni sami. Na teh srečanjih lahko postavljajo vprašanja o stvareh, ki so jih skrbele, pa jih niso upali postaviti svojim staršem, ker jih je bilo strah, da jih bodo s tem vznemirili. Mlade pomirijo informacije, da je majhna možnost, da tudi oni zbolijo za multiplo sklerozo ali da bodo njihovi starši umrli zaradi te bolezni. Na teh srečanjih vidijo, da so jeza, užaljenost, zaskrbljenost in osamljenost čustva, ki se pojavljajo tudi pri drugih in v tem niso sami. Večkrat je prepreka pri organizaciji družinskih delavnic prepričanje staršev, da njihova bolezen ne vpliva na otroke. Skrbi jih, da bodo otroci ob tem, ko bodo dobili informacije o bolezni, prestrašeni in še bolj zaskrbljeni, in v tem primeru svojim otrokom niti ne dajo priložnosti, da bi se takšne delavnice udeležili. So pa vsekakor pozitivni odzivi tistih staršev, katerih otroci so šli na delavnice, saj multipla skleroza končno ni več družinska skrivnost, zmanjša pa se tudi pritisk, ko je treba ves čas prikrivati simptome bolezni.

Otroci si težko razložijo in razumejo multiplo sklerozo, ki je prizadela njihovega starša. Simptomi, kot so utrudljivost in kognitivne spremembe, so »nevidni« in si jih je težko predstavljati. Večjo vlogo pri zaznavanju bolezni s perspektive otroka imajo pripomočki, ki jih morda starši uporabljajo, kot so palica, bergla ali invalidski voziček. Bolezen lahko različno hitro napreduje in nekateri otroci imajo občutek, da so sami delno odgovorni, da se je bolezen razvila oziroma je napredovala.

Zelo pomembno je podajanje informacij s strani zdravstvenih delavcev. Večinoma se informacije dajejo bolniku in je on tisti, ki jih posreduje naprej družini, otroci skoraj nikoli ne dobijo pojasnil neposredno od zdravstvenega osebja. Vemo pa, da je psihično počutje otrok, ki ne dobijo natančnih informacij o svojih starših, slabše v primerjavi s tistimi, ki te informacije imajo. Obolelemu in njegovemu partnerju je treba informacije posredovati ob postavitvi diagnoze, otrokom pa kmalu zatem. Informacije je treba prilagoditi prejemniku, jih individualizirati glede na klinično sliko obolelega, napredovanje bolezni in starost otroka.

Ni enotnega recepta za to, kako otrokom povedati za diagnozo multiple skleroze in kako se z njimi pogovarjati o bolezni. Vsak otrok je unikatni, tako kot je unikatna vsaka družina, kljub temu pa obstaja nekaj splošnih smernic in priporočil, ki so lahko staršem pri komunikaciji z otroki v pomoč.



Pred diagnozo

Otroci so zelo občutljivi na fizične in psihične spremembe staršev, zato lahko že pred postavitvijo diagnoze opazijo, da je nekaj narobe, tudi če simptomi niso vidni navzven. V tem primeru jih je treba pomiriti in jim povedati, da bodo mami ali očetu zdravniki pomagali, da te težave minejo.

Pogovor in pojasnilo, ko je diagnoza MS dokončno postavljena

Za nekatere družine je mogoče lažje, če so zbrani vsi družinski člani, ko se otrokom razlaga o bolezni. Na začetku je pomembno, da se otrokom povejo le najbolj osnovne stvari, brez podrobnosti. Prav tako jim ni smiselno razlagati, kaj vse se lahko zgodi v prihodnosti, saj kot vemo, je bolezen nepredvidljiva in tega nikakor ne moremo napovedati.

Vsekakor pa je dobrodošlo, da starši izrazijo svoja občutja, povezana z multiplo sklerozo, saj bo to v prihodnosti otrokom pomagalo, da bodo ti lažje izražali svoja lastna čustva. Nekateri otroci ne bodo spontano postavljali vprašanj v zvezi z boleznijo, ne bodo sami govorili o svojih občutjih, in v teh primerih je pomembno, da jih starši o tem povprašajo. Vedeti pa moramo, da v večini primerov otroci ne potrebujejo dolgih razlag, in po navadi takrat, ko želijo kaj vedeti, postavijo vprašanje, in prav je, da nanj dobijo tudi odgovor.

Upoštevanje starosti otroka

Otroci, mlajši od štirih let, občutijo predvsem vpliv in spremembe v njihovem vsakodnevnem ritmu. Ti malčki ne potrebujejo posebnega pojasnjevanja o bolezni, bolj pomemben pri njih je fizični kontakt staršev in to, da so zadovoljene njihove fizične potrebe.

Tudi pri predšolskih otrocih (4–6 let) je še vedno v ospredju njihovo fizično udobje, vendar pa je pri njih že treba pojasniti določene stvari, predvsem to, da se ne smejo počutiti odgovorne in krive za bolezen in da njihovo vedenje ne bo vplivalo na poslabšanje bolezni. Pri 6 letih lahko otroci prevzamejo manjša hišna opravila in pomagajo tudi pri ostalih stvareh, v tej meri, da se počutijo koristne, vsekakor pa se jim ne sme nalagati preveč in od njih zahtevati, da prevzamejo vlogo odraslega.

Najstništvo je obdobje, kjer odraščajoči otroci iščejo svojo lastno identiteto in želijo postati samostojni. Znano je, da v družinah, kjer ima eden od staršev multiplo sklerozo, najstniki prevzemajo velik del zadolžitev bodisi v zvezi z gospodinjstvom ali pri pomoči obolelemu staršu. V tem obdobju je zelo pomembno, da starši na nek način najstniku pokažejo, da zmorejo tudi brez njega in da ima lahko kljub določenim obveznostim doma svoje življenje, kot vsi njegovi vrstniki.

Pri večini bolnikov bolezni poteka v zagonih. Vsak zagon povzroči »krizo«, saj vpliva na spremembo stanja, ki je bilo pred tem. Ta se odraža tako pri bolniku, kot tudi pri družini. Simptomi imajo lahko zelo velik vpliv na bolnikovo vsakdanje življenje doma in na delovnem mestu, trajajo lahko različno dolgo, z nepredvidljivim razpletom. Bolnik na novo nastalo situacijo odraža z žalostjo, zaskrbljenostjo, jezo in krivdo.

Žalost je običajna reakcija, ki spremlja vsako psihično in fizično spremembo, ki vpliva na pomembne življenjske aktivnosti in cilje. Ljudje morajo odžalovati svoje izgube, preden se lahko konstruktivno spopadejo s problemom. Ob zagonih se pojavi zaskrbljenost, ki je povezana z nepredvideno spremembo zdravstvenega stanja, izgubo nadzora nad svojim zdravjem in nepredvidljivim izidom. Jeza je pogosta reakcija, ko oseba nima pod nadzorom svojega telesa in novi simptomi vplivajo na načrte in pomembne življenjske zadeve. Krivda se pogosto pojavlja pri bolnikovih svojcih, ki si očitajo, kako so lahko dovolili, da se je njihovemu najbližjemu stanje tako poslabšalo, prav tako pa se pri njih pojavlja tudi jeza, ki je usmerjena na bolnika, medicinsko osebje in nemalokrat tudi na boga, kako lahko dopusti, da njihov najdražji tako trpi.

Zagoni vplivajo tudi na otroke. Čeprav je bilo o tem izvedenih bolj malo raziskav, je znano, da v družinah, kjer se otrokom večkrat ponavlja, da s svojim neprimernim obnašanjem povzročajo, da se mamica ali oče slabo počutita, ti otroci prevzamejo krivdo za poslabšanje bolezni obolelega starša. Otroci so tudi prestrašeni, če morajo njihovi starši v bolnišnico, še posebej, če ne dobijo pravih informacij, kaj se dogaja. Sprašujejo se, če bosta mama ali oče še sposobna skrbeti za njih. Velikokrat pa so otroci tudi tarče in »strelovodi« za čustveno preobremenjenost staršev.

Zaključek

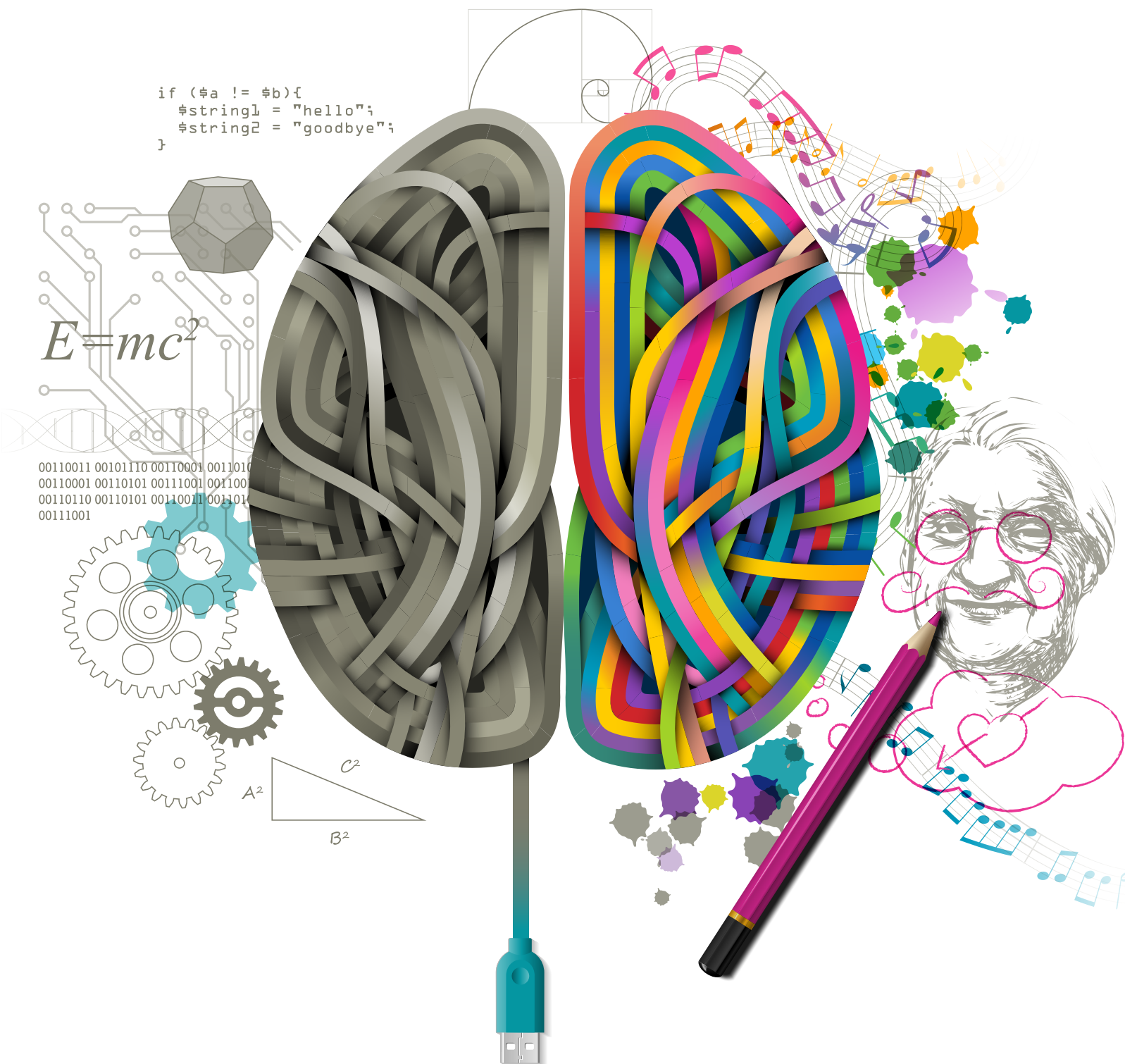
Multipla skleroza je kompleksna bolezen, ki v večini primerov prizadene obolelega v njegovem najbolj produktivnem času življenja, prizadene pa tudi njegove najbližje. Prav zaradi tega morajo poleg bolnika skozi proces sprejemanja bolezni tudi vsi družinski člani. Za večino od njih je to težko obdobje, ki lahko pri posamezniku traja različno dolgo. Vsekakor pa je odprta in iskrena komunikacija pomembna, da je lahko tudi življenje s kronično boleznijo, kot je multipla skleroza, lepo in izpopolnjeno.

Viri:

- Bostrom, Katrin in Ylva Nilsagard. 2016. A family matter – when a parent is diagnosed with multiple sclerosis. A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing* 25, 1053-1061.
- Brennan, Daniel, Janet A. Deatric in Mary Emily Cameron. 1994. Mothers with multiple sclerosis and their children: effects of fatigue and exacerbations on parental support. Final report. New York National Multiple Sclerosis Society.
- Cross, Theodore in David Rintell. 1999. Children's perceptions of parental multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 4, št. 4:355-360.
- Holand, Nancy J. in Madonna Michele. 2005. Nursing Grand Rounds: Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing* 37, št. 1:15-19.
- Kalb, Rosalind. 1998. *Multiple Sclerosis-A Guide for families*. New York: Demos Vermande.
- Kalb, Rosalind C. 2004. What is it about MS that makes it family disease? *MS in focus*, št. 3:4-5.
- Kalb, Rosalind. 2007. The emotional and psychological impact of multiple sclerosis relapses. *Journal of Neurological Sciences* 256, 29-33.
- Minden, Sarah L. in Debra Frankel. 1992. A Booklet About Multiple Sclerosis For Family Members. Multiple Sclerosis Society of Canada.
- Mutch, Kerry. 2005. Information for young people when multiple sclerosis enters the family. *British Journal of Nursing* 14, 758-760.
- Nabe-Nielsen, Marianne, 2004. How to encourage your children to talk about MS. *MS in focus*, št. 3:6-8.
- Nilsagard, Ylva in Katrin Bostrom. 2015. Informing the Children When a Parent Is Diagnosed as Having Multiple Sclerosis. *International Journal of Multiple Sclerosis Care* 17, 42-48.

Dr. Estera Žalik
spec. klin. psih.

Prepoznavanje in samopomoč pri ohranjanju kognitivnega zdravja



Uvod

Pri bolnikih z multiplo sklerozo lahko poleg telesnih sprememb prihaja tudi do spremembe na psihičnem področju; te spremembe se kažejo v obliki miselnih težav, njihove pojavnosti in pogostosti pa ni mogoče napovedati.

Čeprav lahko imajo nekateri primanjkljaji na miselnem področju negativen vpliv na psihosocialni in osebni vidik življenja, ni nujno, da bodo slednje občutili vsi bolniki z multiplo sklerozo. Prav tako ne moremo reči, da bodo miselne težave pri tistih, ki jih bodo imeli, tako izrazite, da bodo bistveno zmanjševale kakovost življenja posameznega bolnika.

Glede na to, da je multipla skleroza bolezen, ki jo prepoznavamo na osnovi telesnih znakov in se psihičnemu vidiku ne posveča veliko pozornosti, je prav, da na tem mestu omenimo tudi tovrstne spremembe.

Ko govorimo o kognitivnih (miselnih) sposobnostih, govorimo o pozornosti in koncentraciji, hitrosti obdelovanja podatkov, spominu in sposobnosti učenja. Med kognitivne sposobnosti uvrščamo tudi sposobnost abstraktnega mišljenja, načrtovanja, reševanja težav in prilagajanja. Gre torej za širok spekter sposobnosti, ki nam omogočajo, da se osredotočamo, zaznavamo okolje in spremembe v njem ter se tudi ustrezno odzovemo.

V nadaljevanju vam predstavljamo vsako področje posebej, težave, ki se lahko pojavijo, ter načine, kako si pomagati, če slednje opazite tudi pri sebi.

Hitrost procesiranja (predelave) informacij

Za večino bolnikov z multiplo sklerozo, ki občutijo kognitivne spremembe, je značilno, da jih najprej občutijo pri tako imenovani hitrosti procesiranja informacij. Zaradi prizadetosti živčnih povezav (izgubljanje mielina zaradi bolezenskih procesov) se namreč zgodi, da električni impulzi (informacije) po živcu potujejo počasneje.

Bolniki, ki imajo znižano hitrost procesiranja informacij, te spremembe doživljajo kot nezmožnost slediti toku informacij ali kot težavo ohranjati pozornost na določene dražljaje v hrupnem okolju. Pri pogovorih potrebujejo več časa, da predelajo in razumejo vsebino povedanega, odgovore na vprašanja oblikujejo počasneje, opažajo pa tudi, da informacije kar »zbežijo mimo njih«.

Tovrstne težave najpogosteje opazijo pri delu na delovnem mestu, zlasti kadar njihove naloge vsebujejo visoke miselne zahteve, kot so pomnjenje velikega števila informacij, branje zapletenega in strokovnega gradiva, opravljanje več nalog hkrati, hitro sledenje podatkom, hitro prilagajanje aktivnosti glede na zunanje dogodke in podobno.

Kognitivna utrudljivost



Pri utrudljivosti ne gre za utrujenost, kot jo občasno doživljamo vsi in je normalno stanje, ki se s počitkom izboljša. Utrudljivost označuje stanje, ko je utrujenost glede na sam obseg in stopnjo aktivnosti prevelika, počitek pa ne zadostuje za odpravo te utrujenosti.

Pri bolnikih z MS (in drugih nevroloških bolnikih) se miselna utrudljivost običajno pojavlja zaradi drugih kognitivnih težav, najpogosteje težav s pozornostjo in upočasnjene miselnega toka, saj za premostitev tovrstnih težav potrebujejo veliko več (mentalne) energije. Tako se najpogosteje opisujejo kot utrudljivi ali utrujeni že po krajšem miselnem naporu, utrudljivost pa se z nadaljevanjem oziroma trajanjem aktivnosti stopnjuje. Sposobnost mišljenja začne pešati, pojavljajo se napake in utrudljivi posamezniki zato niso več sposobni opravljanja različnih miselnih nalog. Utrudljivost se razvije že ob običajnem delovnem ritmu, kaže pa se v slabše opravljenem delu in manjšem obsegu opravljenega dela.

Pozornost

Pozornost bi najlažje opisali kot kognitivni proces, ki omogoča selektivno osredotočanje (koncentracijo) na eno stvar ter ignoriranje ostalih, nepomembnih stvari. Kot takšna je tako osnova za ostale kognitivne procese in nujno potrebna za učinkovito učenje in spomin.

Poznamo več vidikov pozornosti, zaradi česar lahko včasih pri razumevanju koncepta pozornosti vlada prava zmeda.

V grobem tako ločimo:

- **selektivno pozornost,**
- **deljeno pozornost,**
- **vzdrževano pozornost in**
- **pozornost za spreminjanje, preklapljanje.**

Selektivna pozornost je potrebna v situacijah, ki zahtevajo sledenje zgolj eni nalogi ali eni vrsti informacije in istočasno ignoriranje nepomembnih dražljajev (distraktorjev). Bolniki, ki imajo težave s selektivno pozornostjo, tako poročajo, da v vsakdanjem življenju težko sledijo pogovoru v okolju, polnem hrupa, zanje je moteče, če morajo brati besedilo ob prižganem radiu in podobno.

Uspešno opravljanje več aktivnosti hkrati zahteva neprizadeto deljeno pozornost, s čimer pa imajo bolniki z MS pogosto težave. Lahko gre za težave govorjenja, medtem ko hodijo, zapisovanje sporočila med telefoniranjem in podobne situacije.



Zelo zahtevna se jim lahko zdi vožnja avtomobila, posebno kadar zraven poslušajo radio ali se pogovarjajo s sovoznikom. Težave z vzdrževano pozornostjo se odražajo v obliki težav z osredotočanjem na neko nalogo za daljši čas. Kadar jih med neko miselno aktivnostjo kaj ali kdo prekine, izgubijo rdečo nit, izgubijo stik s tistim, kar počnejo. Med branjem besedila, posebno če je nezanimivo, lahko z mislimi odtavajo ter imajo na koncu besedila občutek, da imajo prazno glavo.

Aktivnosti, ki terjajo sposobnost preklapljanja osredotočenosti med dvema ali več različnimi sklopi informacij ali različnimi nalogami, v veliki meri obremenjujejo t. i. pozornost za preklapljanje. Kadar je ta slabša oziroma prizadeta, je učinkovitost izvedbe takšnih nalog zelo znižana.

Kot vidimo, igra pozornost pomembno vlogo v vsakdanjem delovanju in prizadetost katere koli vrste pozornosti lahko zelo zniža učinkovitost posameznika. Težava, s katero se soočajo vsi bolniki, ki imajo težave s pozornostjo, je, da so te drugim navzven nevidne; bolniki so videti zdravi, zaradi česar jih okolje kar hitro označi kot lene ali da težave le igrajo. Pogosto težave s pozornostjo skušajo premostiti, zaradi česar posledično hitro postanejo utrujeni, to pa vpliva na nadaljnjo zmožnost funkcioniranja.

Spomin in učenje

Ustvarjanje spominov je proces, ki zajema več korakov. V prvem koraku se informacije beležijo, v nadaljnjih korakih pa se organizirajo ter prenesejo v dolgoročni spomin, od koder jih je nato mogoče priklicati. Za uspešen priklic je treba shranjene informacije poiskati in obnoviti. Težave pri katerem koli od teh korakov povzročijo motnje spomina, ki se kažejo na različne načine.

Veliko bolnikov z MS, ko jih povprašamo o težavah s spominom, povedo, da se ne spomnijo dogodkov, ki so se zgodili nedavno, navajajo, da pozabljajo, kaj bi morali narediti, velikokrat pa poročajo tudi o težavah pri priklicu imen ali posameznih besed. Znaki motenj spomina so tudi pogosto zalaganje predmetov; pozabljanje, po kaj so bili namenjeni, ko pridejo na določen kraj; težave z obnovitvijo prebranega besedila. Svojci lahko obolelim za MS pogosto naredijo krivico ter jih obtožijo brezbrčnosti, saj oboleli enako vprašanje postavijo večkrat v kratkem časovnem obdobju.

Težave s spominom se lahko kažejo tudi kot težave pri začetnem učenju informacij, kar za bolnike pomeni potrebo po tem, da za zapomnitev informacij, ki se jih učijo, potrebujejo več ponovitev kot nekoč. Besedilo določene dolžine, ki so si ga v preteklosti zapomnili po drugem ali tretjem branju, morajo tako sedaj prebrati pet- ali šestkrat, pri čemer sta težavnosti besedil primerljivi. Za učenje tako porabijo več energije in več časa, tempo učenja je počasnejši. Ko določene informacije enkrat usvojijo, je stopnja zapomljivosti primerljiva – s priklicem in prepoznavo naučenega gradiva nimajo težav.

Pri bolnikih z MS redkokdaj naletimo na težave z drugimi vrstami spominjanja – večšine in spomini za splošne stvari iz preteklosti ostanejo po večini neprizadete.

Izvršitvene sposobnosti

Pojem izvršitvene sposobnosti zajema širši spekter sposobnosti, ki so odgovorne za nadzor in usmerjanje drugih sposobnosti in našega vedenja ter so nujno potrebne pri načrtovanju in reševanju problemov. Težave na tem področju doživlja približno tretjina bolnikov z MS.

V takšnih primerih se bolnikom dogaja, da sta rešitev ali cilj pogosto znana, pot za doseg zastavljenega cilja pa je neznanka. Lahko se zgodi, da ne vedo, kako se nekega problema lotiti, ali pa se ne znajdejo pri oblikovanju in načrtovanju korakov, ki so potrebni, da cilj dosežejo. Težave lahko nastopijo tudi med samim procesom reševanja, če je zaradi nepričakovanih dogodkov ali zapletov že izdelano strategijo treba spremeniti in prilagoditi. V takšnih situacijah se lahko prej zelo izdelano in strateško reševanje sprevrže v kaotično pristopanje k reševanju, kjer prevladuje reševanje po načelu poskusov in napak, vedenje pa lahko deluje neorganizirano.

Neprizadete izvršitvene sposobnosti so pomembne tudi za analiziranje določene situacije, povzemanje glavnih značilnosti, učinkovit nadzor nad čustvenim odzivanjem, določanje prednostnih nalog ter uvidevnost za naše vedenje in njegov vpliv na okolje. Lahko bi rekli, da predstavljajo sistem, ki krmili neka dogajanja, in zavira tista, ki v določenem trenutku niso primerna ali funkcionalna.

Jezikovne in govorne sposobnosti

Bolniki z MS imajo relativno ohranjene jezikovne funkcije, kljub temu pa se na tem področju občasno soočajo s težavami, ki so lahko relativno obremenjujoče. Jezikovne sposobnosti so namreč temelj komunikacije in so izredno pomembne pri komunikaciji in medosebnih odnosih.

Vidnoprstorske sposobnosti

Izraz vidnoprstorske sposobnosti označuje tiste sposobnosti, ki nam omogočajo zaznavanje prostorskih odnosov med predmeti v okolju. V vsakdanjem življenju jih potrebujemo na primer za natančno prepoznavanje stvari, ustrezno oceno razdalje med avtomobili pri vožnji, prepoznavanje obrazov, sestavljanje stvari (sestavljanka, pohištvo ipd.), za občutek, kje je leva in kje desna, in podobno.

Čeprav se o teh sposobnostih govori zelo redko, se težave na tem področju pojavljajo pri približno četrtini bolnikov z multiplo sklerozo.

Samopomoč pri ohranjanju kognitivnega zdravja in učinkovitosti

Kot lahko vidimo, imajo spoznavne sposobnosti velik vpliv na kakovost življenja, zaradi česar je potreba po vzdrževanju kognitivne kondicije in kognitivnega zdravja za bolnike z MS izjemnega pomena. Glede na to, da je dostopnost in razvitost rehabilitacijskih programov v Sloveniji zelo omejena, je toliko bolj pomembno, da se bolniki zavedajo, da za svoje zdravje in spoznavne sposobnosti lahko veliko naredijo tudi sami.

V nadaljevanju je predstavljenih nekaj napotkov za krepitev posameznih kognitivnih področij oziroma nasvetov za premoščanje posameznih težav, s katerimi se bolniki soočajo.



Težave s pozornostjo:



- Skušajte zagotoviti čim bolj mirno okolje, izločite moteče dejavnike (televizija, radio, zaprite okna, umaknite se v svoj prostor).
- Opravila izvajajte v sebi prilagojenem tempu, vzemite si več časa.
- Ne lotevajte se več opravil hkrati, naenkrat se ukvarjajte le z eno nalogo.
- Delo si razdelite na krajša časovna obdobja, takšna, v katerih še zmorete vzdrževati koncentracijo.
- Postavite si manjše cilje, cilje, ki so dosegljivi.
- Če vas moti hrup, si priskrbite čepke za ušesa.
- Pri branju si pomagajte z listom papirja za sledenje, da ne preskakujete vrstic.
- Če ste desničar/-ka, poskusite aktivnosti (pisanje, umivanje zob, hranjenje ipd.), ki jih opravljate z desno roko, narediti z levo in obratno.
- Če vam med pogovorom uhaja pozornost, poskusite z vmesnimi povzemanji že povedanega (na primer: Rekel si, da je bilo v Franciji prijetno, ker je bilo lepo vreme. Si bil že kdaj tam ob slabem vremenu?).



Utrudljivost:

- Načrtujte cilje, ki so realni in dosegljivi v krajšem času.
- Dela in zahtevnejših intelektualnih (miselnih) aktivnosti se lotevajte v delu dneva, ko se počutite bolje in ste bolj učinkoviti.
- Kadar delate, prilagodite hitrost dela svojim zmožnostim.
- Načrtujte redne odmore.
- Telesna dejavnost pogosto zmanjša miselno utrujenost, hkrati pa poskrbi, da dobijo možganske celice več kisika in hrane.
- Najprej se lotevajte aktivnosti, ki so bolj pomembne in jih je treba končati prej.
- Delo si razdelite z bližnjimi.
- Aktivnosti naj se izmenjujejo glede na težavnost (težji aktivnosti naj sledi lažja in lažji spet težja – na ta način si omogočimo, da se med težjimi nalogami »spočijemo«).
- Poskrbite za sproščanje (zmanjševanje mišične napetosti) s trebušnim dihanjem, mišičnim sproščanjem, meditacijo ipd.

Težave s spominom:

- Predmete vselej shranjujte na ista mesta.
- Zapisujte si pomembna dogajanja, dogodke v zvezek ali/in koledar/telefon.
- Izdelajte seznam stvari, ki jih morate opraviti/kupiti, ter jih sproti označujte kot opravljene.
- Vnaprej se pripravite na pomembne pogovore, zapišite si oporne točke.
- Če pozabljate vzeti zdravila, v lekarni povprašajte po škatlici s predalčki za razdeljevanje zdravil.
- Če se ne spomnite določene besede, uporabite drugo s podobnim pomenom, ali pa recite, da boste povedali pozneje, ko se spomnite. Ne obremenjujte se, stres otežuje pomnjenje.
- Če vas je strah, da boste med pripovedovanji pozabili kakšne informacije, druge opozorite na svoje težave; s tem boste zmanjšali stres in strah pred pozabljanjem, posledično pa boste bolj sproščeni in se boste tudi lažje spomnili.
- Pri učenju si podatke skušajte zapomniti smiselno, z razumevanjem, ter jih medsebojno povezovati.
- Učite se manjše posamične enote, vzemite si več časa za ponavljanje in vajo.
- Izdelajte si urnik učenja, ki ga boste prilagodili drugim dejavnostim na urniku ter nihanju dnevnega počutja.



Težave z načrtovanjem:

- Organizirajte si dogodke in ostale stvari, izdelajte načrt in ga tudi zapišite. Na ta način boste lažje sledili načrtu, prav tako si boste zagotovili, da urnik ne bo prenaporen.
- Težave razdelite na manjše korake, ki so potrebni za rešitev; korake si zapišite v zaporedju, uspešno opravljene korake lahko odključate.
- Nekaterim osebam pomaga, da aktivnost pri korakih spremljajo z glasnim govorom – si »podajajo navodila za izvajanje«.
- Uporabite pomoč svojcev, prijateljev, sodelavcev.



Težave pri govoru:

- Govorite v krajših stavkih.
- Upočasnite hitrost govora.
- Veliko berite, da ohranjate ter si bogatite besedni zaklad. Tako boste lažje našli ustrežnejšo ali nadomestno besedo, ko se ne boste spomnili kakšnega izraza.
- Če imate govor pred skupino ljudi, si na to temo vnaprej pripravite zapiske s ključnimi točkami.

Težav na miselnem področju ne zanemarjajte. Pomembno je, da osebnega zdravnika ali nevrologa opozorite na njih, omenite mu tudi, če opazite težave na področju razpoloženja. V takšnem primeru vas namreč lahko napoti na pregled h kliničnemu psihologu, ki opravi pregled, na osnovi katerega vam nudi ustrezno pomoč ter oblikuje nadaljnje ukrepe.



Viri:

Finlayson M. Multiple sclerosis rehabilitation. From impairment to participation. CRC Press. 2013.

Gingold, J.N. Facing the cognitive challenges of multiple sclerosis. Demos Medical Publishing, LLC. 2006.

Holland, N.J., Murray, J.T., Reingold, S.C. Multiple sclerosis. A guide for the newly diagnosed. Demos Medical Publishing, LLC. 2007.

Larocca N.G. managing cognitive problems in MS. National Multiple Sclerosis Society. 2016.



Dodatne informacije dobite na internetni strani:
www.multipla-skleroza.si



Biogen

Podrobnejše informacije so na voljo pri:
Biogen Pharma d. o. o., Ameriška ulica 8, 1000 Ljubljana, Slovenija
tel.: 01 511 02 90, 01 888 81 07, faks: 01 511 02 99
Datum priprave materiala: avgust 2020, Koda: Biogen-67896