

dr Mike Dow, David Dow oraz Megan Sutton



Uzdrowienie po udarze

Cofanie skutków i zapobieganie
kolejnym udarom

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”

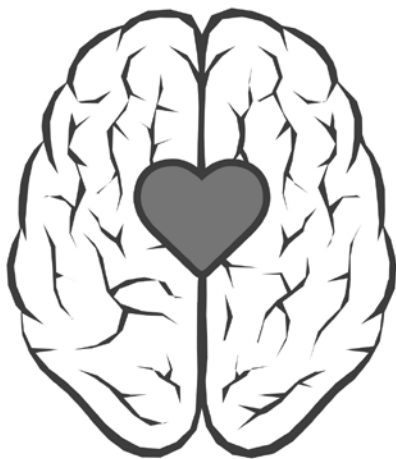
Wyczerpujący i emanujący empatią poradnik dla pacjentów po udarze i ich rodzin przyniesie ulgę, pocieszenie oraz cenną wiedzę każdemu, kto go przeczyta.

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

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 978-83-8168-000-4

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.

Skoro 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 technika. 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 zaniehbując 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 niesłyszany 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.

KILKA SŁÓW OD DAVIDA DO PACJENTÓW PO UDARZE

Gdy byłem dzieckiem, moje życie nie było zbyt skomplikowane. Uwielbiałem czytać, grać w piłkę nożną i spędzać czas z przyjaciółmi. Oprócz tego każdej niedzieli koncertowałem na kościelnych organach. Chodzenie do szkoły sprawiało mi prawdziwą frajdę. Chciałem zostać lekarzem, tak jak mój tata i marzyłem, żeby w przyszłości mieć własną liczną rodzinę. Wszystko wskazywało na to, że byłem na dobrej drodze do spełnienia tych marzeń – dopóki moje życie nie odwróciło się o sto osiemdziesiąt stopni.

Wszystko zmieniło się w Święta Bożego Narodzenia w 1994 roku. Miałem wtedy dziesięć lat. Po tym jak skończyliśmy rozpakowywać prezenty, dziadkowie powiedzieli mi i mojemu bratu Mike'owi, że mają dla nas jeszcze jeden prezent. Próbowali nam podpowiedzieć, o jaki prezent chodzi: złoty lew, szmaragdowe miasto, bogowie greccy, ogromna piramida zdobiona wewnątrz wspaniałymi hieroglifami. Mike rozwiązał zagadkę. W ramach niespodzianki dziadkowie ufundowali naszej rodzinie wycieczkę do Las Vegas w nadchodzące wakacje! Byłem nieziemsko szczęśliwy na samą myśl o wyjeździe, którego z pewnością nigdy nie zapomnę. Niestety wydarzyło się coś, co na zawsze zmieniło nasze dotychczasowe życie.

Nadeszły wakacje i zgodnie z planem pojechaliśmy do Las Vegas. Zaplanowaliśmy pieszą wycieczkę po kanionie, ale nagle

gorzej się poczułem, miałem symptomy przypominające grypę. Zostałem z mamą w hotelu i położyłem się, żeby trochę odpocząć. Gdy się obudziłem, nie mogłem nic powiedzieć, a moja prawa ręka była bezwładna jak śnięta ryba. To był początek udaru.

Nie pamiętam za dobrze, co działo się w ciągu kilku następujących tygodni. Nie wiedziałem do końca, o co chodziło, ani nie rozumiałem, co do mnie mówiono. Wyobraź sobie, że obudziłeś się w obcym kraju i nie znasz miejscowego języka. Byłem podłączony do jakiejś aparatury, z obu ramion wystawały mi wenflony, i co chwila ktoś nakłuywał mnie igłą. Lekarze zrobili mi wszystkie możliwe badania, aż w końcu okazało się, że cierpiałem na rzadką anomalię naczyniową, tak zwaną *chorobę moyamoya*, która wywołała udar. Spędziłem w szpitalu niemal trzy miesiące. Nie mogłem mówić i nie rozumiałem ani słowa, ponieważ udar spowodował totalną afazję i doprowadził do całkowitego porażenia prawej strony mojego ciała. Prawie cała lewa półkula mojego mózgu została uszkodzona.

Jeden z lekarzy poradził moim rodzicom, żeby umieścili mnie w domu stałej opieki do końca moich dni. Uznał, że tak będzie najlepiej dla wszystkich zainteresowanych, ponieważ będę kaleką do końca życia. Moi najbliżsi spędzili pierwsze dziesięć dni w szpitalu przy moim łóżku, ale w końcu musieli wrócić z powrotem do Ohio. Wzywały ich szkoła i praca. Ale na szczęście mama nie pojechała. Była przy mnie przez cały czas. Wiedziałem, że czuła się bezsilna i desperacko próbowała uzyskać jakąś pomoc. Prosiła kogo tylko mogła o radę, ale lekarze przemykali przez naszą salę tak szybko, że trudno było się czegokolwiek dowiedzieć. Błagalnym głosem zapytała jednego z nich, co by zrobił, gdyby to, co zdarzyło się mnie, przytrafiło się komuś z jego rodziny. Powiedział tylko tyle: „Stymulować, stymulować i jeszcze raz stymulować – i walczyć!”.

W ten oto sposób staliśmy się wojownikami. Lekko nie było. Musiałem od nowa nauczyć się chodzić. I mówić. Mogłem poruszać tylko jedną ręką. Dzięki zajęciom z logopedą nauczyłem się nowego sposobu komunikacji. Początkowo postępy były znikome. Używałem fiszek ze słowami i obrazkami, żeby pokazać, co chciałem wyrazić. Musiałem nauczyć się najprostszych słów, jak „tak” i „nie”. Miałem trudności ze zrozumieniem podstawowych pytań typu: „Czy chcesz coś do picia?”. Z czasem nauczyłem się pojedynczych słów, żeby zakomunikować otoczeniu swoje potrzeby: „jedzenie, spanie, TV”. Fizjoterapia dosłownie pomogła mi znów stanąć na nogi, dzięki niej wstałem z wózka inwalidzkiego, później zacząłem robić pierwsze kroki z pomocą równoległych poręczy, aż w końcu byłem w stanie chodzić o lasce. Podczas terapii zajęciowej nauczyłem się pisać lewą ręką. Trzydniowa wycieczka do Las Vegas przerodziła się w prawie trzymiesięczną rekonwalescencję w szpitalu. Dalsza rehabilitacja i leczenie pozaszpitalne trwały niemal piętnaście kolejnych lat.

Wróćmy do chwili obecnej. Mogę chodzić. Mówić. Prowadzić auto. *Potrafię* zrobić wiele rzeczy. Codzienne sprawy wymagają trochę większego wysiłku, ale jestem samodzielny i staram się wieść normalne życie. Lubię podróżować, chodzić do kina i słuchać audycji internetowych. W trakcie rehabilitacji nie byłem do końca pewny, czy będę mógł żyć samodzielnie. Na szczęście mój stan się poprawił, a ja przyzwyczałem się do pewnych ograniczeń. Wyjście poza strefę komfortu przyspieszyło moją rekonwalescencję, ale momentami było ciężko. Czasami ludzie nie rozumieli, co do nich mówię. Zdarzało się, że bywali okrutni. Początkowo z powodu mojej afazji ludzie myśleli, że jestem pijany albo niedorozwinięty. To było upokarzające.

Dziś mogę samodzielnie podróżować. Nauczyłem się, jak sobie radzić na własną rękę i dzięki temu zobaczyłem kawałek

świata. Moja niezależność i umiejętność rezerwowania najbardziej skomplikowanych połączeń lotniczych jest dowodem na to, jak duże postępy poczyniłem.

Nie zrozum mnie źle. Nadal wiele rzeczy sprawia mi trudność, na przykład *dysgrafia* (utrata umiejętności pisania), więc muszę szukać innych rozwiązań. Korzystam ze specjalnego oprogramowania, które rozpoznaje mowę i zamienia ją w tekst, co umożliwiło mi napisanie niniejszego wstępu. Mam kłopot ze stylem gramatycznym i edytowaniem tekstu, dlatego używam programu, który pozawala mi odsłuchać to, co napisałem i znaleźć ewentualne błędy. Dobrze słyszę – ale czasem niedowidzę – i mógłbym nie zauważyć, co wymaga poprawy.

Dużo śpię, ponieważ uszkodzone ścieżki neuronowe w moim mózgu wymagają wzmożonej regeneracji. Cierpię na silne bóle kręgosłupa i całego ciała, ponieważ moja lewa strona – której chętniej używam – jest przeciążona. Wciąż mam afazję, która nasila się, gdy jestem zestresowany lub zmęczony. Jednak mimo tych ułomności, staram się żyć pełnią życia. I tobie też radzę zrobić to samo.

Niezależnie od tego, na jakim etapie rekonwalescencji poudarowej się znajdujesz pamiętaj proszę, że nie jesteś sam. Wiem jak się czujesz – miliony innych udarowców czuło się podobnie. Mi też wydawało się, że znalazłem się w sytuacji bez wyjścia. Odczuwałem samotność. Byłem przerażony, sfrustrowany, dezorientowany i wściekły. Każdy, kto przeszedł udar czuł się podobnie. Ale nie bez powodu ocaliliśmy. Jesteśmy wojownikami – nie ofiarami losu.

Ostatniego dnia pobytu w szpitalu moja lekarka podarowała mi zegarek. Na tarczy widniała postać żołnierza. Pożegnała mnie słowami: „Walcz”. Nosiłem ten zegarek, żeby mi przypominał, że mam o co walczyć. Stałem się żołnierzem i potrzebowałem strategii wojennej. Ty też będziesz jej potrzebował.

Niniejsza książka pomoże ci wygrać wojnę z samym sobą. Traktuj ją jak przewodnik, który pomoże ci przetrwać w chwilach zwątpienia, gdy nie będziesz wiedział, co dalej robić. Wraz z bratem poprosiliśmy wybitnych ekspertów z zakresu leczenia pourazowego o udzielenie odpowiedzi na nurtujące cię pytania. W kolejnych rozdziałach specjaliści z różnych dziedzin medycznych zwracają się bezpośrednio do ciebie – osoby, która przeżyła udar, albo osoby z jej rodziny. Ale w przeciwieństwie do konsultacji lekarskich, o których z czasem się zapomina, porady zawarte w tej książce zostały utrwalone drukiem, żebyś w razie potrzeby mógł do nich wrócić i przeczytać ponownie. Rehabilitacja poudarowa to maraton, nie sprint. Na poszczególnych etapach biegu będziesz potrzebował innego rodzaju rozwiązań.

Na szczęście nie pozwoliłem życiu zostawić mnie w tyle. Nadal biegnę w dobrym kierunku, tyle że trochę innym torem, niż sobie to wyobrażałem będąc dzieckiem. Mam cel życiowy. Jestem święcie przekonany, że w pewnym sensie takie było moje przeznaczenie – miałem pomagać innym odnaleźć nadzieję i uświadomić im, że wszystko jest możliwe. Teraz chcę pomóc *tobie* znaleźć sposób na osiągnięcie szczytu własnych możliwości i życie pełnią życia. W głębi duszy wierzę, że możemy tego dokonać – wspólnymi siłami!

Pamiętaj, rehabilitacja wymaga cierpliwości – nie od razu Rzym zbudowano. Będziesz musiał się wiele nauczyć i ciężko pracować. Będziesz miał lepsze i gorsze dni. Czasem nie będziesz wiedział, za co się zabrać.

Ja przez lata czułem, że moja sytuacja jest bez wyjścia i rozpaczalem z tego powodu. Proces powrotu do zdrowia wymaga poświęceń. Ale nauczyłem się jednego. Jeśli zastosujesz metodę małych kroczków, stopniowo – tak jak ja – osiągniesz postępy. To wymagało czasu i rezultaty były ledwie widoczne, lecz

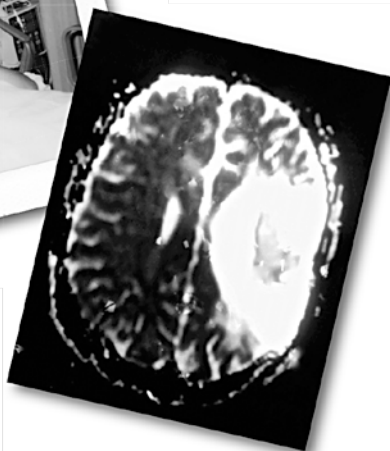
niezaprzeczalne. Jednocześnie uczyłem się sposobów, które pomogą mi nie tyle przezwyciężyć, ale przystosować się do moich ograniczeń, czyli paraliżu i trudności komunikacyjnych.

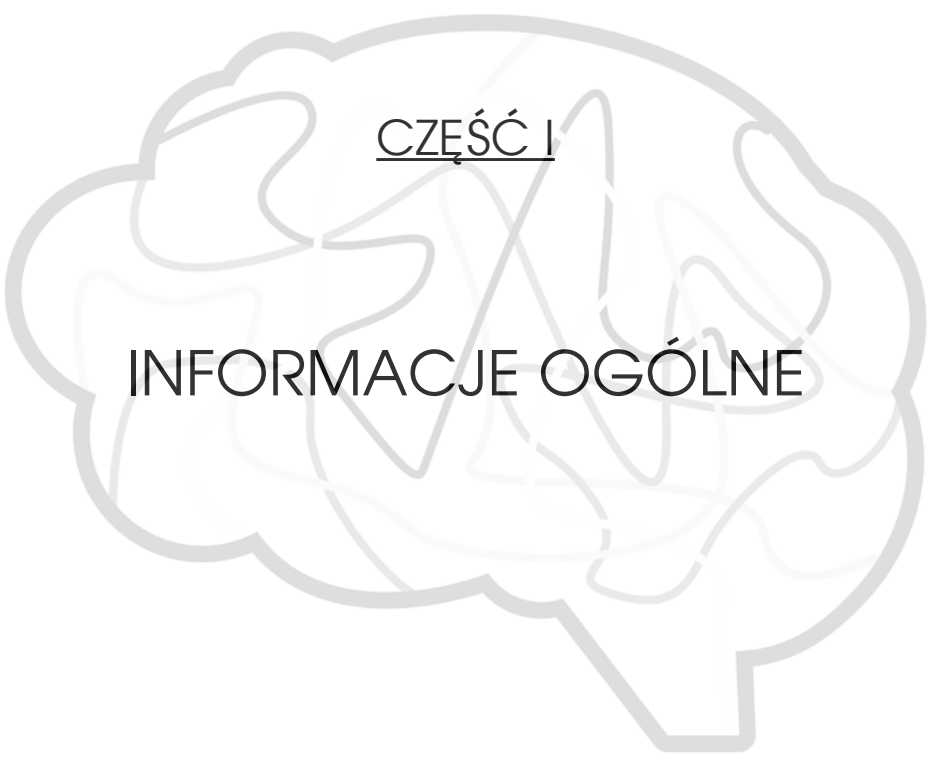
Obecnie jestem członkiem i jednym z założycieli dobroczynnej fundacji Aphasia Recovery Connection, która pomaga rodzinom udarowców radzić sobie z zaburzeniami mowy, z którymi ja sam się zmagalem. Możemy się pochwalić najliczniejszą na świecie grupą wsparcia dla afatyków. Organizujemy dla nich rejsy oraz specjalne obozy przetrwania w Las Vegas. Więcej informacji na temat naszej fundacji znajdziesz w bazie danych na końcu książki.

Mam nadzieję, że niniejsza publikacja okaże się pomocna. Rób notatki. Zorganizuj sobie odpowiednio czas, żebyś mógł się uczyć i pracować nad sobą. Zaczynaj od ćwiczenia tego, co najlepiej ci wychodzi i pracuj nad dalszymi postępami. Proś o pomoc. Wyrób sobie zdrowe nawyki. Poszukaj nowego hobby. Nawiązuj znajomości z innymi udarowcami poprzez lokalne grupy wsparcia, albo na Facebooku. Utrzymuj kontakt z innymi. Kto wie, może kiedyś spotkamy się na zgrupowaniu naszej fundacji. Nawet jeśli nie uda ci się w pełni wrócić do kondycji sprzed udaru (mnie się nie udało), w miarę możliwości postaraj się osiągnąć najbardziej optymalną formę – według twoich własnych standardów. Życzę ci, żebyś w swoim „nieszczęściu”, potrafił dostrzec odrobinę szczęścia.

Głowa do góry! Skoro mnie się udało z tego wyjść, wiem, że tobie też się uda.

Trzymaj się!
David



A light gray, stylized outline of a human brain, facing right, serves as a background for the text. The outline is composed of several overlapping, irregular shapes that define the general form of the brain, including the cerebrum and cerebellum.

CZĘŚĆ I

INFORMACJE OGÓLNE