

# Moje nové já

*Napsáno lidmi se získaným  
poškozením mozku*



**HEADWAY**

Bringing **positive change** in the lives of  
those affected by Acquired Brain Injury

# Úvod

Básně a povídky v této elektronické knize byly napsány členy podpůrné skupiny „Přístav“ v létě 2010.

Každý z členů skupiny ve svém díle reflektoval vlastní zkušenost „zasvěceného člověka“, který prodělal poškození mozku.

© Headway, 2010

Překlad do češtiny, 2013

# Obsah

<b>Stále mohu</b>	<b>4</b>
<b>Pozitivní zpráva</b>	<b>5</b>
<b>Rozbitý mozek</b>	<b>7</b>
<b>Dětské krůčky</b>	<b>9</b>
<b>Co se mi stalo?</b>	<b>10</b>
<b>Uzdravení</b>	<b>12</b>
<b>Zkušenost s poškozením mozku</b>	<b>13</b>
<b>Býval jsem jiný</b>	<b>16</b>
<b>Moje nová cesta</b>	<b>17</b>
<b>Podpůrná skupina „Přístav“, červenec 2010</b>	<b>19</b>

# Stále mohu

*Napsal Aidan Scully*

Možná nedokážu jezdit na kole

Možná nedokážu hrát fotbal

Možná nedokážu hýbat pravou rukou nebo paží

Ale podívej se na všechny ty věci, které stále mohu dělat

Stále mohu vidět

Stále mohu mluvit

Stále mohu chodit

Stále mohu jíst

Stále mohu pít

Stále mohu myslet

Stále mohu jezdit autem

To vše dalece přesahuje věci, co nedokážu.

Chvála Bohu

## O autorovi

Aidanovi je 50 let a poranění mozku utrpěl před 36 lety při dopravní nehodě. Několik let věnoval rehabilitaci a služby organizace Headway navštěvuje 2 měsíce.

# Pozitivní zpráva

*Napsal George Moore*

Ahoj, jmenuji se George a prodělal jsem poškození mozku.

Má cesta k uzdravení je dlouhou, bolestnou a příjemnou zkušeností. Na této cestě jsem doposud a stále se o svém postižení učím. Víím, může se zdát, že si protiřečím, když v jedné větě použiji současně slova bolestný a příjemný, ale dovolte mi, abych to vysvětlil. Můj život se dramaticky změnil a v mnoha ohledech to bylo k lepšímu.

Zásluhou nemoci jsem poznal, kdo jsou moji skuteční přátelé, na rozdíl od přátel do dobrého počasí, které každý z nás má nebo měl. Myslím, že si dokážu mnohem lépe stanovit priority a hlouběji chápu důležité věci v životě. Díky úrazu jsem poznal řadu obdivuhodných lidí, převážně klientů a zaměstnanců organizace Headway a pracovníků národní rehabilitační nemocnice, kteří jsou stále mými přáteli. Štěstí mi přálo, protože mám úžasnou manželku, bez jejíž pomoci a sebeobětování bych se nikdy nedostal tak daleko. Jako většina lidí mám dobré dny i horší, ale poslední dobou ty dobré bohatě převažují nad špatnými. Občas se trápím kvůli minulosti, ale musím se přimět, abych žil přítomností, protože to je jediný čas, nad kterým máme kontrolu.

Moje rada pro každého, kdo se vydává na stejnou cestu, na níž jsem teď já, je obklopit se pozitivními lidmi a pokusit se ignorovat škarohlídy. Já víím,

snadněji se to řekne, než udělá, ale věřte mi, nesmírně to napomáhá uzdravení. Přijetí svého postižení je také obrovským krokem na cestě vpřed. Na této pouti se setkáte s řadou překážek, ale pokud získáte pozitivní náhled, pomůže vám je překonat. Pomoc je nablízku, a to zmíněný Headway, jehož zaměstnanci vás povedou a pomohou vám na každém kroku vaší trasy.

Díky podpoře mé ženy, dobrých přátel a Headway jsem se dokázal vrátit zpátky do zaměstnání. Jsem proto na sebe moc pyšný a rozhodně mě to přibližuje k uzdravení. V žádném případě nechci tento postup před vámi obhajovat, protože, stejně jako všichni lidé, lidé po poškození mozku jsou rozdílní. Je na každém, jakou cestu si vybere, cestu, která je reálná a pro něho ta nejlepší. Tak vám všem přeji hodně štěstí na pouti, kterou jste si sami zvolili.

#### O autorovi

Georgeovi je 48 let a k poškození mozku u něho došlo před 7 lety v důsledku krváčení do mozku. 1 rok rehabilitoval a služby organizace Headway navštěvuje už 6 let.

# Rozbitý mozek

*Napsala Philomena*

Úder do hlavy, bezvědomí, pohotovost, skeny, převoz vrtulníkem a operace.

Obvazy a hadičky všude kolem, ale jsem naživu.

Za to vše vděčím šikovnému chirurgovi.

Mohu mluvit, chodit, pamatovat si a jsem to stále ta stejná „já“ nebo mi to alespoň tak připadá

V nevědoucí euforii, že jsem přežila.

Lidé vědí, že nebezpečí trvá,

Jsem obklopena soucitem a útěchou,

Šťastná, že je mi už dobře, klidním obavy,

Tolik vřelosti, spousty přání, květin, požehnaně pohlednic.

Jizvy se zhojí: vlasy rostou, oficiálně se lepším.

Zdání může klamat,

Vadná kabeláž skrytá pod klidným zevnějškem,

Bolest, slzy, hněv, chaos, únava, výpadek,

Já už jsem někde jinde a nedokážu si poradit s životem,

I když jsem paradoxně tak ráda, že žiji.

Neplním očekávání, cítím, že selhávám,

V očích druhých vidím, jak mě soudí,

„Ale ty přeháníš, drahá, seber se trochu,  
Jsi chodící div, znovu sestavený stroj“

Nic už není stejné

Rozbitý mozek není zlomená kost,

Jádro je rozdraceno, počítač nefunkční, příliš mnoho dat, se kterými si  
neporadí,

Skládačka je záhadou.

Podstata byla narušena.

Každý má jiný příběh,

Uznejte poškození mozku

I když není vidět,

Oceňte to skryté úsilí,

Podpořte hojící se mozek.

#### O autorovi

Philomeně je 57 let a před 3 roky prodělala poškození mozku v důsledku pádu. Služby organizace Headway již využívá 4. měsíc.



# Dětské krůčky

*Napsal Phillip King*

Dva kroky dopředu, jeden krok vzad nebo někdy jenom

Běh na místě

Popírání, hněv a frustrace

Odmítání pomoci rodiny, přátel a příbuzných

To byly některé z mých pocitů, když mě potkalo poškození mozku

Býval jsem talentovaný a schopný a bral jsem život takový, jaký je

Nové já už není tak nadané a schopné a to jsem se vší silou snažil skrýt

Přijetí, že někde je chyba, mi pomohlo pokročit dál

Když teď přijímám pomoc ostatních,

Už se nenechám tak vytočit.

Akceptuji nové já i s jeho poškozením mozku

Naučil jsem se ho mít rád a pečuji o něj, jako jsem pečoval o své staré já

Přijímám se takový, jaký jsem a nežiji minulostí

Jsem smířený s budoucností, cokoli na mě čeká,

poškození mozku mě bude doprovázet.

## O autorovi

Phillipovi je 54 let a k poškození mozku u něho došlo před 4 roky v důsledku pádu. Již 4 měsíce využívá služeb organizace Headway. Je manžel, otec a dědeček.

# Co se mi stalo?

*Napsala Bernadette*

Kdykoli o svém příběhu přemýšlím, odmítám připustit, co se stalo. Dobře, strávila jsem 7 týdnů v nemocnici, mám propouštěcí zprávu, zprávy z vyšetření, které mi dokazují, že jsem prodělala poranění mozku, ale ani tak nemohu říci, zda jsem upadla, nebo se udeřila do hlavy. Kromě viditelné modřiny na hlavě a přišerných modřin na zádech, jediná věc, kterou si z prosince vybavuji je, v jakém jsem byla stresu. Měla jsem pocit, jako by mi hlava měla každým okamžikem explodovat.

V souvislosti s prací a s tím, jak jsem byla a stále jsem vystresovaná, cítím vnitřní vztek, který, doufejme, překonám. Když se zaposlouchám do toho, čím ostatní prošli nebo procházejí, cítím se provinile. Mám jen problémy se sluchem, na pravé ucho neslyším vůbec, na levé trochu a k tomu mám potíže s rovnováhou. Někdy jsem na sebe hodně našťvaná a frustrovaná. Má sestra, švagr a jejich děti jsou celou tu dobu se mnou. Od prosince mě ve všem tolik podporují, bez nich bych nic nedokázala.

Do zaměstnání jsem se zatím nevrátila. Možná, že se tam nikdy nevrátím, ale v tuto chvíli si myslím, že bych nemohla čelit práci a všemu stresu a starostem s prací spojeným. Takže, možná, nakonec připustím, že se mi něco skutečně přihodilo.

Mám pocit, že Elaine a naše speciální čtvrtěční skupina v Headwayi mi pomáhají čelit některým z mých obav a to pro mě moc znamená.

#### O autorovi

Před 6 měsíci Bernadette prodělala poranění mozku v důsledku neznámého traumatu. Poslední 3 měsíce navštěvuje služby organizace Headway.

# Uzdravení

*Napsala Kathy*

Přeji si, aby tu byl někdo, kdo pochopí,  
že nedokážu zdolávat  
ty strasti a soužení, které jsou stále přítomny  
v každodenním běhu na této zemi.

Vím, že už nejsem nemocná,  
ale přesto je těžké říci  
těm, co tak chválí, jak dobře vypadám,  
že ještě nejsem na sto procent fit.

Můžeš si být jistý, že ten závod vyhraju,  
ale teď ještě ne.

## O autorovi

Kathy je 33 let a k poškození mozku u ní došlo před 10 lety v důsledku mozkového nádoru. Služby organizace Headway už navštěvuje 2 měsíce.

# Zkušenost s poškozením mozku

*Napsala Philomena*

Trauma mozku jsem utrpěla v zahraničí. Před úrazem jsem měla práce až nad hlavu a akutní fáze léčby pro mě znamenala, že jsem byla dočasně osvobozena od těchto ostatních povinností. Měla jsem štěstí a po fázi urgentní nemocniční péče jsem se mohla zotavovat v klidu domova svých příbuzných.

Pět týdnů po nehodě jsem už byla doma a ambulantně absolvovala vyšetření na tomografu. Výsledek byl velmi dobrý, já byla moc šťastná a ulevilo se mi. Nicméně pak jsem se náhle ocitla zpátky ve stejném stresu jako před nehodou. Nebyla jsem schopna se fyzicky, mentálně nebo emocionálně vypořádat s elementárními životními záležitostmi, nemluvě o péči o staršího příbuzného nebo o domácnost. Nedokázala jsem fungovat a reakcí byl pláč z pocitu naprostého zahlcení.

Příbuzní si mě vzali zpět k sobě domů, kde jediné, co jsem musela dělat, bylo spát, mýt se, jíst a relaxovat. Pomalu jsem se opět začínala cítit dobře, ale po návratu domů jsem byla znovu bombardována přemírou odpovědnosti. Rozjel se jojo efekt pokroku a obratu k horšímu, se stresem a bolestí, které se občas s velkou silou vracely. Lidé ode mě očekávali příliš mnoho. Když matku hospitalizovali a já si nedokázala s ničím poradit i moje rodina pocítovala

velký tlak. Pláč se objevoval znovu a znovu, v celém svém životě jsem tolik neplakala. Zdálo se, že všichni odmítali přijmout, že nejsem docela v pořádku.

Odnesla jsem si zkušenost, že podmínky „klášterního“ klidu a ticha mi přinášely úlevu od bolesti a já se opět mohla cítit dobře. Ale jakýkoli další stres mě znovu poslal po spirále dolů na někdy až děsivě bolestivou cestu. Účinky mohly trvat několik dní, nebo týden, nebo víc.

Spánek už nebyl to, co před úrazem a bylo těžké se uvolnit. Povinnosti, které jsem před tím po zaměstnání zvládala, mi nyní zabíraly mnohem více času a já potřebovala pomoc s domácími pracemi. Hluk, nároky a slovní konflikty vedly k dalšímu selhávání. Rodina byla zklamána, když jsem něco zapomněla nebo když jsem působila dojmem, že mi na ničem nezáleží.

Byla jsem daleko pasivnější v oblastech, které mě dříve zajímaly, přestože jsem se rychleji rozčílila a v osobních záležitostech snáze zpříma řekla, co si doopravdy myslím. Cítila jsem se být přehlížena nebo podceňována, byla jsem frustrovaná z toho, že si nedokážu život zorganizovat jako dříve, byla jsem zahlcena a nedovedla dělat více věcí najednou nebo zvládnout základní domácí povinnosti. Snadno mě rozčílilo, když lidé ode mě příliš očekávali. Stále mě zlobí, že ti, kteří moji situaci znali, nebrali ohled na mé poranění hlavy.

Lékařský zásah přišel včas a rychle, chirurg byl velmi zručný. Měla jsem štěstí a opravdu si toho vážím. Ale propast mezi akutní nemocniční péčí a pomocí

při dlouhodobé rekonvalescenci, začala být patrná, již jakmile jsem opustila nemocnici.

Praktičtí lékaři nejsou vždy připraveni pomáhat pacientům s poškozením mozku a mohou působit odmítavě. Toto vakuum ve službách dále přilévá olej do ohně utrpení po poškození mozku. Člověk, který nepotřebuje „rehabilitaci“ v pravém smyslu slova, je často ponechán bez jakékoli podpory při řešení fyzických, emocionálních a psychických problémů spojených s poškozením mozku. Organizace Headway poskytuje potřebné informace a podporu, ale většina lidí není svými lékaři informována, že takové služby existují. A to se zdá být celosvětovým problémem. Člověk s poškozením mozku si dokonce po nějaký čas ani nemusí být vědom, že pomoc potřebuje a informace mají zásadní význam, aby se dostal k patřičným službám.

V mnoha případech se jedná o „neviditelný“ problém. Proto je potřebná rozsáhlejší edukace zdravotnických pracovníků i laické populace, aby všichni věděli, že například člověk, který před vámi stojí v supermarketu nebo v autobuse, mohl prodělat trauma hlavy a zotavení je mnohem pomalejší, než se očekávalo. Jenom proto, že se člověk zdá být na první pohled zdravý, nemusí vždy znamenat, že se tak ve skutečnosti i cítí.

# Býval jsem jiný

*Napsal Owen Cregg*

Býval jsem jiným člověkem, ten ale během okamžiku zmizel přičiněním něčeho, co se označuje jako krvácení do mozku.

Nový člověk teď přebývá v mém těle, člověk, kterému jen stěží rozumím, někdo, koho nemám ani trochu rád. Člověk bez úspěchu.

Často přemýšlím, jak jej ve skutečnosti jeho rodina vnímá. Jsem si jistý, že by dali přednost jeho předchozí verzi, ale jsou příliš ohleduplní, než aby mu to řekli.

Vím, že nemohu vrátit čas do doby před 5 lety. Musím se snažit přijmout toho nového člověka do svého života a brát ohled na jeho nedostatky. Nejsem ale dost silný, abych to zvládl sám.

## O autorovi

Owenovi je 57 let a před 5 lety prodělal poškození mozku v důsledku mozkového krvácení. Už 6 měsíců využívá služeb organizace Headway. Stále je optimistický!!!



# Moje nová cesta

*Napsala Kathy*

Před 10 lety, po 9 měsících chybných diagnóz, bylo zjištěno, že mám nádor na mozku. Reagovala jsem v podstatě úlevou, protože už jsem si myslela, že přicházím o rozum. Podstoupila jsem operaci, při které byl nádor vyšetřen a odstraněn. Po operaci jsem v nemocnici měla problémy s odtokem tekutin v mozku, proto následoval další zákrok, při němž mi byl voperován shunt, který odvádí tekutiny do žaludku.

O 4 roky později se nádor objevil znovu, přišla další operace a poté i radioterapie.

Po každé operaci jsem se fyzicky cítila dobře, proto jsem v běžném životě fungovala jako obvykle. Necítila jsem se jinak, jenom jsem snad byla trochu více unavená. Dobré časy se vrátily, byla spousta práce. Pokud se v zaměstnání objevil nějaký problém, dala jsem výpověď dříve, než by to udělali oni a chybu jsem vždy viděla jinde, než u sebe. Nemohlo to být mnou, vždyť jsem byla takový dřič.

Nevšimla jsem si, že vše dělám pomaleji, ale když už jsem měla deváté zaměstnání během deseti let, začalo být zřejmé, že něco není v pořádku. Všichni se přece mýlit nemohli!!

Recese byla v plném proudu a nikdo netoleroval můj nedostatek rychlosti. Nastal čas přijmout skutečnost, že už dále nestíhám tempo a musím se poohlédnout po jiných možnostech.

Přiznat si, že trpím poškozením mozku je velmi obtížné. Je mnohem jednodušší říci, podívej se, čím vším jsem prošla a jaké jsem udělala pokroky.

V hloubi duše pořád doufám, že snad někdy budu stejná jako dřív. Bohužel, když se podívám na věc realisticky, vím, že to není pravděpodobné (ale nikdy neříkám nemožné!!). Musím najít jiný způsob, jak žít svůj život a nějak si vydělávat na živobytí. To je moje nová cesta.

Ráda bych poděkovala členům skupiny „Přístav“ za pomoc, díky které jsem se na své cestě dostala tam, kde teď jsem.

# Podpůrná skupina „Přístav“, červenec 2010

*Napsala Elaine Kelly*

Když byla před více než 8 týdny otevřena podpůrná skupina „Přístav“, mým hlavním úkolem facilitátorky, bylo pokusit se vytvořit atmosféru, kde členové skupiny získají pocit, že si mohou vzájemně naslouchat a poučit se ze svých příběhů a zkušeností. Netušila jsem, jaká neuvěřitelná zkušenost na mě čeká.

Co jsem při práci s touto skupinou nepředvíдалa a pravděpodobně ani předvídat nemohla, byla síla kolegiální podpory, jíž si všichni členové nabízeli. Na skupině „Přístav“ bylo něco, co neumím přesně vyjádřit slovy. Pokud bych měla popsat, co byla ta „neuvěřitelná věc“, první, co mě napadne, je obrovská schopnost empatie, kterou si vzájemně projevovali.

Žádný příběh, zkušenost nebo vtip nebyl v jejich očích nepodstatný. Každý problém, každý úspěch nebo touha, byly hodny naslouchání a vcítění se. Myslím si, že tato neuvěřitelná kapacita vzájemné laskavosti pramení z extrémně obtížných podmínek, kterými si každý z členů skupiny musel v životě projít.

Mohou cítit emocionální bolest, protože tolik trpěli nebo trpí; mohou se ztotožnit se zápasem, který s sebou přináší poškození mozku ve světě, který

z větší části vůbec neví, co poškození mozku je; a také znají uspokojení a mnohdy i radost ze změn a pokroků, ke kterým dochází každý den.

Informační brožura „Moje nové já“ vznikla díky myšlence podpůrné skupiny „Přístav“. Členové skupiny měli pocit, že dostupné faktické informace o poškození mozku jsou důležité a velmi užitečné a že zdokumentování osobních příběhů lidí po poškození mozku by tato fakta vhodně doplnilo. O osm týdnů později a Voila!, brožura „Moje nové já“ je dokončena. Prostřednictvím poezie a prózy představuje osobní zkušenosti lidí po poškození mozku.

Je mi potěšením pracovat s touto skupinou. Získala jsem obrovskou životní zkušenost, na kterou se nezapomíná. Když vidíte lidi, jak jsou si blízcí, vzájemně se poznávají, odhalují si nejdůležitější informace ze svého života, je to něco opravdu zvláštního, co mohu označit jako výsadu. Při psaní této kapitoly jsem přišla na slovo, které přesně vystihuje tuto zkušenost, privilegium. Bylo privilegiem naslouchat příběhům členů skupiny „Přístav“, bylo privilegiem poznat každého z nich. Loučení bude smutné, ale já budu spokojena, protože vím, že všichni jsou na cestě k přijetí a uzdravení, i když každý je v jiné etapě této cesty.

Nadějí skupiny „Přístav“ je, že další lidé po poškození mozku si budou moci tuto brožuru přečíst a získat útěchu v tom, že i ostatní procházeli nebo procházejí podobnou zkušeností.

# CEREBRUM

Sdružení osob po poranění  
mozku a jejich rodin

