

Po Urazie
Rdzenia

Poradnik dla osób po urazie rdzenia



Projekt i opracowanie:

Fundacja Moc Pomocy

Litewska 2 lok 68

51-354 Wrocław

KRS 0000769935

www.fundacjamocpomocy.pl

Facebook: FundacjaMocPomocy

Instagram: [fundacja_moc_pomocy](https://www.instagram.com/fundacja_moc_pomocy)



Egzemplarz bezpłatny

Skład i wydruk:

Wydruki C-13

www.c-13.pl

Wszelkie prawa zastrzeżone

Kopiowanie oraz publikowanie treści oraz zdjęć i grafik zamieszczonych w poradniku wyłącznie za zgodą Fundacji Moc Pomocy.

Spis treści

str. **03** | **Wstęp**

str. **05** | **I. Początek drogi**

str. **05** | Trudny moment

str. **06** | Uraz i konsekwencje

str. **09** | **II. Samodzielność**

str. **11** | Rehabilitacja

str. **15** | Wózek i mobilność

str. **17** | **III. Życie po urazie**

str. **19** | Szkoła i praca

str. **21** | Bariery

str. **23** | Samochód

str. **25** | Sport

str. **27** | Fizjologia układu moczowego

str. **29** | Intymność

str. **31** | **IV. Program „Po Urazie Rdzenia”**

str. **32** | Zakres wsparcia programu



W Polsce każdego roku na terenie całego kraju ulega urazom rdzenia kręgowego od 1400 do ponad 1600 osób. Są to osoby w różnym wieku, w większości mężczyźni. Urazom ulegają na skutek wypadków podczas wykonywania pracy, uprawiania sportu (np. skoków do wody) lub w wyniku wypadków drogowych.

Urazy, niezależnie od przyczyn, prowadzą do porażenia bądź niedowładu kończyn górnych i dolnych, a także zaburzeń funkcjonowania układów i narządów wewnętrznych. Zmiany te powodują, że aktywny dotychczas człowiek niespodziewanie traci sprawność ruchową, a w swoim mniemaniu – możliwość normalnego, samodzielnego funkcjonowania. Aby uzyskać jak największą sprawność i odnaleźć się w tej nowej, trudnej sytuacji, osoby po urazie rdzenia potrzebują dużego wsparcia.

Każda z tych osób musi stworzyć dla siebie nową koncepcję życia. Bardzo trudno wrócić do życia sprzed wypadku: do tej samej pracy, środowiska życia i planów życiowych.

Nazywam się **Rafał Mikołajczyk**.

W 2004 roku w wyniku popchnięcia mnie przez znajomego ze szkoły, doznałem urazu rdzenia kręgowego na poziomie szyjnym. Byłem wtedy chłopcem, miałem 14 lat i byłem w ogromnym szoku po stracie swojej sprawności.

Potrzebowałem dwóch lat, żeby móc się samodzielnie ubrać i rozebrać, i mieć poczucie bycia niezależnym. Żeby poczuć się osobą całkowicie samodzielną, niezależną, sprawczą, potrzebowałem jednak wielu lat i wielu ludzi, którzy stanęli na mojej drodze.

„Poradnik dla osób po urazie rdzenia” ma na celu przybliżenie mojej historii i pokazanie na jej przykładzie, że mimo trudności można na nowo stworzyć koncepcję swojego życia i realizować ją mimo niepełnosprawności. Bez względu na uraz i możliwości fizyczne jesteśmy w stanie uczyć się, pracować, mieć rodzinę, uprawiać sport i po prostu być sobą.



Trudny moment

W październiku 2004 roku popchnął mnie pewien chłopak. Upadając, uderzyłem głową o podłoże. Nie byłem w stanie się ruszyć, moje ręce i nogi były poza moją kontrolą. Nie straciłem przytomności, czułem się jednak w tamtym momencie całkowicie nieobecny. Wypadki, trudne wydarzenia w naszym życiu powodują, że jesteśmy całkiem unieruchomieni i nie wiemy, co za chwilę się wydarzy.

Na miejsce zdarzenia przyjechała karetka, która zabrała mnie do szpitala wojewódzkiego, gdzie zrobiono mi wszystkie badania. Okazało się, że **mój rdzeń kręgowy na poziomie szyjnym jest uszkodzony w kilku miejscach i jestem sparaliżowany od szyi w dół.** Wówczas jako chłopiec nie do końca rozumiałem, co do mnie mówili lekarze, jednak reakcja rodziców i takie zwykłe doświadczenie życiowe czternastolatka podpowiadały mi, że nie jest najlepiej.

W nocy trafiłem na oddział neurologiczny i tam po prostu pozostawiono mnie samemu sobie. Pozbawionego obecności rodziców, bez wsparcia psychologicznego, bez rozmowy z kimkolwiek, kto mógłby wyjaśnić, co się wydarzyło.

Z perspektywy czasu, doświadczenia życiowego i zawodowego uważam, że osoby po wypadku powinny od samego początku mieć wsparcie ze strony psychologa, który pomoże zrozumieć, co się wydarzyło; co za chwilę nas czeka i przede wszystkim – jak przejść tę trudną drogę.

Pochodzę z małej miejscowości, moi rodzice mieli niewielkie możliwości finansowe i brakowało im wiedzy o sprawach związanych z moim urazem. **Lekarze nie uświadomili im, jak ze mną postępować, jakiego rodzaju rehabilitację podjąć i co się tak naprawdę ze mną stanie.**

Wiedzę o stanie mojego zdrowia rodzice pozyskiwali od lekarzy, a następnie konsultowali to z rodziną, znajomymi i nieznanymi rodzinami osób, które uległy podobnym urazom. Uważam, że system opieki zdrowotnej ani wtedy nie był, ani teraz nie jest dostatecznie przygotowany do pełnej pomocy osobom po urazach rdzenia kręgowego. **Wiedza niezbędna dla moich rodziców i dla mnie pochodziła z zewnętrznych źródeł, a dzięki mojej nieustępliwości udało mi się uniknąć wielu konsekwencji powypadkowych.**

Uraz i konsekwencje

W Polsce najwięcej jest osób po urazie rdzenia kręgowego w odcinku szyjnym, w wyniku urazu doznają one porażenia czterokończynowego. Mniejszy odsetek osób doznaje urazu na poziomie piersiowym lub lędźwiowym.

Obydwie grupy, aby uzyskać jak największą sprawność w jak najkrótszym czasie, potrzebują wyspecjalizowanej i intensywnej rehabilitacji. Jednak na drodze do sprawności staje mnóstwo przeszkód i skutków urazu. **Dlatego jest niezwykle ważne, żeby jak najszybciej poznać swój organizm, uświadomić sobie swoje ograniczenia, mieć plan działania i realizować go.**

W wyniku urazu rdzenia kręgowego, poza delikatnym odwracaniem głowy w prawo i w lewo, nie byłem w stanie w żaden sposób się poruszyć. **W rozmowie z lekarzem usłyszałem, że mój rdzeń na poziomie szyjnym jest uszkodzony i mam czterokończynowe porażenie.** Słyszałem, że intensywna rehabilitacja pozwoli mi uzyskać jak największą sprawność, ale nie mam co liczyć na możliwość chodzenia i bycia samodzielnym. **Dostałem też informację, że od teraz muszę uważać na swój delikatny organizm.**

Osoby po urazach to pacjenci leżący, często z dodatkowymi uszkodzeniami ciała. Na samym początku z powodu ograniczonych możliwości przekręcania się, przemieszczania, przesiadania, są narażone na odleżyny, odparzenia, inne urazy skóry oraz zwiększone napięcie mięśni (spastykę) lub przykurcze. Jest bardzo ważne, żeby od samego początku zarówno osoba po urazie, jak i jej rodzina, zwracały uwagę na ułożenie wszystkich kończyn i częste odwracanie ciała. **Zastosowanie się do tych zaleceń umożliwi uniknięcie dodatkowych skutków urazu.**

Odleżyny, napięcie spastyczne i przykurcze w kończynach ze względu na dłuższe zajmowanie pozycji ciała w tym samym ułożeniu znacznie utrudnią skuteczną rehabilitację na kolejnym poziomie i możliwość powrotu do sprawności.

Po urazie żadna z osób nie kontroluje wydalania i jest skazana na środki zastępcze (cewnik, pampers).

Trzeba zwrócić uwagę na higienę, odpowiednią pielęgnację, jak również na odpowiednie nawadnianie organizmu, a także pełnowartościowe odżywianie. Unikniemy wtedy rozwoju bakterii, pobudzimy spowolnioną perystaltykę jelit i unikniemy nieprzyjemnych problemów. Tych wszystkich skutków urazu można uniknąć, jeśli od samego początku zwraca uwagę na podstawowe elementy pielęgnacji ciała.

Konieczne trzeba pamiętać o właściwej pielęgnacji ciała i zwłaszcza w pierwszych miesiącach zwracać na to uwagę podczas hospitalizacji.

Mój pierwszy miesiąc po wypadku był najtrudniejszym okresem mojego życia.

Stała gorączka, pocenie się i drgawki były na porządku dziennym.

Nie byłem w stanie się ruszyć, podrapać się po nosie, samodzielnie zrobić coś ze swoim ciałem. Jednak ze względu na wiek i sportowy tryb życia przed wypadkiem, sam uniknąłem odleżyn, przykurczu oraz innych konsekwencji początkowych.

Jedyną rzeczą, która stale utrudniała mi usamodzielnienie się i rehabilitację, było bardzo duże napięcie mięśniowe. Poziom spastyki rósł proporcjonalnie do braku ruchu. Starłem się w miarę możliwości, jak najwięcej się ruszać i stymulować mój organizm. Po pierwszych dwóch operacjach zacząłem ruszać barkami, ramionami oraz w ograniczonym stopniu – nadgarstkami. Wróciło mi czucie w całym ciele i w najmniejszym stopniu czucie potrzeb fizjologicznych.

Niezależnie od powrotu niektórych funkcji organizmu starałem się w miarę możliwości poznać swój organizm i mimo uszkodzenia szukać sposobów na samodzielność. Rozmowy z rodzicami, lekarzami oraz fizjoterapeutami stale dostarczały mi pomysłów i możliwości zmiany swojego położenia.

Poznanie swojego ciała po urazie to najważniejsza rzecz na samym początku.



Po urazie rdzenia kręgowego nasza niezależność w życiu codziennym jest niemożliwa.

Bez względu na to, czy uraz jest na poziomie szyjnym czy lędźwiowym, podstawowe czynności są niemożliwe do wykonania lub sprawiają nam niewyobrażalne trudności. Samodzielne jedzenie osób z czterokończynowym porażeniem jest czasami możliwe dopiero po sześciu miesiącach od wypadku.

Osoby po urazie w odcinku piersiowym uczą się przesiadania dopiero rok po wypadku.

Możliwości funkcjonowania danej osoby są uzależnione od wielu czynników:

trybu życia przed urazem, poziomu uszkodzenia, wieku, pomysłowości, a z pewnością największy wpływ ma rehabilitacja i pozytywne nastawienie.

Zaledwie kilka dni po urazie starałem się w miarę możliwości wykonywać jak najwięcej ruchów całym ciałem. Uważam, że zwykłe drapanie się po nosie, napinanie mięśni rąk, próba odwrócenia się czy samo myślenie o tym, żeby ruszyć palcami dłoni lub całą ręką, pozwoliło mi w późniejszym czasie osiągnąć znacznie większy zakres czynności.

Moje pozytywne nastawienie do tego, że chcę być osobą niezależną i czeka mnie trudna praca, dało mi z pewnością dużo większe szanse osiągnięcia celu.

Wsparcie rodziny i wykorzystanie nawet najmniejszych możliwości naprawdę pomagają szybciej osiągnąć zakładane sprawności. Ja ciągle podejmowałem próby ubierania się, rozbierania czy poruszania się na wózku, chociaż byłem przekonany, że „ponoszę klęskę”. **Te próby usamodzielnienia się pozwoliły mi jednak poznać swoje możliwości i wymyślić sposób, jak będę sobie radził z tymi czynnościami.**

Na samym początku jesteśmy przekonani, że samodzielne funkcjonowanie nie jest w ogóle możliwe. Nie jesteśmy w stanie wyobrazić sobie, że potrafimy podołać rutynowym czynnościom dnia. Podejmowanie kolejnych prób pokaże ci jednak, że **każde kolejne działanie staje się dużo łatwiejsze do wykonania w porównaniu z tym, co było na samym początku.** Jest to pewnie dla wszystkich jasne, ale nie każdy podejmuje próby, żeby to sprawdzić.

Wielokrotnie widziałem osoby, które miały świadomość tego, że mogą być sprawne, ale miały mnóstwo wątpliwości i bały się to sprawdzić w rzeczywistości.

Pamiętaj, że tylko od ciebie zależy, na jakim etapie samodzielności i niezależności życiowej się znajdziesz.

**Pokaż sobie i innym, że niepełnosprawność
nie będzie cię ograniczała w najprostszych czynnościach.**



Rehabilitacja

Rehabilitacja po urazie rdzenia kręgowego jest najważniejszym zadaniem do realizacji, jeśli chcemy mówić o powrocie do sprawności.

Celem rehabilitacji jest przywrócenie utraconych funkcji czuciowych i ruchowych ciała, poniżej poziomu uszkodzenia rdzenia. Rehabilitacja powinna być kompleksowa i dostosowana do indywidualnych potrzeb, możliwości organizmu i stanu zdrowia.

Proces usprawniania trzeba zacząć tak szybko, jak na to pozwoli lekarz i stan zdrowia. Rehabilitacja powinna zacząć się już w szpitalu, zaledwie kilka dni po uszkodzeniu. Kolejnym etapem będzie pobyt w ośrodku rehabilitacyjnym i długotrwała rehabilitacja, mająca na celu przywrócenie jak największej sprawności.

Wczesna rehabilitacja pourazowa polega na szybkiej adaptacji do samodzielności, ograniczaniu skutków urazu, ma zapobiegać następstwom wynikającym z uszkodzenia tkanek i narządów oraz rozwojowi stresu pourazowego.

Wczesność rehabilitacji ogranicza ryzyko powikłań związanych z urazem.

Uległem wypadkowi 9 października 2004 roku, a rehabilitacja u mnie trwała całe 2 lata. Był to okres ciężkiej pracy fizycznej, akceptacji swojego ciała i drogi do samodzielności. W ciągu tych 24 miesięcy przebywałem w czternastu ośrodkach rehabilitacyjnych w całym kraju. W czasie gdy uległem wypadkowi, system bezpłatnej rehabilitacji był na dobrym poziomie, a składane skierowania były dość szybko rozpatrywane.

To pozwoliło mi już po miesięcznej hospitalizacji uczestniczyć w intensywnej rehabilitacji. Głównymi elementami mojej początkowej rehabilitacji były ćwiczenia bierne, masaże oraz podstawowe ćwiczenia siłowe.

To wszystko odbywało się już wtedy, gdy byłem osobą leżącą, a myśl o możliwości poruszania się na wózku lub chodzenia była bardzo odległa.

Początkowe trzy tygodnie były bardzo trudne. Powodem był ogromny ból podczas rozciągania i pracy nad porażonymi mięśniami. Pamiętam, że najtrudniejszym momentem były próby pionizacji i pierwsze siadanie na wózku czy łóżku.

Kręciło mi się w głowie, bardzo ciężko mi się oddychało i było to bardzo demotywujące.

Regularna pionizacja pozwoliła mi w dość krótkim czasie usiąść na wózek i spędzać na nim coraz więcej czasu. Dzięki pozycji siedzącej wzmocniłem z czasem mięśnie brzucha, pleców, a to umożliwiło mi wykonywanie najprostszych czynności.

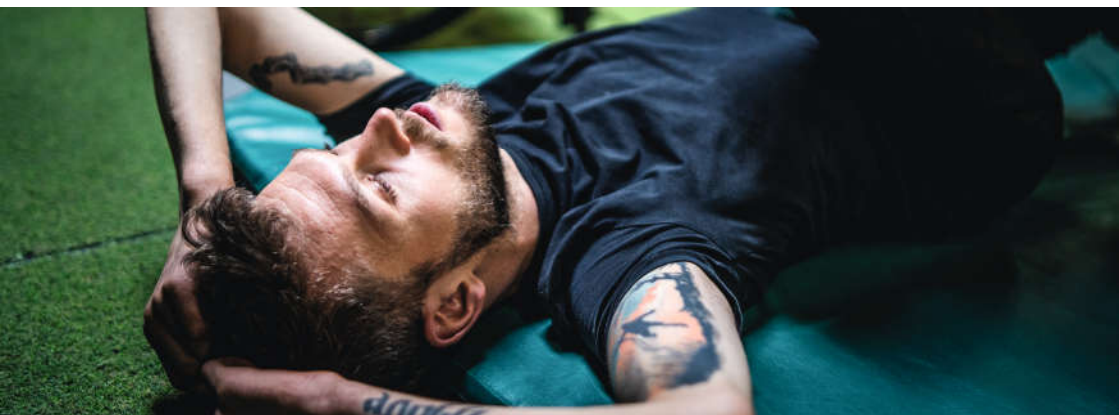
Nauczyłem się jeść, myć zęby, chwytać i odkładać różne przedmioty.

Uważam, że początkowy etap rehabilitacji powinien koncentrować się na możliwości stania się osobą samodzielną.

Kolejny etap powinien zwiększać możliwości funkcjonowania osoby po urazie oraz dążyć do uzyskania jak największej sprawności. Zdobywanie nowych umiejętności mojego organizmu trwało się przez wiele miesięcy.

Okolo pół roku po wypadku nauczyłem się przesiądać, po dwóch latach – ubierać się i rozbierać. W pełni samodzielną osobą stałem się mniej więcej po czterech latach.

Intensywne ćwiczenia, wykonywane przez wiele miesięcy po kilka godzin dziennie, sprawiły, że stałem się osobą samodzielną i uzyskałem sprawność znacznie większą od zakładanej na samym początku przez lekarzy.







Wózek i mobilność

Osoby po urazach muszą zmagać się z wieloma barierami do pokonania.

Przeszkody są na każdym kroku, ale odpowiednio dobrany wózek umożliwia ich pokonywanie lub ułatwia dopasowywanie się do niedogodności.

Pierwszy kontakt z wózkiem może nie być dla ciebie pozytywnym doświadczeniem.

Pogodzenie się z tym, że teraz jesteś zmuszony do poruszania się na nim, może być trudne. **Powrót do sprawności ma dwie strony medalu.**

Jeśli pozostaniesz osobą poruszającą się na wózku, to ważne, żebyś jak najszybciej nauczył się na nim jeździć. Natomiast jeśli wrócisz do większej sprawności fizycznej i wózek okaże się zbędny, to umiejętność poruszania się na nim w niczym ci nie zaszkodzi. Po pierwszych próbach pionizacji zaczniesz z każdym dniem coraz dłużej siedzieć na wózku i poruszać się na nim.

Niezależnie od tego, w jakim szpitalu będziesz przebywał, dostaniesz podstawowy ortopedyczny wózek, który w żaden sposób nie będzie do ciebie dopasowany. Posługiwanie się nim pomoże ci poprawić krążenie i umożliwi poruszanie się.

Nie decyduj się już na samym początku na zakup wózka i dopasowywanie go do twoich możliwości. Pierwszy wózek po okresie hospitalizacji powinien być sprzętem wypożyczonym, o najprostszej konstrukcji, w miarę możliwości dopasowanym do twoich rozmiarów ciała. Z każdym tygodniem twój organizm będzie się zmieniał, będziesz poszerzał zakres swoich umiejętności i dopiero wtedy, gdy twoja sprawność będzie dość rozwinięta, powinien nastąpić dobór wózka.

Bardzo ważnym elementem jazdy na wózku jest posiadanie odpowiedniej poduszki przeciwoodleżynowej. Jest ona niezbędna dla osób, które długo siedzą na wózku i nie zmieniają pozycji. Przede wszystkim zapobiega powstawaniu odleżyn i ran na pośladkach. Poprawia krążenie i powoduje, że wygodniej się siedzi na wózku. Komfort siedzenia ma znaczny wpływ na psychikę.

Należy pamiętać, że wózek nie jest ani fotelem, ani leżakiem, dlatego wygoda schodzi w tej sytuacji na dalszy plan.

Najistotniejszym aspektem jest tutaj funkcjonalność i ze względu na nią należy oceniać komfort użytkowania wózka.

Dobrze dobrany wózek musi być indywidualnie dopasowany do każdego użytkownika. Rodzaj uszkodzenia, wiek, możliwości działania oraz inne czynniki decydują o tym, jaki wózek powinienem zostać dobrany.

O dofinansowanie z Narodowego Funduszu Zdrowia lub Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych na wózek inwalidzki, poduszkę lub inne sprzęty mogą ubiegać się osoby, które spełniają określone kryteria. W połączeniu ze środkami własnymi masz możliwość zakupić wózek, który będzie w pełni dopasowany do Twoich możliwości i potrzeb. Gdy po raz pierwszy po wypadku zobaczyłem wózek i miałem na nim usiąść, nie miałem najmniejszej ochoty ani na niego patrzeć, ani o nim słyszeć.

Niechęć do wózka trwała kilka dni, a dzięki namowie mojego taty spróbowałem na nim usiąść i podjąłem próbę poruszania się na nim. Kolejne dni były pierwszymi z lepszych dni po wypadku, a stało się tak dlatego, że po raz pierwszy byłem w stanie poruszać się samodzielnie, bez pomocy innej osoby, i zmieniać swoją pozycję.

W tamtej chwili pierwszy raz od wielu miesięcy czułem się osobą wolną.

Mój pierwszy wózek był stary i „bardzo ortopedyczny”, ale nauczyłem się na nim jeździć i zdobyłem podstawowe umiejętności po to, żeby po 3 miesiącach usiąść na nowym wózku, aktywnym, dopasowanym do mnie.

Nauka jazdy na wózku aktywnym zajęła mi około dwóch miesięcy, a skuteczne pokonywanie barier na wózku – kolejnych kilka lat. To właśnie wózek umożliwił mi bycie osobą mobilną i swobodne poruszanie się – mimo niepełnosprawności.

Stereotyp mówiący, że wózek nas ogranicza, jest nieprawdziwy!





Dowiadujesz się, że masz uszkodzony rdzeń. Sparaliżowane nogi lub ręce i nogi.

Wciąż jednak ufasz, że to przejdzie, że za kilka dni, tygodni, miesięcy będziesz chodził i żył jak dawniej. **Odrącasz ludzi, którzy niszczą tę nadzieję.**

Nie widzisz możliwości dalszego życia na jakiejś innej płaszczyźnie. Rozumiem i szanuję twój strach, ale wierz mi – w tej chwili najważniejsze jest to, żebyś zmierzył się ze swoim nowym położeniem, zebrał wszystkie siły i zaczął działać.

Po wypadku od samego początku wyobrażałem sobie, że dalej będę zajmował się sportem, będę miał możliwość jazdy samochodem i będę w jakiś sposób normalnie żył.

Nie byłem w stanie zobrazować sobie tego w stu procentach, ale **każdego dnia żyłem nadzieją, że to jest możliwe i na pewno zależy ode mnie.**



Szkoła i praca

Pierwszym krokiem powrotu do normalności było kontynuowanie nauki w szkole. W chwili wypadku byłem uczniem drugiej klasy gimnazjum i zajmowałem się bieganiem. Do kontynuowania edukacji namówił mnie mój tata, który powiedział, że pomimo wypadku i intensywnej rehabilitacji nie mogę przerwać szkoły.

To ona umożliwi mi walkę ze wszystkimi przyszłymi trudnościami.

W ciągu pierwszych lat udało mi się skończyć gimnazjum, dostałem się do liceum, a następnie ukończyłem studia prawnicze – i **jest to dla mnie ogromny sukces**. Mimo wypadku i niepełnosprawności nie zrezygnowałem z kontynuowania edukacji.

Kolejnym etapem była praca zawodowa, a niepełnosprawność w żaden sposób nie uniemożliwiła mi pracy. Jest mnóstwo barier architektonicznych, ale **zawsze potrafiłem wcześniej tak zaplanować działania, żeby samodzielnie lub z pomocą innej osoby osiągnąć ten cel, który sobie założyłem**.

Pomyśl o szybkim powrocie do szkoły lub pracy, gdy tylko pozwoli ci na to twój stan zdrowia. Jeśli kontynuacja edukacji w dawnej szkole lub na kierunku studiów będzie niemożliwa ze względu np. na odległość od miejsca zamieszkania, niedostosowanie placówki albo gdy z powodu niepełnosprawności nie będzie możliwe wykonywanie pracy wybranej przed wypadkiem – pomyśl o zmianie profilu kształcenia.

Nie poddawaj się, jeśli się okaże, że nie możesz pracować w swoim zawodzie lub dawnym miejscu pracy. Rynek pracy oferuje wiele form zatrudnienia i możliwości przekwalifikowania się. **W doborze nowego zajęcia pomogą doradcy zawodowi.**

Nauka, praca i związane z nią czynności, jak: ubranie się, wyjście z domu, dojazdy, spotkania służbowe itp. to kolejne doskonałe formy rehabilitacji, umożliwiające powrót do zwykłej aktywności życiowej.



Bariery

Bariery architektoniczne to główna przeszkoda do w pełni samodzielnego funkcjonowania w środowisku domowym lub przestrzeni publicznej.

W Polsce nie wszystko i nie wszędzie jest przystosowane i mamy trudności w swobodnym poruszaniu się, uczestniczeniu w życiu publicznym oraz podróżowaniu.

Niemniej jednak to nie bariery architektoniczne powinny decydować o tym, gdzie chcemy pracować, co robimy w czasie wolnym i jak żyjemy.

Ponad dwa lata po wypadku trafiłem do liceum z internatem, które było w pełni przystosowane. Jednak gdy tylko opuszczałem teren szkoły, od razu musiałem mierzyć się z wysokimi krawężnikami, nieprzystosowanymi autobusami czy progami lokali usługowych.

Pomimo tych barier nie zrezygnowałem ze swobodnego przemieszczania się, chociaż na samym początku było to bardzo irytujące. **Z perspektywy czasu uważam, że to była prawdziwa szkoła życia, która trwa do dziś, jak nadal istniejące utrudnienia architektoniczne.**

Przygotuj mieszkanie lub dom na swój powrót. Przede wszystkim, aby można było się swobodnie przemieszczać, konieczne trzeba usunąć z ciągów komunikacyjnych chodniki, dywany i przedmioty, a ponadto – w pomieszczeniach, w których przebywasz – odsunąć meble pod ściany.

Nie rób od razu generalnego remontu, ale sprawdź, jakie zmiany będą potrzebne, żeby osiągnąć samodzielność: poszerzenie futryn, przebudowa łazienki, budowa windy lub podjazdu do klatki schodowej.

Otrzymasz dofinansowanie do likwidacji tego typu barier architektonicznych w ramach Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych.



Samochód

Mnóstwo osób zadaje sobie na samym początku pytanie, czy znów „siądę za kółko”?

Jeśli przed urazem miałeś prawo jazdy kategorii B (pojazd osobowy), to **nie zostanie ci odebrane**. Po urazie – o ile Twoja sprawność na to pozwala – na pewno będziesz potrzebował samochodu z oprzyrządowaniem specjalistycznym.

Warto, żebyś przeszedł kurs właśnie na takim pojeździe.

Ważne, byś zaczął myśleć o powrocie do samochodu, kiedy wzmocnisz już mięśnie, a także nauczysz się zsiadać z wózka, przesiadać na fotel kierowcy oraz składać wózek i włożyć go do samochodu. **Nikt tego nie zrobi za ciebie i nikt ci w tym nie pomoże, kiedy będziesz jeździł sam.**

Przeszedłem kurs prawa jazdy, mając 18 lat, a swój pierwszy samochód miałem kilka miesięcy później. Pierwsza jazda była bardzo stresująca, ale to nie ona powodowała trudności.

Prawdziwym wyzwaniem było przesiadanie się do i z samochodu, a szczytem trudności – **składanie i rozkładanie wózka**. Wieloletnia praktyka umożliwiła mi bardzo szybkie „pakowanie się” do auta.

Z całą pewnością jazda samochodem to niesamowite przeżycie, dające poczucie pełnej niezależności.





Sport

Sport dla osoby niepełnosprawnej jest istotną formą aktywnego spędzania czasu, pozwala poprawiać i utrzymywać sprawność fizyczną i pozytywnie wpływa na jakość życia.

Uprawianie sportu korzystnie wpływa na przyspieszenie akceptacji własnej niepełnosprawności, zwiększa poczucie własnej wartości.

Regularna aktywność sportowa poszerza możliwości dalszego rozwoju i pomaga w osiągnięciu niezależności i samodzielności życiowej.

Zainteresowałem się sportem zaledwie kilka miesięcy po urazie. Poszukiwałem z pomocą internetu możliwości uprawiania jakiegokolwiek dyscypliny. Znalazłem wtedy rugby na wózkach, koszykówkę na wózkach, tenis i pływanie. Spróbowałem kilku dyscyplin i zdecydowałem, że ze względu na mój uraz najbardziej odpowiednią będzie rugby na wózkach.

Pamiętam, że pierwsza jazda na wózku sportowym to kosmiczne wrażenie poruszania się. Nigdy nie czułem się tak szybki na wózku, tak zwinny, tak lekki.

Uprawianie sportu umożliwiło mi znacznie szybsze uzyskanie sprawności i samodzielności.

Po kilkunastu latach zmieniłem dyscyplinę na parakolarstwo. Zmiany w moim organizmie po kilku latach trenowania pokazały mi, że moja niepełnosprawność w żaden sposób mnie nie ogranicza i mogę przekraczać kolejne granice.





Fizjologia układu moczowego

Jedną z konsekwencji urazu rdzenia kręgowego są problemy z pęcherzem moczowym. Aż 80 procent osób, które doznały urazu rdzenia kręgowego, doświadcza częściowej lub całkowitej utraty kontroli nad opróżnianiem pęcherza moczowego. Częstym objawem jest niemożność oddania moczu bądź jego wyciekanie.

Dodatkowo 34 procent osób z urazem rdzenia doświadcza także problemów z jelitami (z wypróżnieniem). **Na samym początku opróżnianie pęcherza dla wielu z nas nie jest, niestety, zwykłą czynnością fizjologiczną, ale procedurą medyczną.** Konieczne jest cewnikowanie, czyli wprowadzenie do pęcherza specjalnej rurki, przez którą odprowadzany jest mocz. **Częste samocewnikowanie to możliwość wspierania pracy pęcherza; jest on przez to regularnie opróżniany za pomocą cewnika.**

Jeśli mocz pozostaje zbyt długo w pęcherzu, istnieje ryzyko namnażania bakterii, co w rezultacie może prowadzić do zakażenia układu moczowego lub nawet uszkodzenia nerek. Stosując cewnikowanie przerywane, należy opróżniać pęcherz tak często, jak przy naturalnym procesie, czyli 4-6 razy dziennie.

Współczesne cewniki jednorazowe umożliwiają opróżnienie pęcherza w momencie najbardziej odpowiednim dla danej osoby, zgodnie z jej trybem życia. To cewniki, które po wyjęciu z opakowania, są gotowe do użycia. Procedura samocewnikowania zalecana jest przez wszystkie światowe towarzystwa naukowe. Już kilkadziesiąt minut po urazie zauważyłem, że zupełnie nie kontroluję działania swojego pęcherza.

Było to okropne uczucie i bardzo przygnębiające. Przez kolejne miesiące skazany byłem na cewnik stały i brak jakiegokolwiek kontroli nad opróżnianiem pęcherza.

Nie dostałem również żadnej informacji od lekarzy, w jaki sposób mogę pracować nad kontrolą pęcherza. Przez kilkanaście lat korzystałem z cewników zewnętrznych, w żaden sposób nie cewnikując się. W konsekwencji borykałem się wielokrotnie z bakteriami, gorączką oraz krwimoczem.

Dopiero kiedy podjąłem próbę samocewnikowania się, moje życie zdecydowanie się zmieniło. **W ciągu dwóch lat pozbyłem się w dużej części sprzętu stomijnego i zacząłem lepiej kontrolować swój pęcherz.** Myślę, że obecnie kontroluję swój pęcherz w około 90 procentach, co jest dla mnie ogromnym sukcesem. Uważam, że osoby po urazach rdzenia jak najszybciej powinny przechodzić na procedurę samocewnikowania, bo dzięki temu będą mogły po kilku miesiącach lub latach w pełni kontrolować swój pęcherz i żyć komfortowo bez żadnych problemów zdrowotnych.



Intymność

Twoja niepełnosprawność nie powinna ograniczać twoich potrzeb seksualnych, a poznanie własnego organizmu to etap w drodze do sukcesu, jakim jest odczuwanie satysfakcji seksualnej.

Kiedy i jak osiągniesz satysfakcję seksualną, zależy, m.in. od poziomu uszkodzenia rdzenia, rodzaju niedowładów i porażenia, zaburzeń czucia. Wiadomo jednak, że mężczyźni z tetraplegią mają większe szanse na skuteczną erekcję, wytrysk oraz odczuwanie orgazmu niż panowie z porażeniem jedynie kończyn dolnych.

Badania pokazują, że po roku od urazu erekcja występuje u osiemdziesięciu procent mężczyzn, a zdolność do wytrysku zachowana jest u piętnastu procent mężczyzn po urazie. **W leczeniu zaburzeń erekcji u mężczyzn wykorzystuje się metody oparte na drażnieniu stref erogennych (np. przy pomocy wibratorów i leków).**

Naturalna płodność występuje zaledwie u dziesięciu procent mężczyzn po urazie. **Możesz jednak zostać ojcem dzięki nowoczesnym metodom pobierania nasienia i zapłodnieniu in vitro.** Przeszkodą może być to, że plemniki stają się tym słabsze, im więcej czasu upływa od urazu. Warto pomyśleć o pobraniu i zamrożeniu nasienia w kilka miesięcy po urazie, kiedy plemniki są jeszcze silne.

Badania pokazują, że uraz rdzenia kręgowego nie wpływa znacząco na płodność kobiet. Jeśli jesteś przed menopauzą, to tuż po urazie może zatrzymać ci się miesiączka, ale krwawienie wraca samoistnie zwykle po pięciu miesiącach. Możesz mieć też problem z odpowiednim nawilżeniem pochwy. Zarządzą temu odpowiednie środki.

Podobnie jak u panów, zdolność do osiągania orgazmu jest większa u pań z tetraplegią niż paraplegią. W osiągnięciu satysfakcji seksualnej mogą przeszkodzić ci spastyczność oraz zaburzenia czucia i kontroli nad zwieraczami.

Osoby z niepełnosprawnością ruchową prowadzą normalne życie seksualne, zakładają rodziny i mają potomstwo.



Program Po Urazie Rdzenia



Celem programu społecznego „Po Urazie Rdzenia” jest aktywizacja osób po przebytych urazach rdzenia kręgowego i pokazanie, że normalne życie jest możliwe.

W swym założeniu program to wielopłaszczyznowe działania, prowadzące do samodzielności i życia społeczno-zawodowego dzięki: nauce efektywnego postępowania rehabilitacyjnego, organizowaniu rehabilitacji, konsultacjom specjalistycznym, likwidacji barier architektonicznych, doradztwu zawodowemu, pomocy w pozyskaniu funduszy na rehabilitację, odpowiedniemu sprzętowi ortopedycznemu oraz dostosowaniu mieszkania i samochodu.

Program „Po Urazie Rdzenia” jest rekomendowany przez Polskie Towarzystwo Fizjoterapii



Jeżeli potrzebujesz wsparcia na którymś z wielu etapów dochodzenia do sprawności i uzyskania samodzielności, to skontaktuj się z nami, a ja chętnie pomogę ci w osiągnięciu celu!

Zakres wsparcia programu

1 Wsparcie Managera Rehabilitacji



Na podstawie rozmowy oraz analizy sytuacji, w której się znajduje osoba po urazie, menedżer rehabilitacji ocenia predyspozycje i potrzeby związane z obecnym stanem sprawności. Wyznacza cele i ustala dopasowany do możliwości podopiecznego indywidualny plan ich realizacji. Jest osobistym mentorem w drodze powrotu do samodzielności.

2 Pozyskanie funduszy

Wsparcie w zgromadzeniu niezbędnych środków finansowych zarówno na potrzeby związane z leczeniem i rehabilitacją, jak i zakupem odpowiedniego sprzętu ortopedycznego, dostosowaniem mieszkania i samochodu, a także przekwalifikowaniem zawodowym. Ponadto udzielenie informacji, z jakich form pomocy ze środków publicznych można skorzystać oraz w jaki sposób ubiegać się o dofinansowanie.



możliwości fizycznych rehabilitacja to pierwszy krok do samodzielności. Wskazujemy, które placówki specjalizują się w rehabilitacji osób po urazie rdzenia i działają efektywnie. Pełne wsparcie w organizacji rehabilitacji.

Zakres wsparcia programu

4 Konsultacje ze specjalistami

Możliwość konsultacji z lekarzami o specjalizacji neurochirurg i urolog, a w przypadku wystąpienia odleżyn – ze specjalistą leczenia ran przewlekłych. Wsparcie psychologa i możliwość udziału w spotkaniu online. Psycholog z doświadczeniem w pracy z osobami z niepełnosprawnością pomoże ci w akceptacji nowych okoliczności oraz zmotywuje do pracy nad sobą.



5 Pomoc w doborze zaopatrzenia

Na podstawie potrzeb doradzamy, jak dobrać właściwy sprzęt – wózek tymczasowy czy aktywny, niezbędny do samodzielnego funkcjonowania.



6 Likwidacja barier

Doradzamy, jak dostosować mieszkanie, żeby jego poszczególne elementy wspierały funkcjonowanie. Wsparcie obejmuje dostosowanie samochodu do własnych potrzeb, tak aby jego prowadzenie było bezpieczne i wygodne

7 Doradztwo zawodowe

Doradca zawodowy ułatwi powrót do aktywności zawodowej. Podniesienie kwalifikacji umożliwi pracę adekwatną do możliwości i stanu zdrowia.



Odmień swoje życie przystąp do programu!

Dołączenie do programu **Po Urazie Rdzenia** możliwe jest na dwa sposoby poprzez wypełnienie formularza on-line dostępnego na stronie internetowej www.pourazierdzenia.pl (zeskanuj kod qr)



lub wysyłkę skanu formularza na adres mailowy

biuro@pourazierdzenia.pl

Udział w projekcie mogą wziąć osoby z całej Polski, u których uraz rdzenia nastąpił nie później niż 5 lat od momentu przystąpienia do projektu bez względu na przyczynę urazu.

Osoby samodzielne, które swoją wiedzą i doświadczeniem byłyby podzielić się z innymi, potrzebującymi wsparcia i motywacji do dalszego leczenia, zapraszamy do współpracy w ramach projektu Asystentów Wsparcia.

Bądźmy w kontakcie

Masz pytanie odnośnie programu, a może chcesz wziąć w nim udział?

Napisz do nas e-mail lub skontaktuj się telefonicznie.

Jesteśmy dostępni:

Pon. - Pt.: 9:00 - 17:00

Sob.: 10:00 - 14:00

+48 881 035 005

+48 793 003 695

Menadżer Rehabilitacji

www.pourazierdzenia.pl | biuro@pourazierdzenia.pl

facebook.com/pourazierdzenia.pl | instagram.com/pourazierdzenia