TAPASZTALATTÁR

ANTAL ZSUZSA ALAPÍTVÁNY

– TARTALOM –

Jelenlegi állapotom
Sérülés utáni első infomációk
Gerincvelő
Intézményes rehabilitácó
Életmód a rehabilitáció után
Az új életmód megtervezése
- Az otthoni életformához szükséges eszözök
- Kerekesszék
- Ágy
- Betegemelő
- Kádemelő
- Lépcsőnjáró
- Cipő
- Számítógép kezelése az írást segitő speciális eszközzel
Állapotfenntartó terápiák
- Gyógytorna
- Teljes testmasszázs
- Kyropraktor
Mindennapok
Napi tevékenység megtervezése
Naplók
- Személyes napló
- Ápolási napló
Munka
Napi rutin
- Testi szükségletek
- Étkezés
- Folyadékbevitel
- Vizeletürítés
- Székletürítés
- Higiénia
- Költségek
Életmóddal kapcsolatos egyéb témák
- Mindent használni kell, ami működik
- Fájdalmak
- Centrális fájdalom
- Hőérzékelés
Depresszió
- Viszonyulás, tolerancia
- Segitség
- Állandó kétségek
- Veszteség
- Örömforrás
Harc a bürökráciával
- Jogok

TAPASZTALATTÁR

> BÍZOM ABBAN, HOGY A HOZZÁM HASONLÓ ÁLLAPOTÚ ÉRINTETTEK ÉS CSALÁDTAGJAIK, SEGÍTŐIK TALÁLNAK A LEÍRÁSAIMBAN ELGONDOLKODTATÓ, FELHASZNÁLHATÓ ELEMEKET A MEGVÁLTOZOTT HELYZET JOBB MEGÉLÉSÉHEZ.

Több mint 13 éve súlyosan megsérültem egy autóbalesetben. A gerincem felső szakaszán, a C4 magasságában szenvedtem gerincvelő ficamot. 45 éves voltam, egy 9 éves kisfiú anyukája. Azóta élem a négy végtagi bénultak sajátos életét. A baleset pillanatában tudtam, hogy az életem visszavonhatatlanul megváltozott. Azzal csak később szembesültem, hogy nem csak az én életem változott meg, hanem a családomé, rokonaimé, barátaimé, mindenkié, aki ismer és azoké is, akik nem ismernek. Átkerültem a társadalom egy másik rétegébe. Hátrányos helyzetű, megváltozott munkaképességű, rokkant, nem sokkal később pedig rokkantnyugdíjas lettem.

A Tapasztalattár azokat a személyes tapasztalatokat, információkat tartalmazza, amelyek az évek során összegyűltek. Törekszem arra, hogy tárgyilagosan adjam át ezeket, hogy leírjam a saját gyakorlatom. Bízom abban, hogy a hozzám hasonló állapotú érintettek és családtagjaik, segítőik találnak a leírásaimban elgondolkodtató, felhasználható elemeket a megváltozott helyzet jobb megéléséhez.

Nem találkoztam olyan sorstárssal, négy végtagi bénulttal, akinek az életvitelét mintaként tekinthettem. Ilyen nem is létezik, ne is keressük. Kialakítottam a saját életmódom. Mások tapasztalataiból pedig sokat tanultam.

Vannak magam állította szabályok, ezeket szem előtt tartom:

- legyen célom és motivációm
- mindenkit meghallgatok
- minden apró dologra figyelek
- segítséget kérek és a segítséget elfogadom
- örömmel segítek másoknak
- igyekszem önmagam maradni

JELENLEGI ÁLLAPOTOM – 2014

A négy végtagom – gyakorlati célú - önálló, akaratlagos mozgásra képtelen. Fizikai életfunkcióim magam elvégezni nem tudom. 24 órás segítségre van szükségem.

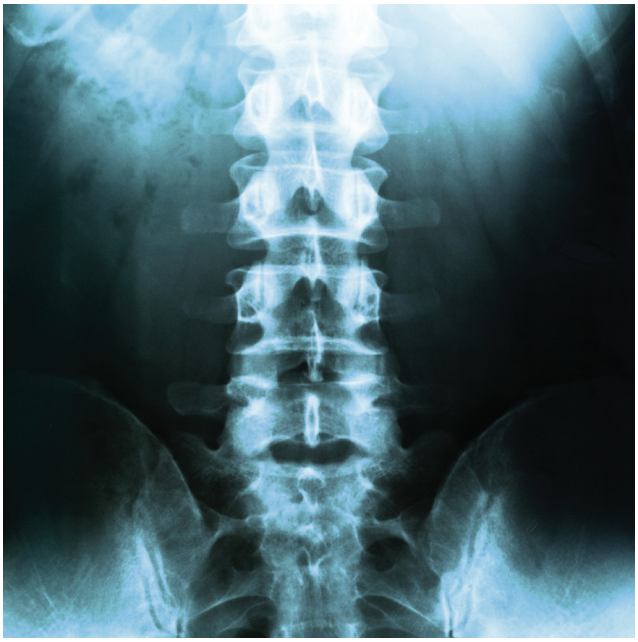
A baleset utáni kórházi kezelések és az azt követő rehabilitáció fél évének letelte óta az otthonomban élek. Dolgozom. Élem az életem.
Tudnál így élni? - teszi fel a kérdést a Nők Lapjában megjelent cikk címének első sora, teljesen jogosan. Persze, hogy tudnál, ha nincs választásod! Egészen más súlypontokkal, szempontokkal, feltételekkel és értékrenddel, mint aki nem így él.

SÉRÜLÉS UTÁNI ELSŐ INFORMÁCIÓK

Mentőhelikopterrel szállítottak el a baleset helyszínéről egy bécsi kórház baleseti sebészetére. A mentő személyzete felismerte a sérülést, és korszerű eszközökkel azonnal megkezdte a kezelést. Közben felvették a fogadó kórházzal a kapcsolatot. Ott előkészített műtőben, a vizsgálatokra és operációra felkészült stáb várt. A műtétek után a kórház intenzív osztályán ébredtem, majdnem 2 nappal később. Egy különleges ágyon feküdtem, a végtagjaim mozgatására nem voltam képes, fájdalmaim nem voltak. Csövek lógtak mindenütt, monitorok vettek körül. A sérülés részleteiről elsősorban a hozzátartozóim tudtak részletesebben tájékoztatni. Az orvosokkal és az ellátó személyzettel a nyelvi nehézségek és az állapotom súlyossága miatt nagyon nehezen kommunikáltam. Óráról órára változott körülöttem minden. Valószínű, hogy erős nyugtató, kábító gyógyszereket is kaptam, mert nem láttam át a helyzetem. Felfogtam a történteket, de csak lassan, fokozatosan tudatosultak bennem a baleset következményei. Folyamatosan kaptam tájékoztatást az autómban utazó három gyerek – köztük a fiam - állapotáról, maximálisan segítettek minden apró dologban, ami a helyzet megélésében segíthetett. A családom és közeli ismerőseim szinte bármikor meglátogathattak, betartva a nagyon szigorú tisztasági, fertőtlenítési szabályokat. A családom majdnem folyamatosan velem volt napközben, mindent megtettek értem. Az állapotom súlyosságát senki nem dramatizálta, de senki nem kecsegtetett gyors és teljes felépüléssel. Az olyan fogalmakat, hogy gerincvelő ficam és gerincvelő sérülés ott és akkor hallottam először.

GERINCVELŐ

> A GERINCVELŐ OLYAN, MINT EGY KAPCSOLÓTEREM EGY ELKÉPESZTŐEN BONYOLULT TEVÉKENYSÉGET VÉGZŐ KOMBINÁTBAN



A gerincvelő nagyon fontos szervünk. Fő feladata a különböző érző ingerületek (mint például tapintás, a hő érzékelése, a fájdalom érzékelése) továbbítása a környezetből és a test belsejéből az agy felé, és fordítva, az agy „parancsainak" továbbítása a test szerveihez. Olyan, mint egy kapcsolóterem egy elképesztően bonyolult tevékenységet végző kombinátban.
Az orvosok tudták, hogy ami a baleset során bekövetkezett, az az orvostudomány akkori és mai állása szerint végleges változás, életem végéig mozgásomban súlyosan korlátozott maradok.
Elfogadtam lassan, de változásban mindig reménykedem, a megszerzett állapotjavulás fenntartásáért folyamatosan dolgozom. Pozitív változásokat a mai napig is folyamatosan érzékelek.

INTÉZMÉNYES REHABILITÁCIÓ

A „rehabilitáció" szó jelentése: valaki becsületének, jó hírének vagy elvesztett fizikai képességének helyreállítása. Minket, sérülteket az elvesztett fizikai képesség helyreállítása érint az értelmező szótár meghatározása szerint, de ennél sokkal többről van szó.
A sérülést követő műtét célja - intenzív kórházi kezeléssel - az életveszély elhárítása. Az alapve-

tő működési funkciók helyreállítása után rehabilitációra kerül sor. A kezelések akkor hatékonyak, ha aktív az együttműködés a beteg és a team között. Súlyosnak mondható esetben - mint a magasnyaki sérülés - az épülés folyamata nagyon lassú, és látványosnak nem mondható.
A gerincvelőt ért sokk a szervezet egészének működésére kihat. A sokk valamelyest oldódik magától is, mert automatikusan beindul a szervezet öngyógyító tevékenysége. A folyamat intenzitását, hatékonyságát növeli a rehabilitáció. A rehabilitációs intézményekben sokféle terápiás módszer együttes alkalmazásával segítik a szervezet állapotának stabilizációját és fejlesztését. A folyamatos orvosi felügyelet és kontroll mellett gyógytornász, fizikoterápiás szakember, masszőr és más szakemberekből álló team végzi összehangoltan a kezeléseket. A beteg – mert a rehabilitáció korai időszakában még beteg a sérült ember - gyógyításával párhuzamosan kezdődnek el a szervezet működését segítő terápiák. Ezzel egy időben folyik a bénaságból adódó életmód kialakítása is. Sem a betegnek, sem az intézményben dolgozóknak nem könnyű megélni ezt a helyzetet. Minden sérült más konkrét problémával küzd, ők pedig egy általános protokoll mentén dolgoznak.

Az érintettek egy része önálló életvitelre nem képes, és ez tartós állapot. A rehabilitációs intézetben – a folyamatos kezelések mellett - segítenek felkészülni az otthoni életvitelre. Beállítják a szükséges gyógyszerezést és biztosítják az intézmény utáni élethez szükséges alapvető eszközök beszerzését.
Nem elhanyagolható a hasonló problémákkal küzdő emberekkel történő tapasztalat megosztása sem az intézményben. Érdemes megismerni a betegtársak problémáit, azok megoldásának módszereit. A nővérektől, ápolóktól is sokat tanul az ember. Felidéződnek korábbi – hasonló problémával küzdő - betegek történetei, amelyekből apró mozzanatok megragadnak bennünk. Segítenek a hasonló problémával élő emberekkel formális és informális kapcsolatot létesíteni. A leghitelesebb, erőt adó információk ezek. Nehéz, de nagyon fontos időszak, amit a rehabilitációs környezetben töltünk.
Amíg állapotom stabilizálódott, kevés időm, erőm és talán bátorságom maradt gondolkodni a jövőről. Igaz, feladatom kizárólag a gyógyulás volt. Hosszú időn át biztos voltam a teljes gyógyulásban, dacolva a tényekkel. Később, ismereteket szerezve a sérülésről, tapasztalva a fejlődés ütemét, látva mások példáit, kezdtem elfogadni, hogy maradhatnak a sérülésnek végleges következményei. Maradt a négy végtagi bénultság és maradtak képességeim, amikkel lehet élni és élek is.

A leghosszabb időt - fél évet - egy ma már nem létező mozgásszervi rehabilitációs intézetben töltöttem. Hálás vagyok az ottani embereknek. Nagyon sokat kaptam, tanultam tőlük, jót is, rosszat is. Minden lehetséges módon segítettek szervezetem működésének stabilizációjában és a gerincvelőt ért sokk feloldásában. Segítettek még akkor is, ha nem értettek egyet velem. Itt majdnem minden eszköz rendelkezésre állt, ami az akkori - 14 évvel ezelőtti - körülmények között lehetséges volt.

ÉLETMÓD A REHABILITÁCIÓ UTÁN

> A TULAJDONSÁGAIM ALAPVETŐEN NEM SOKAT VÁLTOZTAK, DE AZ ÉRTÉKRENDEM, A DOLGOKHOZ VALÓ HOZZÁÁLLÁSOM JELENTŐSEN ÁTALAKULT.

Az önálló élet számtalan nehézséggel járt, és közel sem olyan önálló, mint ahogy azt elképzeltem. Sok dolgot át kell értelmezni. Ezt úgy szokták mondani, hogy az állapot elfogadása.
Ma, 14 évvel a baleset után így látom a gerincvelő sérülése előtti önmagam: nagyon önálló, határozott, az átlagosnál mozgékonyabb, nagy teherbírású, problémamegoldó alkat voltam. Ritkán estem túlzásokba, de lehetetlent alig ismertem. Viszonylagos jólétben éltem, javaim szívesen osztottam meg másokkal. Amit tettem, akár a magánéletemben, akár a munkám során, teljes meggyőződéssel és örömmel tettem – bármilyen nehéz volt. Ha két megoldás közül választani kellett, nem riadtam vissza a nehezebbtől. Igényeltem, de nem mindig viseltem jól a kritikát. Komolyan vettem azokat. Vitatkozni mindig szerettem, veszekedni nem. A tulajdonságaim alapvetően nem sokat változtak, de az értékrendem, a dolgokhoz való hozzáállásom jelentősen átalakult.

AZ ÚJ ÉLETMÓD MEGTERVEZÉSE

Amint kimenekültem a napi terápiák rengetegéből, két gondolat foglalkoztatott:
Hogy építem fel az otthoni életünk? Lesz-e erőm ahhoz, hogy újat hozzak létre?
Fogok-e tudni dolgozni? A munkahelyem meg akar-e, és meg tud-e tartani?
Esélyét sem éreztem annak, hogy korábbi munkaköröm el tudjam látni.

KEREKESSZÉK

Az első kerekesszéket a kórházban vagy a rehabilitációs intézményben biztosítják az OEP által közölt használati időpontig. Magasnyaki sérülés esetén – mint a saját állapotom - magasított háttámlás székre van szükség.

A háttámla magasítására akkor van vagy lehet szükség, ha – bármilyen okból - rosszul érzi magát a székben ülő, vagy valamilyen technikai okból szükséges a háttámla megdöntése. Jól jön a magasítás akkor is, ha pihenni szeretnénk. Ilyenkor a háttámlát a megfelelő mértékig hátradöntik és a fejemet egy vagy több párnával alátámasztják. A magasítóra nincs állandóan szükség. Ha a kerekesszékben biztonságosan ülünk, pár mozdulattal kivehető.

ÁGY

Ajándékba kaptam egy 26 év körüli, Angliából származó, használt, távirányítóval elektromosan vezérelhető ágyat. Ez szinte nélkülözhetetlen a négy végtagjukra bénult emberek életében, az ápoló és az ellátására szoruló szempontjából egyaránt. Bár többször kellett „újraéleszteni", azóta is ezt használjuk. Ma sem lehet jobbat venni.

Az elektromos ágy legyen minél egyszerűbb. Minimális funkció a háttámlaemelő. Ez a funkció biztosítja, hogy félig ülő helyzetbe lehessen hozni a rajta fekvő béna embert. A félig ülő helyzetben el lehet fogyasztani az ételeket, könnyű bevenni a gyógyszereket, lehet olvasni az olvasóállványra rögzített könyvet, leveleket, eleinte ágyban maradva tudunk beszélgetni is.

Szerencsés, ha az ágy magassága változtatható, így az ápolást a különböző magasságú emberek az adott tevékenységnek legmegfelelőbb magasságra tudják beállítani.
Az ágyat lehetőség szerint úgy helyezzék el a szobában, hogy körbejárható legyen. Ez azért fontos, hogy az egyes élettani – katéterezés, tisztálkodás, testhelyzet változtatása - és terápiás funkciókat minden irányból hozzáférhető módon lehessen elvégezni.
Nagyon jó, ha az ágy a lábaira szerelt kerekei segítségével elmozdítható. Így minden irányból optimálisan megközelíthető, és van mód a lakás más, a család többi tagjával közösen használt helyiségébe áttolni.

BETEGEMELŐ

Határozottan állítom, hogy a négy végtagi bénultaknak és ápolóiknak az egyik legfontosabb segédeszköze az otthoni életformában is, a betegemelő. Az ágyból a kerekesszékbe való kiüléshez, majd az ágyba visszaüléshez, egyik kerekesszékből a másikba történő átüléshez használjuk, naponta többször. Előnye, hogy egy segítő ember ki tud ültetni, nem kell arról gondoskodni, hogy két ember rendszeresen rendelkezésre álljon segítségként.
Engem, és minden hasonló állapotú bénultat – karjaival erőt kifejteni, kapaszkodni képtelen embert - két ember együttesen tud ki- vagy átültetni. A két segítő nagy fizikai erőt kell, hogy kifejtsen ehhez, a derekuk, válluk, lábaik a szo-

kásos terheléstől eltérő mozdulatot végeznek, így könnyen megsérülhetnek. Az emelő használata előtt, minden alkalommal stressz volt bennem, hogy ne sérüljenek. Az én szempontomból nagy könnyebbség, hogy az egyébként is érzékeny váll körüli izmaim nem húzódnak a saját testem súlyával, így sok fájdalomtól is megkímél az emelő használata. Összességében tehát, bármikor viszonylag könnyen helyet változtathatok az állandóan velem levő segítővel, ha akarom, vagy ha szükséges.
A használhatóság feltétele, hogy a lakóterekben, szobákban legyen elegendő hely az emelővel történő helyváltoztatásra és a gép tárolására.

Az első mechanikus betegemelőt a Máltai Szeretetszolgálattól kaptam kölcsön tartós használatra. A jelenleg 8 éve használatos elektromos emelőt az OEP egyedi engedélyével kaptam meg. Hosszú gyakorlatom alapján, olyan emelőt ajánlanék, amelynél van választási lehetőség a kézi működtetésre, arra az esetre, ha az elektromos töltő valamilyen okból nem használható. Például, ha lemerül az akkumulátor és nem tudjuk feltölteni, vagy ha netán elromlik ... Az emelővel együtt szállított heveder, amiben felemelnek, nem volt megfelelő, ezért házilag készítettünk egy saját fejlesztést, amit évek óta használunk. Mosható, erős vászon, tartalék is van belőle.

KÁDEMELŐ

Nagyon jól használható szerkezet. A fürdőkád tetejével egy szintre emelhető az ülőfelület. Két segítő, kézi erővel a kerekesszékből átemel a káddal azonos síkba hozott felületre, ami elektromosan süllyeszthető a kádba. Háttámlája dönthető, így komfortosan lehet mosdani, zuhanyozni. A fürdés befejeztével felemelhető az induló magasságba. Előnye, hogy nem kell mélyre hajolva a kádba ültetni és onnan kiemelni. Sokféle létezik belőle. A saját gyakorlatomban ez a második típus. Mindegyiknek kicsit más a működése, gyakorlati előnye. Könnyen tisztán tartható, összehajtva kis helyet foglal el.

LÉPCSŐNJÁRÓ

A lakásunk egy századfordulóban épült 4 méteres belmagasságú belvárosi ház harmadik emeletén volt. 99 lépcső föl és 99 lépcső le. Embertelen erőfeszítés volt lemenni és visszamenni kézi erővel. Sokszor megtettük. Folyamatosan kerestük azt a viszonylag egyszerű és elérhető árú szerkezetet, amivel tudunk közlekedni. Végül sok utánajárással találtunk megfelelőt. Használata nem volt nagyon könnyű, de összehasonlíthatatlanul jobb volt a kézi módszernél. Nagy odafigyeléssel kellett és lehetett használni.

CIPŐ

Négy végtagi bénaság esetén az OEP nem támogatja az ortopéd cipő felírását. Az indok, hogy a négy végtagi bénult nem jár. Ez így tényszerűen igaz, de lába van! A tónustalan, sérülékeny lábfejet pedig védeni kell minden külső behatástól. Olyan cipőt vásároljunk vagy készíttessünk, hogy a cipő könnyen feladható legyen, tépőzáras megoldásokkal, lehetőleg félmagas szárú, ami jól tart, és puha alapanyagú, hogy biztosan ne okozzon dekubituszt, felfekvést.

SZÁMÍTÓGÉP KEZELÉSE AZ ÍRÁST SEGITŐ SPECIÁLIS ESZKÖZZEL

Különleges szerkezetem van ehhez: egy fényvezérléssel irányítható egér és billentyűzet. A monitorra épített, maroknyi kis érzékelő a mögötte futó program segítségével kommunikál a szemüvegemre ragasztott kis koronggal. Apró fejmozdulatokkal kezelem a képernyőre kirajzolt virtuális egeret és billentyűzetet. Lassú, nagyon koncentrált műveletsor az, amit minden egyes karakter leütéséért megteszek. Korábban 8 perc alatt írtam tele egy oldalt, ma ez két és fél óra. Valódi önállóságom egyetlen tárgyi eszköze. Sajnálom, hogy sorstársaim legtöbbjének esélye sincs hasonlót használni.

ÁLLAPOTFENNTARTÓ TERÁPIÁK

Az otthoni életformának fontos része a rendszeres aktív mozgás és passzív mozgatás. Nagyon fontos, hogy a rehabilitációval elért változásokat megtartsuk és továbbfejlesszük. Ez egyáltalán nem kényelmes, gyakran nagyon is nem kívánatos tevékenység, időnként fájdalommal jár, de csinálni kötelező! Amennyiben megoldható, hetente 5-ször ki kell mozgatni az ízületeket, átmozgatni az izmokat. Heti két nap pihenésre szüksége van a szervezetünknek. A kimozgatásban – egy idő után - a körülöttünk levő emberek is részt tudnak venni. Törekedni kell arra, hogy minél több időt töltsünk az ágyon kívül, kerekesszékben vagy más ülő alkalmatosságban.

GYÓGYTORNA

A rehabilitációs intézményben, minden munkanapon jön gyógytornász, aki passzívan átmozgatja a testünk összes ízületét és lassan, fokozatosan fejleszti az aktív mozgásra képes izmokat. Segítségével célirányosabbá válnak és fokozódnak a testünk önfejlesztő mechanizmusai. A gyógytornát érdemes teljes figyelem és erő összpontosítással végezni, bármennyire fárasztó. Bízzuk magunkat a szakemberre, aki pontosan tudja, hogy mennyire terhelhetők az izmok és a szervezet egésze. Otthoni körülmények között is teremtsük meg a szakemberrel végzett mozgás lehetőségét. A családorvos felírhat adott óraszámú gyógytornát a lakóhely ellátó körzetébe tartozó helyre. A családtagok, a segítő személyek is meg tudnak tanulni és végre tudnak hajtani bizonyos mozdulatokat. Ezeket óvatosan, rendszeres kontroll mellett szabad gyakorolni. Érdemes gyógytornász segítségét kérni az otthoni (ágyban mozgatás, kiülés és más funkcionális) mozgásokhoz is. Kettős céllal: egyrészt a szakszerű mozdulatokkal megelőzhető a segítő sérülése, másrészt a segítségre szoruló tónustalan testrészeket is védi a sérüléstől.

TELJES TESTMASSZÁZS

Azokat a testrészeket is át kell mozgatni, ahol teljes érzéskiesés van. A masszázsnak kettős célja van: a vérkeringés fokozása a végtagokban és a működő izmokban keletkezett izomgörcsök oldása.

KYROPRAKTOR

Hosszú évek alatt megtapasztaltam, hogy a manuálterápiás kezelések sokat segítenek a fájdalmak csillapításában és az izomgörcsök feloldásában. Óriási előnye a gyógyszermentesség. Csak megfelelő tudással és tapasztalattal rendelkező kyropraktorhoz forduljunk segítségért.

MINDENNAPOK

> MAJDNEM MINDENT MEG LEHET OLDANI, IGAZ, HOGY MÁSKÉPP, MINT KORÁBBAN.

Nyitottan készüljünk fel a korábbihoz képest nagyon más életmódra. Hosszú távra tervezzünk és rendezkedjünk be, miközben éljük meg jól a napokat. Adjunk magunknak időt, de egy pillanatra se lustuljunk el. Magunkkal kapcsolatban is legyünk toleránsak.
A baleset után bő fél év telt el kórházi gyógyulással és a rehabilitációval. Ezt követően újabb fél évre szükség volt ahhoz, hogy kialakuljon és beálljon a napi, heti dinamikus életvitel. Eközben is aktívan tette mindenki a dolgát. Majdnem mindent meg lehet oldani, igaz, hogy másképp, mint korábban. Bátran tűzzünk magunk elé célokat - kicsit nehezebben elérhetőeket, mint amelyek a helyzetünkben könnyedén elérhetők.

NAPI TEVÉKENYSÉG MEGTERVEZÉSE

A napjaimat megtervezem. Előre átgondolom, hogy mit, hogyan, kikkel fogunk megcsinálni, és azt is, hogy ehhez mire lesz szükség. Esténként végigpörgetem magamban, hogy mit sikerült megtenni és hogy mi maradt el. Néhány perc szükséges ehhez, de megtérülő befektetés.

NAPLÓK

Viszonylag eszközszegényen, a legjobban rendelkezésre álló napló a fejemben van. A célok, az eszközök, a fontossági sorrendek az agyamban tárolt hatalmas információ rengeteg. Nem kell túl nagy gondolkodás ahhoz, hogy kezelni tudjuk.
A legfontosabb napló tehát a fejem. Jó lenne, ha minden egy helyen lenne, de ez nem megoldható. Követhetően osszuk szét az infókat és az eszközöket.
Emellett két írásbeli naplót vezetünk.

SZEMÉLYES NAPLÓ

Személyes teendők és információk bejegyzésére használjuk, erre a célra optimális az olyan határidőnapló, amelyet kinyitva, egyben látjuk az egész hetet, és naponta több üres sort tartalmaz. Ide címszavakban, röviden - de pontosan - beírja a segítőnk, családtagunk, vendégünk a tervezett teendőket, neveket, telefonszámokat stb. Az adott napon pedig használjuk ezt segítségként az időnk és teendőink beosztásához. Fontos, hogy határidőnaplóinkat őrizzük meg, hogy adott esetben évek múlva is elő tudjuk venni az információkat. Komoly segítség és biztonságot ad, ha tudjuk, hogy van egy hely, ahol utánanézhetünk a régi dolgoknak. Kalandozhatunk is ebben a történelmi eseményeket tartalmazó könyvben. Annak, hogy ez működjön, egyetlen feltétele van: naponta bele kell írni, azt amit tervezek, és kipipálni azt, ami ebből megvalósult!

ÁPOLÁSI NAPLÓ

Jobb híján ezt a megnevezést használom. Ebbe írunk fel minden olyan információt, ami ápolásjellegű, a testi ellátáshoz, azok változásaihoz kapcsolódik. A gyógyszerek, a napi szükségletek zavarai általános megfigyelések. Ez a napló is nagyon hasznos arra, hogy folyamatában, visszamenőleg lássuk a történteket.
Sok próbálkozás után alakult ki ez a két „írásos dokumentáció". Számunkra ez nem sok, nem kevés: optimális. Kevés hasznosabb dolog van, amihez – kis következetességgel - érdemes ragaszkodni.

MUNKA

Munkám van. Ez életem egyik legfontosabb lehetősége. Munka nélkül élni anyagi és személyes katasztrófa. Konkrét feladataimat többször átolvasom, átgondolom, kérdezek, konzultálok, az információkat rendszerezem, majd a megoldás alapjait fejben összerakom. Amikor a megoldás váza összeállt, ismét kérdezek, konzultálok, tervezek, ahogy a feladat megkívánja. Próbálom előnyként kihasználni azt a hátrányt, hogy távol vagyok a cég operatív működésétől.

NAPI RUTIN

TESTI SZÜKSÉGLETEK

/ Étkezés

Éhségérzetem nincs, vagy csak nagyon ritkán. Ha eléggé odafigyelek, észre tudok venni apró jeleket, amelyek a sérült gerincvelőm torz visszajelzései szervezetem működéséről. Fárasztó a magamat figyelő módszer, ezért inkább a napi rutinban megtervezett módszerrel étkezem. Nem eszem sokat. Az ételeket igyekszem úgy összeválogatni, hogy az megfelelő arányban tartalmazza a szervezet számára létfontosságú anyagokat. Rostban, vitaminban gazdag ételeket készítünk. Mindig törekedtem arra, hogy az itthon készült ételeket, a lehetőségekhez képest, családi körben, asztalnál fogyasszuk el. A baleset óta az ízérzetem nem tökéletes, kicsit torzult a korábbiakhoz képest.
Enni sem tudok önállóan, a segítőm az átlagos étkezési szokások szerint tányérba rakott ételeket, késsel, villával felvágva, villára rakva adja a számba. Odafigyelve rágom, majd nyelem le a falatokat, megelőzve ezzel a félrenyelés lehetőségét.

/ Folyadékbevitel

Sokat iszom, általában 2 litert naponta. Azért iszom, mert inni kell ahhoz, hogy a keringésem ne omoljon össze, a vérnyomásom ne essen le túlzottan. Ésszel iszom, szomjúságérzetem ritkán van.

/ Vizeletürítés

A gerincsérült betegek életminőségét leginkább a szexuális, a vizelettartást és a bélműködést irányító funkciók elvesztése rontja.
A vizelési ingert érzékelem, de tartani nem tudom. Az érzékelés után gyakran azonnal kiürül valamennyi vizelet. Az évek alatt ez viszonylag kontrollálhatóvá alakult.
Állandóan – a nap 24 órájában - különböző méretű betéteket használunk az esetlegesen meginduló vizelet felfogására. Az inger érzékelése után, az ágyban akár hason fekve, akár hanyatt fekve, egyszer használatos katéterrel, átlagosan 4 óránként, a velem levő segítő leereszti a vizeletem az erre a célra szolgáló zsákba. A zsák tartalmát minden alkalommal a WC-be lefolyatják. A katéterezéshez szükséges eszközöket napközben, egy arra rendszeresített „vesetálban”, egy fürdőszobai szekrényben tároljuk. A katéterezést gumikesztyűben, megfelelő higiéniás szabályok betartásával végzik el, teljes diszkrécióval.
A diszkréció sajátos értelmezést nyert azokban az esetekben, amikor az akkor 10 éves fiam felvette a telefont, és a telefonálók szűrése nélkül adott tájékoztatást, pl. a vízszerelőnek, a banki visszahívónak: „Nem tudom Anyut adni, mert katétereznek”. Felfogásom, megélésem szerint semmi baj nem történt ilyenkor, legfeljebb a telefonáló elcsodálkozik, hogy mi történhet ügyfelénél.

/ Székletürítés

Szerencsésnek ítélem meg, hogy spontán székletem gyakorlatilag nincs. Az elmúlt 14 évben, 5–nél többször nem fordult elő. Programozottan, hetente két alkalommal veszek be hashajtót.
Egy magatehetetlen ember rendszeres székletürítési gondjainak emberhez méltó megoldása egy ehhez megfelelő, egyszerű, higiénikus eszköz kifejlesztése és használata. Ez a küzdelem milliós nagyságrendű embercsoportot érint Földünk fejlettnek minősített részén. Hetente kétszer, az elmúlt időkben több mint ezerkétszáz-

szor éltem át ezt a tortúrát. Ha a világ bármely részéről érkező ismerősöm megkérdezi, hogy mit hozzon, arra kérem, hogy találjon nekem ilyen segédeszközt.
És itt egy testi szükségletről írok, ami nem opcionális, hanem kötelező!
Minden alkalommal megsemmisülök. Lelkileg is, fizikailag is. Az anyagcsere-folyamat az egész szervezetemet borzasztóan igénybe veszi, a folyadékkiválasztásom is megváltozik, és az amúgy is furcsa hőérzékelésem fejre áll. Keringésem, mintha nem is lenne. Ilyenkor össztűz alá vesz az állapotom. Szeretnék mélyen egyedül lenni, mint mindenki hasonló helyzetben. Nem tehetem. Szenvedek, de hagyom magam, mert a tartalékaimat nem nullázhatom le.

HIGIÉNIA

Mániákusan ragaszkodom a tökéleteset közelítő higiénés körülmények megtartására. Nehezen tűröm, tíz év után is azt, hogy a háttérben zajló, testi szükségleteimet kielégítő tevékenységeket mások végzik el. Furcsa ellentmondás, hogy a reggeli rutin készülődés közben, például összeállítom fejben a napi teendőim és megkérdezem, hogy vettünk-e már fel zoknit. Aztán észreveszem, hogy már a nadrág is rajtam van!
A fogmosás mindennapi harc, de eredményes. Igényes fogorvos doktornőm szerint patikai rend van a számban. Jó eszközöket, jól használunk.

KÖLTSÉGEK

Az ápolásom költségeire tett utalásokat először természetes dolognak vettem, tudtam, hogy sokba kerül. Megbecsülhetetlen volt az otthonápolás, a gyógytornász, a masszőr díjával együtt, hogy milyen összegű lesz a családi költségvetés hosszabb távon. Bíztam abban, hogy tudok dolgozni, lesz munkám, jelentősnek véltem a tartalékaimat.

Az átlagemberek el sem tudják képzelni, hogy milyen bonyolult dolog négy végtagi bénasággal élni. De azt, hogy az ára többszöröse egy jó színvonalú családi költségvetésnek, pláne nem. Ezt magam kell, hogy előteremtsem. Szerencsémre, munkáltatóm együttműködően mögöttem áll. Ez is nyomasztó teher.

ÉLETMÓDDAL KAPCSOLATOS EGYÉB TÉMÁK

MINDENT HASZNÁLNI KELL, AMI MŰKÖDIK

Az önkifejezésem önállóan használható eszköztára a hangom, a tekintetem, az ismeretlenek szorongását feloldó mosoly. Jól érzem magam, ha lehetőségeim határain belül rendezetten ülhetek nagymamás fotelemben, ha elfogadható rend van körülöttem akkor is, ha senkit nem várok. Magam miatt csinálom, nem díszlet.

FÁJDALMAK

A szakemberek azt mondják, hogy a folyamatos fájdalmak személyiségrombolóak, ezért azokat csillapítani kell. Egyetértek. De, ha nincs rá lehetőség? Patt helyzet! Azért is, mert a gyógyszerek sem kímélik a személyiséget.
Vannak fájdalmaim az anyagcsere okozta nehézségek mellett. Az érzet leírására a baleset előtti állapotban megélt fájdalmak leírására használt

kifejezések nem alkalmasak. Egyszerűbben fogalmazva, nem léteznek gazdag nyelvünkben a centrális fájdalmakat jól leíró szavak.
A kezdeti időkben volt egy állandósult vállfájdalmam - úgy éreztem, mintha ki lenne tépve a karom a vállamból, és mindkettő külön sajogna.
Pár év múltán újra megkerestem a neurológust. Ismét azt kérte, hogy írjam körül a nemcsak erősödött, de új típusú fájdalmaim, minél pontosabban. Újabb torz érzetem, hogy mintha a csigolyáim közötti lágy rész eltűnt volna.

CENTRÁLIS FÁJDALOM

Krónikus fájdalom szindróma a megnevezése a gerincsérülésből származó fájdalmaknak. Ez a fájdalom az idegek torz visszacsatolásának a következménye. Csillapítani lehet, de megszüntetni nem.
Rosszulléteimet próbálom úgy megélni, hogy közben, amennyire csak tudom, kíméljem a környezetem. Épp elég az a mozaikokból összeálló kép azokban, akik részt vesznek a nehéz helyzetek megoldásban. Párnák, takarók, sálak, gyógyszerek lehetőleg intravénásan, fűtés azonnal, kávé, jó nagy pohár meleg folyadék és ezer apró mozdulat. Ilyen esetekben mindenki teszi a dolgát, szavak nélkül is.

HŐÉRZÉKELÉS

A sérülés következménye a szervezet hőközpontjának torz működése.
A testhőmérsékletem csökkenése nem mindig függ össze a külső hőmérséklettel. Ezt az állapotot előidézhetik a nyakizomlazítások, az időjárási frontok és a fáradtság, kimerültség is. Leggyakoribb oka a gyors helyzetváltoztatásból adódó vérnyomásesés. Az időjárás változása - bizonyítottan – negatív hatással van az idegrendszeri problémával élőkre.

DEPRESSZIÓ

> SAJÁT MAGAMMAL SZEMBENÉZNI, MÁSKÉNT LÁTNI ÖNMAGAM ÉS A KÖRNYEZETEM, NEM VOLT KIS KÜZDELEM. DE MEGÉRTE.

Hiteles forrásokból tudtam, hogy a depresszió valamilyen mértékű jelenléte az enyémhez hasonló esetekben szinte kötelező.

Évekig kerestem olyan embert, aki a helyzetem átlátásában, összegubancolódott gondolataim kifésülésében úgy segít, hogy azt el tudjam fogadni. Bíztam abban, hogy valaki képes lesz másképp láttatni velem saját csapdáimat és segít abban, hogy figyelmem középpontja a megfelelő helyekre kerüljön, hogy az életerőm jobban tudjam hasznosítani.
Találtam ilyen pszichiátert. Saját magammal szembenézni, másként látni önmagam és a környezetem, nem volt kis küzdelem. De megérte. Bár egy gyógyszeres kezelés kevésbé fáj, az igaz, de a hatás időleges. Együttműködésünk eredményét, olyan emberek visszajelzéseiből tudtam lemérni, akik nem tudtak az analitikus segítségéről. Rám komolyan figyelők mondták, hogy mintha megváltoztam volna.

ÖRÖMÖK

A szemünk előtt van a mérhetetlen örömforrás. Könnyű észrevenni, ha megtanuljuk másképp szemlélni magunkat és a világot … Az élet mindennapjai sok örömöt adnak, igyekszem ezeket észrevenni és a végletekig megélni. A fiam bízik bennem, talán néha büszke is rám.
Szívet melengető élményeink vannak. Szabolccsal ülünk a számítógépnél, kicsi volt még, kértem, hogy segítsen a munkámban. No, ezt a helyzetet senkinek nem kívánom, szükségből legalábbis nem. Elvégzett egy dolgot, őszintén mondtam, hogy de ügyes vagy! Mire ő: Anyu, erre te tanítottál, nem emlékszel?

VISZONYULÁS, TOLERANCIA

Bénaságom, mozgásképtelenségem csak a jéghegy víz fölötti része, de a külvilág ezt érzékeli a legjobban, és gyakran nem kezeli jól. Furcsák vagyunk mi emberek, mi sérültek még inkább. Rosszul esik, ha tolerancia hiányát tapasztaljuk és az is, ha túlkompenzálást érzünk helyzetünk kapcsán. Mindenesetre kellő humorérzék és önirónia nélkül senki ne próbálja ki a bénaságot. Megkeseredett, szerencsétlen ember lesz, aki a környezetét is megmérgezi.

SEGÍTSÉG

A "segít" szó minden alakját érdemes újraértelmezni. A bénultság pillanatától kezdve más lesz a segíteni ige, a segítő, segítség főnév, melléknév jelentése. Négy végtagi bénultként, gerincvelő sérültként, állandóan segítségre lesz szükség - az orvostudomány mai állása szerint életünk végéig.

VESZTESÉG

Fiam, Szabolcs megérkezését követően a baleset utáni élet egyik legfájdalmasabb veszteségével szembesültünk. A fizikai megérintés hiánya, az ebből következő, lelket simogató, hatalmas erőt adó öröm hiánya nagy veszteség. Szabolccsal nem tudtunk olyan meghitten összebújni, mint régen. Hiába szerettük volna annyira mindketten, nem tudtam megsimogatni. De otthon már legalább érezhettük egymás közelségét, amikor csak akartuk. Számtalanszor aludtunk el fejünket, arcunkat egymáshoz érintve.

ÖRÖMFORRÁS

Nem dédelgetek magamban keserűségeket. Kialakítottam magamban azt az önvédelmi módszert, hogy ne cipeljem magammal azokat a terheket, amiktől megkeseredném. Ha bánt valaki vagy valami, próbálom megfejteni az okát, ha nem tudom, elengedem, nem gyötrődöm. Amit képtelen vagyok megtenni, azzal megbékéltem. Adottságként élem meg, hogy nem tudok felállni és odamenni a csaphoz, engedni egy pohár vizet és meginni. Eszembe sem jutott küzdeni a pillanatnyilag lehetetlennel. Ez a baleset óta, szinte magától így működik.
Minden apró szépséget örömmel szippantok magamba, és ezt igyekszem jól megélni és úgy elraktározni, hogy mindig „kéznél" legyen. Helyzetemből adódóan, sok időt töltök a lakásban. Azoktól a tárgyaktól, amik zavarnak, jobb minél előbb megszabadulni. Az is a megváltozott állapot elfogadásának egy része. Olyan tárgyakkal veszem körül magam, amiket szívesen látok nap mint nap, évek hosszú során át. Nem zavar az élet éléséhez szükséges állandó jelenlét, a berendezés részeit képezik a kerekesszékek és az emelő.

HARC A BÜROKRÁCIÁVAL

§

> AZ ELMÚLT 14 ÉVBEN NEM TALÁLTAM OLYAT, AHOL ÉN POZITÍVAN LENNÉK ÉRINTETT.

Írás- és mozgásképtelenségem miatt kollégáim intézték a nyugdíjazásom. Sokszor, sokakkal vitatkoztak, amikor már azt gondoltuk, hogy jön az utolsó lépés. Az ügyintéző ült az igazolásaim, bizonyítványaim, köztük a felsőfokú végzettségeimet is igazoló papírjaim fölött, és hosszas vitatkozás után úgy döntött, hogy, ha a hölgy – mármint én - nem tud írni, tegyen oda három x-et. Ez igen! Ebben az évben is jött egy hasonló tértivevényes levél. Egy x-et is elfogadtak volna. Telefonos kérésemre előszedték a régi papírokat és „most az egyszer, utoljára" megoldották az ügyem.

A banki ügyek is említésre méltóak. Saját lakásomban, a bankosok előzékeny közreműködésével nyitottam folyószámlát, négy végtagi bénultan. Aláírásom: (mint korábban már sokszor) szóbeli meghatalmazás plusz két tanú, és aláírhatta a meghatalmazottam.

Évekig rendszeresen folyt ilyen módon a számlakezelés. Majd jött a pénzmosásról szóló törvény: minden számlatulajdonosnak adatokat kellett egyeztetni. Ezt a meghatalmazottam nem tehette meg helyettem. Zárolták a számlám. Elmentem kisebb küldöttséggel a bankba. Nem kis riadalmat és feltűnést keltettünk. Jött egy kedves, készséges hölgy, elmondtam, miért jöttünk el személyesen, meghatalmazottakkal, tanúkkal. Összerakta a papírjainkat és az információkat, aztán elnézést kérve elment az adatokat egyeztetni. Fél óra múlva visszajött és mondta, hogy a jogászaik álláspontja szerint közjegyzői okiratba kell foglaltatnom a meghatalmazást, hogy ők bejegyezhessék a szükséges változtatást. Addig zárolva kell tartaniuk a számlán lévő összeget. Hiába kértem, hogy jöjjenek le a jogászaik, vagy bárki a bankból, mert itt vagyok - azonosítsanak. Hivatkoztam arra, hogy a számlanyitás is hasonló körben történt részünkről, mint ahogy itt vagyunk, néhányszáz ügyletet lebonyolítottunk azóta. Úgy tájékoztattak telefonon, hogy személyes megjelenésem esetén feloldják a zárlatot. Vártuk a döntést a nyári kánikulában hidegre hűtött gyönyörű aulában, ahol alig lézengett néhány ember, főleg ottani alkalmazottak. Újabb félórás jogászi tanácskozás után sem változtattak álláspontjukon. Megalázottan, kétségek között, dolgunk végezetlenül jöttünk haza. A hölgy kedves volt: sajnálatból, jó érzésből megoldotta, hogy hozzáférjek a pénzemhez. Tájékoztattak arról is, hogy számlám megszüntetését személyes jelenléttel és közjegyzői okiratba foglalt meghatalmazással tehetem meg. Ez így és csak így történhetett meg.

JOGOK

Hallom, olvasom, hogy milyen alkotmányos és egyéb jogaim vannak. Az élethez, az emberi méltósághoz stb. Természetesen próbálom a saját helyem megkeresni ezekben. Az elmúlt 14 évben nem találtam olyat, ahol én pozitívan lennék érintett.