Rehabilitacija i mi

1. 

Prije predstavljanja naše Udruge i osoba sa spinalnom ozljedom i problema s kojima se susreću, želio bih se kratko osvrnuti na pitanje čemu zapravo služe udruge i zašto su važne u društvu.

Ne bih se zadržavao na zakonskim definicijama i formalnostima. Namjera mi je objasniti njihovu stvarnu društvenu ulogu.

Udruga nastaje onda kada pojedinci prepoznaju da imaju zajednički interes, iskustvo ili problem koji sami teško mogu riješiti. Okupljaju se jer shvaćaju da zajedničkim djelovanjem mogu postići više nego kao pojedinci.

Prva važna funkcija udruge upravo je okupljanje. Ljudi koji dijele slična iskustva i probleme dobivaju prostor za razmjenu mišljenja, prepoznavanje zajedničkih potreba i zajedničko djelovanje. Pojedinačni problem tako prestaje biti samo osobni problem i postaje pitanje koje zahtijeva širu društvenu pozornost.

Druga važna funkcija je zagovaranje. Svaki sustav ima svoje nedostatke. Institucije ne prepoznaju uvijek sve potrebe građana, zakonska rješenja ne odgovaraju uvijek stvarnom životu, a pojedine skupine ljudi mogu ostati zanemarene.

Upravo zato udruge trebaju ukazivati na propuste, upozoravati na probleme i tražiti promjene. Pritom ih ne treba promatrati kao protivnike institucija. One mogu biti njihovi partneri i suradnici, ali i korektiv kada sustav ne prepoznaje ili ne rješava određene probleme.

Treća funkcija su promjene. Okupljanje i zagovaranje nemaju puno smisla ako ne postoji nastojanje da se nešto konkretno promijeni. To mogu biti promjene zakona, bolja dostupnost usluga, razvoj novih oblika podrške ili jednostavno uklanjanje prepreka s kojima se ljudi svakodnevno susreću.

Ponekad su to velike promjene koje zahtijevaju godine rada, a ponekad vrlo male promjene koje nekome mogu potpuno promijeniti svakodnevni život.

Zato smatram da cilj udruge nije njezino postojanje. Nije cilj imati prostor, zaposlenike ili članove. Cilj je promjena koju udruga uspije postići i konkretno poboljšanje života ljudi zbog kojih je osnovana.

Želim da našu Udrugu ne promatrate samo kao organizaciju koja okuplja osobe s invaliditetom ili pruža određene usluge svojim članovima.

Želim da razumijete zašto takve udruge postoje i koju važnu ulogu mogu imati u društvu.

To je posebno važno kada govorimo o osobama s invaliditetom, jer njihovi problemi vrlo često ne završavaju liječenjem i medicinskom rehabilitacijom. Zapravo, nakon izlaska iz zdravstvene ustanove za mnoge počinje jedan sasvim novi i često puno složeniji dio života.

---

2. 

Značajke spinalne ozljede

Kada govorimo o paraplegiji i tetraplegiji, važno je razumjeti da se ne radi samo o oštećenju koje utječe na pokretljivost. Ovisno o razini i opsegu ozljede, posljedice mogu zahvatiti brojne funkcije organizma i gotovo svaki aspekt svakodnevnog života.

Osim ograničenja pokreta, često postoje problemi s mokraćnim mjehurom i crijevima, regulacijom krvnog tlaka i tjelesne temperature, osjetom, a ponekad i kronična bol i spastičnost.

Posebno želim istaknuti jednu pojavu koja nije uvijek lako prepoznatljiva, a to je autonomna disrefleksija. Kod osoba s ozljedom leđne moždine, najčešće iznad razine T6, može doći do naglog i opasnog porasta krvnog tlaka. Okidač može biti nešto što na prvi pogled izgleda sasvim bezazleno, primjerice pun mokraćni mjehur, problem s kateterom, zatvor ili pritisak na kožu. Osoba može osjećati glavobolju, znojenje, crvenilo ili imati druge simptome. Važno je znati prepoznati takvo stanje i reagirati kao na hitno medicinsko stanje.

Druga važna stvar jest izostanak ili promjena osjeta ispod razine ozljede. Osoba možda neće osjetiti bol, pritisak, toplinu ili ozljedu kože. Zato ono što je za nekoga bez spinalne ozljede očit znak upozorenja kod ove osobe može proći potpuno neprimijećeno. Upravo zato važni su poznavanje vlastitog tijela, redovite kontrole kože i uvažavanje onoga što nam pacijent govori.

I na kraju, želim naglasiti nešto što smatram posebno važnim: invaliditet ne možemo promatrati isključivo kao osobno ograničenje pojedinca. Velik dio teškoća nastaje u susretu osobe s neprilagođenom okolinom.

Arhitektonske barijere, nepristupačni toaleti, ulazi bez rampi i neodgovarajući prijevoz samo su dio problema. Postoje i one manje vidljive, ali jednako ozbiljne – predrasude, podcjenjivanje sposobnosti i stavovi koji osobu unaprijed isključuju iz određenih aktivnosti.

Zato bih volio da zapamtite: nije dovoljno prilagođavati osobu okolini. Potrebno je prilagođavati i okolinu osobi.

Jer spinalna ozljeda može promijeniti čovjekove fizičke mogućnosti, ali društvo i okolina u velikoj mjeri određuju koliko će taj čovjek moći sudjelovati u životu zajednice.

---

3. 

Statistika – uzrok – ishod

Prema dostupnim podacima u hrvatskoj živi oko 3500 osoba sa ozljedom kralježnice. Svake godine oko stotinu ljudi doživi traumatsku ozljedu kralježnične moždine s posljedičnom paraplegijom ili tetraplegijom. Međutim, moramo uzeti u obzir i osobe koje imaju netraumatske ozljede.

Najčešće govorimo o prometnim nesrećama, padovima, skokovima u vodu, sportskim ozljedama i bolestima. Dakle, radi se o događajima koji se mogu dogoditi gotovo svakome, često potpuno neočekivano.

Akutno liječenje provodi se u odgovarajućim bolničkim centrima, a specijalizirana rehabilitacija organizirana je u Varaždinskim Toplicama, gdje djeluje nacionalni Referentni centar.

Ono što je važno razumjeti jest da nakon akutnog liječenja i rehabilitacije slijedi povratak u obitelj i zajednicu. I upravo tada počinje ono o čemu ćemo više govoriti u nastavku.

---

4. 

Rehabilitacija i resocijalizacija – između želja sustava i stvarnosti

Kada govorimo o rehabilitaciji osoba sa spinalnom ozljedom, ne smijemo je promatrati isključivo kroz ono što se događa tijekom bolničkog liječenja i medicinske rehabilitacije. Pravi izazov često počinje tek nakon izlaska iz ustanove, kada se osoba treba vratiti u vlastiti dom, obitelj i zajednicu te ponovno organizirati svakodnevni život.

U Hrvatskoj postoje stručnjaci, ustanove i programi koji nastoje pomoći osobama s invaliditetom. Međutim, unatoč tim nastojanjima, rehabilitacija s naglaskom na resocijalizaciju

još uvijek nije dovoljno sustavno i cjelovito organizirana. Zdravstvene ustanove, sustav socijalne skrbi i lokalna samouprava često ne djeluju dovoljno povezano, a kontinuitet podrške nakon završetka liječenja nije uvijek osiguran.

U takvim okolnostima mnogi ljudi ostaju prepušteni sami sebi i svojim obiteljima. Njihov povratak u život kakav su poznavali prije ozljede uvelike ovisi o osobnoj motivaciji, podršci obitelji i resursima kojima raspolažu. Pritom mislim na pristupačan stambeni prostor, mogućnost nastavka obrazovanja, zaposlenja, odgovarajuću osobnu asistenciju, prijevoz i druge oblike podrške.

Neki ljudi, uz odgovarajuće uvjete i podršku, uspiju se postupno prilagoditi novim životnim okolnostima i ponovno ostvariti svoje osobne, obiteljske i profesionalne ciljeve. Nekima je za to potrebno više vremena, a nekima manje. Međutim, postoje i oni koji, zbog nedostatka podrške i mogućnosti uključivanja u zajednicu, postupno gube socijalne kontakte, samostalnost, radne i intelektualne poticaje. Posljedice takvog procesa ne pogađaju samo osobu s invaliditetom nego često i cijelu njezinu obitelj.

Posebno želim istaknuti ulogu udruga osoba s invaliditetom. One raspolažu iskustvom, znanjem i neposrednim kontaktom s ljudima kojima je pomoć potrebna. Mogu pružiti podršku, povezivati korisnike s institucijama, zagovarati njihova prava i ukazivati na probleme koje sustav često ne prepoznaje. Unatoč tome, njihov potencijal nije uvijek dovoljno prepoznat ni iskorišten.

Smatram da rješenje nije u tome da pojedina institucija preuzme odgovornost za sve, nego da se uspostavi stvarna suradnja zdravstvenog sustava, socijalne skrbi, lokalne samouprave i organizacija civilnog društva.

Uspješna rehabilitacija ne završava završetkom liječenja. Ona je uspješna tek onda kada osoba dobije stvarnu mogućnost nastaviti živjeti, odlučivati, raditi, obrazovati se i sudjelovati u zajednici.

---

5. 

UPiT – iskustvo, podrška i djelovanje

Udruga paraplegičara i tetraplegičara Osječko-baranjske županije, odnosno UPiT, osnovana je 2007. godine u Osijeku. Od samog početka njezino djelovanje usmjereno je na osobe sa spinalnom ozljedom, paraplegijom i tetraplegijom, ali i na širu skupinu osoba koje koriste invalidska kolica i suočavaju se sa sličnim životnim izazovima.

Kada govorimo o našoj Udruzi, važno je razumjeti da njezin rad nije nastao samo iz potrebe za organiziranjem osoba s invaliditetom. Nastao je iz iskustva ljudi koji vrlo dobro znaju s kakvim se

problemima susreću u svakodnevnom životu, gdje sustav funkcionira, a gdje postoje nedostaci i prepreke.

Naš je cilj pružiti podršku osobama s invaliditetom, pomoći im u ostvarivanju prava, informirati ih o mogućnostima koje im stoje na raspolaganju te poticati njihovu samostalnost i uključivanje u zajednicu.

U praksi to znači mnogo različitih aktivnosti. Od savjetovanja, razmjene iskustava i međusobne podrške, preko osobne asistencije i prijevoza, pa sve do sudjelovanja u projektima i zagovaranja promjena koje mogu poboljšati kvalitetu života osoba s invaliditetom.

Tijekom godina provodili smo i sudjelovali u različitim programima i projektima, među kojima su UPiT2Go, Nova Prilika, Zaželi i SPINA. Svaki od tih programa odgovara na određene potrebe korisnika, ali zajednički im je cilj omogućiti ljudima veću dostupnost podrške i kvalitetniji život u vlastitom okruženju.

Udruga ima svoju organizacijsku strukturu, koju čine Skupština, predsjednik, tajnik, Upravni odbor i Nadzorni odbor. No, bez obzira na formalni ustroj, najvažniji dio našeg rada čine ljudi – članovi, korisnici, zaposlenici, suradnici i obitelji koje su uključene u naš rad.

Želim posebno naglasiti da udruga ne može i ne treba zamijeniti zdravstveni ili socijalni sustav. Ali može učiniti nešto što institucije ponekad teško mogu: biti u neposrednom kontaktu s osobama kojima je podrška potrebna, prepoznati njihove stvarne probleme i pomoći im da pronađu rješenja.

Naše iskustvo pokazuje da podrška ne znači samo pružiti neku uslugu. Ponekad je jednako važno saslušati čovjeka, povezati ga s nekim tko je prošao slično iskustvo, informirati ga o njegovim mogućnostima ili mu pomoći da ponovno stekne sigurnost i povjerenje u vlastite sposobnosti.

Zato bih rad naše Udruge najjednostavnije opisao ovako: **od iskustva članova do konkretne podrške u zajednici.**

I upravo iz tog iskustva želim nastaviti govoriti o tome što se događa nakon što osoba sa spinalnom ozljedom završi liječenje i rehabilitaciju te se vrati u svoju svakodnevnu životnu sredinu.

---

6. 

Boravak u bolnici iz perspektive osobe sa spinalnom ozljedom

Želio bih sada nekoliko minuta posvetiti iskustvu boravka u bolnici iz perspektive osobe koja živi sa spinalnom ozljedom i koristi invalidska kolica.

Bolničko liječenje samo po sebi često je stresno i traumatično iskustvo. Međutim, kod osoba sa spinalnom ozljedom postoje i neki dodatni strahovi i potrebe koje možda nisu uvijek vidljive zdravstvenom osoblju.

Jedan od najvećih strahova svakako je dobivanje dekubitusa. Osobe s oštećenjem osjeta možda neće osjetiti pritisak ili bol koji bi drugima bili jasan znak upozorenja. Dekubitus može nastati vrlo brzo, ponekad već nakon dan-dva neodgovarajućeg položaja ili pritiska. Zato je odgovarajuća antidekubitalna zaštita iznimno važna od samog početka bolničkog boravka. Koliko znam, bolnice raspolažu različitim antidekubitalnim pomagalima, ali važno je da ona budu dostupna i korištena kada su potrebna.

Druga stvar koja se možda čini nevažnom, ali nama može značiti jako puno, jest položaj invalidskih kolica. Osobi koja svakodnevno koristi kolica ona nisu samo pomagalo za kretanje. Ona predstavljaju samostalnost i mogućnost da sama odlučuje o tome kamo će i kada krenuti. Kada se kolica udalje od kreveta, čak i ako osoba trenutačno nema namjeru ustajati, može se javiti osjećaj nesigurnosti i ovisnosti o drugima. Zato nam puno znači kada su kolica u blizini i kada se o njihovu premještanju prethodno dogovorimo.

Treća stvar je komunikacija. Ako je osoba sposobna komunicirati, važno je obraćati se izravno njoj, a ne samo članovima obitelji ili osobi koja je u pratnji. Činjenica da netko ima tešku tjelesnu invalidnost ne znači da ne može samostalno izraziti svoje potrebe, donijeti odluku ili sudjelovati u razgovoru o vlastitom liječenju.

I na kraju, tu je pitanje toaleta i kupaonica. Nažalost, u mnogim bolničkim odjelima oni nisu prilagođeni osobama koje koriste invalidska kolica. To je vrlo osjetljivo pitanje jer se odnosi na osnovne fiziološke potrebe, privatnost i dostojanstvo čovjeka. Ako odgovarajući prostor ne postoji na odjelu, puno bi značilo kada bi se u suradnji s drugim odjelima ili službama pronašlo prihvatljivo rješenje. Ne mora uvijek biti idealno, ali je važno da osoba ne bude dovedena u situaciju da svoje osnovne potrebe ne može obaviti na primjeren način.

Sve su to možda sitnice iz perspektive organizacije bolničkog odjela, ali iz perspektive pacijenta mogu predstavljati veliku razliku.

Ne govorim ovo kao kritiku medicinskih sestara niti kao uputu kako treba organizirati bolnički odjel. Govorim o stvarima koje mi, osobe sa spinalnom ozljedom, doživljavamo i koje nam mogu olakšati ili dodatno otežati boravak u bolnici.

Ponekad nije potrebno mnogo da bi se čovjek osjećao sigurnije, poštovanije i manje ovisno o drugima. Potrebno je samo razumjeti što mu je važno.

Osijek, 9. studenog 2026.

Danijel Balažić