

Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara

Balent Bartolić, Marta

Undergraduate thesis / Završni rad

2021

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:604261>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2025-01-30**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 084/FIZ/2021.

Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara

Marta Balent Bartolić, 3204/336

Varaždin, rujan, 2021. godine



**Sveučilište
Sjever**

Odjel Fizioterapije

Završni rad br. 084/FIZ/2021.

Mentor:

dr. sc. Pavao Vlahek dr. med.

specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije

Varaždin, rujan, 2021. godine

Sažetak

HUPT – Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara je samostalna, neprofitna, nevladina, interesna i humanitarna udruga paraplegičara i tetraplegičara i njihovih bliskih srodnika te osoba koje su profesionalno i moralno ujedinjene istim ciljevima i zadacima. Udruga potiče i pruža pomoć svim svojim članovima i njihovim obiteljima radi poboljšanja kvalitete života i društvene brige, skrbi i zaštite interesa paraplegičara i tetraplegičara te potiče samosvijest i društvenu, gospodarsku, kulturnu i ostalu afirmaciju osoba s invaliditetom. Udruga također promiče potrebe i prava svih osoba s paraplegijom i tetraplegijom na području Republike Hrvatske. Udruga je od velikog značaja osobama s ozljedom kralježnične moždine. Tihomir Perhat i Manda Knežević su značajne osobe u nastanku i razvitku Hrvatskih udruge paraplegičara i tetraplegičara. Udruga je osnovana 1999. godine. Iako je na početku bilo teško i članovi su se susretali s razno raznim poteškoćama, danas je udruga vrlo uspješna i broji mnogo uspješno realizirani projekata, seminara, radionica. Posjeduju bogat edukativan sadržaj u obliku brošura, knjiga, časopisa, video priručnika te web stranicu. Usmjereni su prema članovima i članicama, prema javnim politikama i prema javnosti. Svima njim je zajedničko postići poboljšanje kvalitete života i za uključenost u društvo te izjednačavanje njihovih mogućnosti s drugim građanima. Prvenstveno je cilj omogućiti rehabilitaciju osobama s paraplegijom ili tetraplegijom s interdisciplinarnim pristupom s svrhom što ranije rehabilitacije i uključivanjem u svakodnevnicu. Nadalje je bitno upoznati javnost s potrebama osoba s invaliditetom i problemima u zajednici s kojima se susreću osobe u invalidskim kolicima za što ravnopravnije sudjelovanje u radu i svakodnevnim aktivnostima. Stoga je važno stvoriti snažan zagovor za promjenu politika prema osobama s paraplegijom i tetraplegijom koja ima utjecaj na sustavno organiziranje potrebnih službi i servisa koje su namijenjene osobama s invaliditetom. Svake godine sudjeluju u organizaciji Radnog vikenda s edukativno - društvenim ciljem. Važno je naglasiti potrebitost Nacionalnog rehabilitacijskog centra u Varaždinskim toplicama koji je krenuo u izgradnju i nestrpljivo se čeka dugo iščekivani početak rada.

Ključne riječi: udruge, kralježnica, ozljeda,

Abstract

CPTA- the Croatian Paraplegic and Tetraplegic Alliance is an independent, non – profit, non – goverment, advocacy and humanitarian association of persons with spinal cord injury (paraplegics and tetraplegics) and their close relatives, as well as persons united both professionally and morally by the same goals and tasks. The association encourages and aids all of its members and their families in order to improve quality of the life and social care, protection of the interests of paraplegics and tetraplegics, while also encouraging the self - awareness and social, economic, cultural and other affirmation of person with disabilities. The association promotes the needs and rights of all individuals suffering from paraplegia and tetraplegia in the Republic of Croatia, and is of great importance to people with spinal cord injuries in general. Tihomir Perhat and Manda Knežević are important figures in the emergence and development of paraplegic and tetraplegic alliances in Croatia. The association, which was founded in 1999, had a rough beginning and its members faced various obstacles, but today the group is highly prosperous and has completed many successful projects, seminars and workshops. It offers rich educational content in the form of brochures, books, magazines, video manuals and a website, and is focused on its members, public policy and the general public. What these groups have in common is the goal of improving quality of life and social inclusion, as well as equalizing the fields of opportunities for all citizens. The primary aim is to enable rehabilitation of people with paraplegia and tetraplegia via an interdisciplinary approach, with the purpose of early rehabilitation and inclusion in everyday life. Furthermore, it is important to educate the public in the needs of people with disabilities and the social problems people in wheelchairs face in order to participate in work and daily activities as equally as possible. It is therefore important to create strong advocacy for policy change for people with paraplegia and tetraplegia, which impacts the systematic organization of the necessary services intended for people with disabilities. Each year, the association takes part in the organization of the “Work Weekend“, which has an educational and social goal. It is important to stress the need for the National Rehabilitation Centre in Varaždinske Toplice, which has started construction and is eagerly awaiting its inauguration.

Keywords: alliance, spine, injury

Popis korištenih kratica:

AIS (engl. American Spinal Injury Association, ASIA; Impairment Scale, IS) to jest ASIA + IS = AIS.

ESCIF - European Spinal Cord Injury Federation

HUPT – Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara

SCIM - Spinal Cord Independence Measure

Sadržaj

1. Uvod	1
2. Obrada zadatka:	3
2.1. Anatomija	3
2.2. Povijest HUPT-a.....	5
2.3. Ciljevi udruge	8
2.4. Spinalne ozljede	9
2.5. AIS skala	10
2.6. Manualni mišićni test	13
2.7. Stanja i bolesti osoba s paraplegijom ili tetraplegijom.....	13
2.8. SCIM (Spinal Cord Independence Measure)	18
2.9. Tjedan osoba s paraplegijom i tetraplegijom.....	19
2.10. Radni vikend.....	19
2.11. Pomagala	19
2.12. Wings for life:	20
2.13. Nacionalni rehabilitacijskih centar u Varaždinskim toplicama – Spinalni centar	20
3. Zaključak	21
4. Literatura	22

1. Uvod

Tema ovog završnog rada je Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara. Tijekom pisanja obratiti ćemo pažnju na njihovu povijest te sam osnutak udruge 1999. godine, probleme s kojima su se susreli te njihov razvoj i postignuća sve do danas, dvadeset i dvije godine kasnije. Najprije ćemo objasniti što su zapravo ove udruge. Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara skraćeno – HUPT je samostalna, neprofitna, nevladina, interesna i humanitarna udruga paraplegičara i tetraplegičara i njihovih bliskih srodnika te osoba koje su profesionalno i moralno ujedinjene istim ciljevima i zadacima. Udruga potiče i pruža pomoć svim svojim članovima i njihovim obiteljima radi poboljšanja kvalitete života i društvene brige, skrbi i zaštite interesa paraplegičara i tetraplegičara te potiče samosvijest i društvenu, gospodarsku, kulturnu i ostalu afirmaciju osoba s invaliditetom. Udruga također promiče potrebe i prava svih osoba s paraplegijom i tetraplegijom na području Republike Hrvatske. U skoro svakom dijelu Republike Hrvatske imaju osnovani svoj ogranak. Paraplegija je posljedica spinalne ozljede u torakalnom, lumbalnom i sakralnom dijelu kralježnice koju karakterizira djelomični (parapareza) ili potpuni gubitak funkcije ispod razine ozljede. Tetraplegija je posljedica spinalne ozljede u vratnom dijelu kralježnice čije posljedice su potpuni ili djelomični (tetrapareza) gubitak funkcije ispod mjesta ozljede. Preostale motorne i senzorne funkcije ispod razine ozljede kralježnice ovise o tome je li oštećenje živčanih struktura potpuno ili djelomično. Svake godine se u Hrvatskoj dogodi stotinjak ozljeda kralježnične moždine koje za posljedicu imaju paraparezu ili tetraparezu. Uzroci su najčešće prometne nesreće, nasilje, oružje, padovi i skokovi u vodu. Često se kod ljudi pojavljuju različiti stereotipi o kvaliteti života s spinalnom ozljedom te ih se smatra bolesnima. Stoga bih ja tijekom pisanja ovog završnog rada probala bolje predstaviti njih kao osobe kojima se život promijenio u sekundi, ali su uspjeli svoju energiju usmjeriti u svoju uspješnu rehabilitaciju i edukaciju o novonastalom životu. Opisani budu problemi s kojima se susreću, ali i sve prednosti kojih često nismo niti svjesni. Poblježe budu opisane spinalne ozljede, uzroci zbog kojih nastaju te njihova rehabilitacija. Nadalje bih spomenula časopise, brošure i knjige koje su izdane, a od velikog su značaja pogotovo osobama koje su tek zadobile spinalnu ozljedu. Spomenut ćemo i Specijalnu bolnicu za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske Toplice u kojoj se uspješno provode rehabilitacije spinalnih ozljeda. Također ćemo spomenuti i prijeko potrebnu izgradnju Nacionalnog rehabilitacijskog centra koji će se izgraditi u sklopu Varaždinskih Toplica. Prošle godine je potpisan ugovor o izgradnji. Centar je od izrazito velike važnosti za rehabilitaciju osoba s spinalnim ozljedama. U radu ću također

navesti i ortopedska pomagala koja koriste osobe s spinalnom ozljedom kao što su kolica, proteze i drugo. Stupanj oštećenja određuje se ljestvicom potpunosti neurološkog oštećenja, AIS (engl. American Spinal Inyury Association, ASIA; Impairment Scale, IS) to jest ASIA + IS = AIS. Navedena ljestvica klasificira spinalnu ozljedu u 5 kategorija, od A - E. Rehabilitacija se kod bolesnika s spinalnim ozljedama treba započeti što prije, nakon operacijske ili konzervativne stabilizacije kralježnice, s određenim postupcima već u jedinicama intenzivnog liječenja i njege. Kod paraplegije rehabilitacija započinje unutar dva tjedna od ozljede, a kod tetraplegije unutar jednog mjeseca. Taj vremenski period se produžuje kod respiratorno nestabilnih bolesnika ili ako postoji neka druga ozbiljnija bolest. Najbolje bi bilo što prije organizirati transfer u specijalnu jedinicu za rehabilitaciju osoba s paraplegijom ili tetraplegijom, zbog toga što je dokazano da je tada pojavnost komplikacija manja, funkcijski opravak bolji, skraćeno je vrijeme hospitalizacije, te postotak rehospitalizacije je manji. Glavni ciljevi rehabilitacije osoba s ozljedom kralježničke moždine su smanjivanje štetnih posljedica neurološkog oštećenja i unaprjeđenje funkcijskih sposobnosti, povratak bolesnika u stvarni život s osjećajem korisnosti za sebe, obitelj i okolinu te održavanje fizičkog i mentalnog zdravlja bolesnika uz prevenciju komplikacija. Vrlo je važan i multidisciplinarni tim koji najprije uključuje fizijatra, fizioterapeuta, medicinsku sestru, radnog terapeuta, psihologa te socijalnog radnika. Ostali se pridružuju ovisno o potrebama bolesnika. Edukacija i suradljivost bolesnika je vodeći ključ k uspjehu rehabilitacije. Vrlo je važno čim više trenirati transfere kako bi bili što spretniji čime se preveniraju padovi. Bitne su i sve ostale fizioterapijske procedure koje se koriste u svrhu što bolje rehabilitacije bolesnika s spinalnom ozljedom. Važno je spomenuti i zakladu Wings for Life, neprofitnu zakladu koja podržava istraživačke projekte i kliničke studije diljem svijeta. Zaklada je organizirala Wings for Life World Run utrku u kojoj sudjeluje svatko tko ima želje i volje pomoći u prikupljanju novca za istraživanja kojima je cilj pronaći lijek za spinalne ozljede. Bilo da se trči, odguruje ili šeta, nije bitno kolika se udaljenost prođe nego je bitna plemenita svrha utrke. To je jedina utrka u kojoj je svatko pobjednik. Svi kreću u istom trenutku, a zadatak je trčati onoliko koliko možeš sve dok te ne sustigne presretačko vozilo. Za istraživanje je utrošeni puni iznos startnine i donacija. Ove godine bilo je rekordnih 184.236 sudionika pripadnika 195 nacionalnosti koji su zajedno trčali za one koji to ne mogu, a sve u svrhu plemenitoga cilja. Ukupno je prikupljeno 4,1 milijuna eura za nastavak istraživanja lijeka za spinalne ozljede.

2. Obrada zadatka:

2.1. Anatomija

Kralježnica (columna vertebralis) tvori čvrstu, ali gipku osnovicu tijela. Oblikuje ju 33 ili 34 kralješaka (vertebrae i međukralješčane ploče (disci intervertebrales)). Kralješci se dijele na: sedam vratnih kralješaka (vertebrae cervicales), dvanaest prsnih (vertebrae thoracicae), pet slabinskih kralješaka (vertebrae lumbales), pet križnih (vertebrae sacrales) i četiri do pet repnih kralješaka tj. trtičnih kralješaka (vertebrae coccygeae). Križni kralješci sraštavaju u križnu kost (os sacrum), a trtični u trtičnu kost (os coccygis). Stoga križne i trtične kralješke ubrajamo u nepravne kralješke, a ostale nazivamo pravim kralješcima. Kralješci su ustrojani poput nepravilnih kratkih kostiju. Svaki kralješak ima valjkasto tijelo (corpus vertebrae) kojemu su gornja i donja ploha malo uleknute. Većina se tijela kralješaka prema dolje povećava sve do gornjih križnih kralješaka. Na gornjoj je strani tijela luk (arcus vertebralae) koji obuhvaća otvor kralješka (foramen vertebrale). Slaganjem kralješaka u niz svi otvori kralješaka oblikujemo kralješnični kanal (canalis vertebralis) u kojem je zaštićena kralješnična moždina. Luk na obje strane neposredno uz tijelo kralješaka ima urez (incisura), s donje strane dublji, a s gornje strane plići stoga između kralješaka u nizu nastaju međukralješnični otvori (foramen intervertebralia). U kanalu kralješnice smještena je kralješnična moždina pa kroz međukralješnične otvore živci izlaze u tijelo. Luk kralješaka ima sedam nastavaka: prema straga je trnasti nastavak (processus spinosus), lijevi i desni poprečni nastavci (processus transversus) i prema gore i dolje ima dva zglobna nastavka (processus articulares). Među vratnim kralješcima posebno razlikujemo prvi (atlas), drugi (axis) te sedmi kralješak (vertebra prominens). Između trećeg i šestog postoje male neznatne razlike. Prvi vratni kralješak je nosač (atlas) i nedostaje mu tijelo i trnasti nastavak stoga slični prstenu. Gornje zglobne površine su zdjelično proširene i u njih naliježu zglavci zatiljne kosti. Drugi vratni kralješak je okretač (axis) i njegovo se tijelo nastavlja u zub (dens axis) što strši u prednji luk atlasa koji se okreće oko njega, stoga se glava nagiba prema naprijed i unatrag u zglobovima između zatiljne kosti i atlasa, a u stranu se okreće između atlasa i axisa. Sedmi vratni kralješak ima veliki stražnji nastavak (processus spinosus) koji čini prvi nastavak koji možemo napipati stoga je iz tog razloga nazvan vertebra prominens. Prsni kralješci putem zglobnih površina nose rebra i pri tome se većina rebra veže s po dva kralješka te na međukralješčani koluti (disci intervertebrales) između njih. Iznimka su prvi, deseti, jedanaesti i dvanaesti kralješak koji svaki posebno nosi rebro. Slabinski kralješci vrlo su krupni jer preuzimaju težinu cijeloga gornjega dijela tijela. Najveći je peti slabinski kralješak. Križna

kost (os sacrum) je trokutastog oblika i tvori je pet sraštenih križnih kralješaka (vertebrae sacrales). Prednja je strana križne kosti udubljena tj. konkavna i prilično glatka, a stražnja je strana ispupčena tj. konveksna i neravna. Lateralne su strane križne kosti odebljane i na njima se nalazi neravna zglobna površina slična uški (facies auriculares), za spoj s bočnom kosti. Križna je kost s petim slabinskim kralješkom spojena u vrlo izraženom tupom kutu što strši naprijed, a tome pridonosi ispupčina (promontorium) križne kosti. Križna kost je kod muškaraca uža, duža i izrazitija, a kod žena je kraća i svijenija, što pridonosi širini porođajnog kanala. Trtična kosti (os coccygis) nastavlja se na donji kraj križne kosti i tvore je četiri do pet malih zakržljalih kralješaka (vertebrae coccygeae) koji tijekom života srastu, a najgornja je pomično spojena s križnom kosti. Pritom je 31 par moždinskih živaca segmentalno raspoređen u osam vratnih, dvanaest prsni, pet slabinskih, pet križnih i jedan trtični par. Vratni splet (plexus cervicalis) čine prva četiri vratna živca koji osjetno oživčuju kožu vrata, a inerviraju vratno mišićje. Poseban ogranak vratnog spleta jest motorički ošitni živac (nervus phrenicus). Ručni živčani splet (plexus brahialis) tvore prednje grane donjih četiriju vratnih i prvog prsnog živca što oblikuju tri snopa koji daju pokretačke ogranke za mišićje, te osjetne ogranke za kožu u području ramena i ruke. Pazušni živac (nervus axillaris) oživčuje mišićje i kožu ramena. Palčani živac (nervus radialis) je mješoviti živac koji osjetno oživčuje kožu stražnej strane nadlaktice i podlaktice, hrbat šake i djelomice kožu prstiju, a motorički inervira stražnju skupinu podlaktičnih mišića te dio mišića šake. Središnji živac (nervus medianus) je najdeblji živac čiji ogranci motorički inerviraju brojne mišićje podlaktice i šake, a osjetno inerviraju kožu prednje strane podlaktice i tenara, te djelomično kožu prstiju. Lakatni živac (nervus ulnaris) je mješoviti živac čija motorička vlakna inerviraju dio mišića podlaktice i šake, a osjetna vlakna kožu hipotenara i djelomično kožu prstiju. Prsnih živaca (nervi thoracici) ima dvanaest pari putem međurebrenih živaca (nervi intercostales) inerviraju međurebrene mišićje te daju osjetna živčana vlakna za porebriču, dio potrbušnice i kožu lateralne i prednje stjenke prsnog koša i trbuha. Slabinski splet (plexus lumbalis) čine mješoviti živci koji inerviraju kožu i mišićje donjeg dijela trbuha i spolnih organa, te bedara i golijeni. Bedreni živac (nervus femoralis) motorički inervira bočnoslabinski mišić i prednju skupinu bedrenih mišića, a osjetno oživčuje kožu prednje i medijalne strane bedra i golijeni. Križni splet (plexus sacralis) nalazi se na prednjoj strani križne kosti, a živac kuka je njegov najglavniji ogranak. Živac kuka (nervus ischiadicus) najveći je živac ljudskoga tijela i dopire u stražnji dio bedara gdje daje manje osjetne ogranke i pokretačke grane za mišićje stražnje bedrene skupine. U zakoljenoj jami se podijeli na završne grane: golijenični živac (nervus tibialis) i lisni živac (nervus peroneus) što dopiru sve do prstiju stopala, te motorički inervira

sve mišiće golijeni i stopala, a osjetno oživčuje kožu posterolateralne i prednje strane golijeni i stopala. Leđna moždina (medulla spinalis) vrši prijenos između mozga i spinalnih živaca. Gornji motorni neuron (GMN) čine živci koji se nalaze unutar i jedino u samoj leđnoj moždini. S druge strane postoji donji motorni neuron koji se naziva još i spinalni živci, njihovi ogranci izvan leđne moždine ulaze i u pojedina tkiva. Prilikom pokretanja tijela mozak šalje poruke preko gornjeg motornog neurona do donjeg motornog neurona, on dalje prenosi poruke do mišića kako bi se uskladili pokreti. Moždinski živci –nn.spinales povezuju kralježničnu moždinu s ostalim dijelovima tijela. [1.] [2.]

2.2. Povijest HUPT-a

Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara potiče i pruža pomoć svim svojim članovima i njihovim obiteljima radi poboljšanja kvalitete života i društvene brige, skrbi i zaštite interesa osoba s paraplegijom i tetraplegijom te potiče samosvijest kao i društvenu, gospodarsku, kulturnu i ostalu afirmaciju osoba s invaliditetom. Samostalan, neprofitan, nevladin, interesni savez udruga osoba s paraplegijom i tetraplegijom na cijelom području Republike Hrvatske. Tihomir Perhat je osoba s tetraplegijom koja je okupila nekolicinu zainteresiranih osoba s željom da osnuje udruhu osoba s paraplegijom i tetraplegijom. Udruga je osnovana 2.3.1999. godine. Tihomir Perhat je bio u upravnim tijelima nekoliko udruga s invaliditetom, potaknut željom za što kvalitetniji život svoj i svih s sličnom sudbinom nastala je udruha HUPT-a. Udruge s invaliditetom su postojale veći niz godina, ali u njima su bile učlanjene sve osobe s bilo kakvim invaliditetom dali to bila amputacija prsta ili osoba s tetraplegijom. Često su se zanemarivale potrebe osoba s kompliciranijim oštećenjem. U želji da pomogne svim osobama s ozljedom kralježnične moždine da imaju što kvalitetniji život osnovao je novu udruhu koja je bila prekretnica za osobe s ozljedom ili bolesti kralježnične moždine. Do tada se za njih znalo samo da koriste invalidska kolica, a na sve ostalo nije se obraćala pozornost. Vrlo malo osoba s paraplegijom i tetraplegijom se u to vrijeme moglo uključiti u rad ili u neku udruhu jer si nisu mogli omogućiti rehabilitaciju koju su morali proći izvan Hrvatske. Stoga su često ovisile o tuđoj pomoći pogotovo kod težih oštećenja ili kod slabo razvijenih naselja, dok je istovremeno podrška sustava izostala. Okolini je bilo vidljivo kretanje u invalidskim kolicima ali njim je bilo nevidljivo druge poteškoće kao što su dekubitus, ne osjećanje tijela, kronična bol, inkontinencija, vidljiva i nevidljiva spastičnosti i sl. S nevidljivim poteškoćama nosili su se sami sa sobom. Tihomir Perhat je jedno vrijeme sa svojim prijateljima s istom dijagnozom tijekom svoj dugogodišnjeg boravka u Specijalnoj bolnici Kraljevica vodio Udrugu paraplegičara i tetraplegičara Hrvatske sve do svog odlaska

iz bolnice. U toj su se bolnici sve do Domovinskoga rata uspješno rehabilitirale osobe s paraplegijom i tetraplegijom, za vrijeme rata je bolnica zatvorena. Nakon Domovinskog rata došlo je do ponovnog okupljanja inicijativne grupe osoba s paraplegijom i tetraplegijom koja je dijelila istu želju za ponovnim osnivanjem udruge. Udrugu je osnovalo devetnaest osnivača u želji za što boljim uvjetima i educirati javnost o njihovim problemima, ali i mogućnostima. U početku bilo je financijskih poteškoća kao i potreba za dokazivanjem među drugim udrugama s invaliditetom koje su već imale dugogodišnje djelovanje. Veliku podršku udruzi pružila je profesorica Ana Bobinac Georgievski koja je imala uspješan interdisciplinarni tim stručnjaka za rehabilitaciju osoba s invaliditetom (fizioterapeute, liječnike, psihologe, medicinsku sestru, radnog terapeuta, socijalnog radnika i druge stručnjake prema potrebi. Profesorica je bila na čelu projekta Rehabilitacija u zajednici (RUZ) na kojem je udruga uspješno surađivala s Mandom Knežević kao predsjednicom udruge. RUZ je organizirao brojne seminare i edukacije o potrebi interdisciplinarnog pristupa u rehabilitaciji osoba s paraplegijom i tetraplegijom. Osnivači HUPT-a su: Manda Knežević kao predsjednica, Tihomir Perhat kao dopredsjednik, Zlatko Vukić, Drago Šulek, Mislav Terzić, Stjepan Majcug, Damir Linić, Ivan Galić, Karl, Schmidt, Ana Vrbić, Božena Dejanović, Dragan Vasić, Mitar Drecun, Zoran Vlah, Zdravko Škender, Mladen Brlek, Bruno Jurković, Branko Majdak i Radmila Petek. HUPT je upisan u Registar udruga 6.4.1999. godine. Osnivačka skupština Europske federacije spinalno ozlijeđenih (ESCIF) u Nottwilu u Švicarskoj bila je 31.3.2006. godine čija je udruga i suosnivač. Provođenje projekta Osobna asistencija za sobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta je bilo 1.4.2006. godine. 24. 4. 2008. godine HUPT je bio domaćin i osnovao IV. Kongres ECIF-a u Umagu. Grad Zagreb je 3.9.2008. godine dodijelio prostor za ured u Varićakovoj ulici 20 u Slobošćini. 5.10. 2008. godine su kupili kombi vozilo. 30.3. 2009. Godine se otvorio ured u Slobošćini. 25. 5. 2010. Godine bila je tematska sjednica Odbora za zdravstvo i socijalnu skrb Hrvatskog sabora o spinalnom centru. 16.3. 2011. Godine udruga je sudjelovala u Europskom projektu: Da, ja to mogu - autoškola, EBCL, web dizajn, škola stranih jezika. Smisao projekta je promoviranje ljudskih potencijala te uključivanje osoba s invaliditetom na tržište rada. 29.3.2014. HUPT mijenja naziv u Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara. Iste godine 16. 4. bili su partneri „Wings for life“ fondacije“. II. Izdanje knjige „Da ti to možeš“ bilo je 25. 11. 2014. Godine. 10. 3. 2015. godine počinje uređenje Spinalnog centra u Varaždinskim toplicama. Nakon izdavanja knjige „Da ti to možeš“ radi bolje informiranosti članova i osoba koje dožive ozljedu kralježnične moždine kao vodič kako što bolje živjeti, a korisna je i za svakoga čitaoca. Udruga je izdala i tri informativne brošure o sebi kao udruzi u svrhu povećanja svojih članova. Glasilo HUPT,

zbirka pjesama „Sivi tigar“, brošura o HUPT-u. Izdane su i četiri brošure koje imaju ciljani edukativno – preventivni sadržaj (Tehnike neovisnog življenja za spinalce neznalice, Sigurnosni savjeti za mlade vozače, Jer tvoj život ne prestaje sa spinalnom ozljedom, Kako dalje ...?), dva video priručnika (Korištenje programa HAL 2000 i Dragon Naturally Speaking u svakodnevnom životu osobe s tetraplegijom i Osnovni transferi iz i u kolica za osobe sa spinalnom ozljedom), te strip Dobro je znati. Projekt izdavanja Glasila HUPT-a je pokrenut 2001. Godine koji je kasnije preimenovan prvo u Glasnik HUPT-a, a onda je prerastao u časopis Mi rolamo koji se izdaje dva puta godišnje. Od osnivanja željeni su unaprijediti rehabilitacije spinalno ozlijeđenih te su pokrenuli suradnju s mnogim stručnjacima u Traumatološkom bolnici u Zagrebu, Ministarstvo zdravstva, Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje te Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske toplice posebice odjelom za rehabilitaciju s ozljedom kralježnične moždine, danas poznati Referentni centar za rehabilitaciju osoba s ozljedom kralježnične moždine. Početkom rada udruge krenuli su organizirati tečajeve rada na računalu, te su počeli surađivati s Hrvatskim andragoškim društvom s ciljem cjeloživotnog obrazovanja, organizirane su radionice i tečajevi za promicanje ljudskih prava te psihološku pripremu tima osoba koje od tada provode projekt peer counselinga (2003.), a koji danas provodi članica HUPT-a Spinalne ozljede Zagreb. Sedmero članova pohađali su i završili tečaj ECDL-a. S web stranicom HUPT-a započeli su 2000. godine u suradnji s Hrvatskom akademskom i istraživačkom mrežom (CARNet) koja je u tu svrhu donirala sredstva i pružila HUPT-u profesionalnu podršku. Također u suradnji s CARNet-om, dva su aktivista HUPT-a prošla tri edukacije – dva člana su suradnjom s CARNet-om i Sveučilištem Britanske Kolumbije završili E-learning akademiju za program course design, a jedan E-learning management. U dva navrata HUPT-ovi članovi imali su i zapažene prezentacije na CARNet-ovim međunarodnim konferencijama o internetizaciji (CARNet Users Conference). Web stranica HUPT-a uvrštena je 2010. godine u okviru natječaja VIDI WEB TOP 100 u kategoriji Sport i zdravlje među prvih deset. Učili su se upravljanju i vođenju udruge te o ulozi civilnog sektora i njenom utjecaju na politike Republike Hrvatske. HUPT već dvadeset godina zaredom organizira Radni vikend, skup koji nastoji organizirati u raznim sredinama radi senzibiliziranja javnosti za potrebe osoba s paraplegijom i tetraplegijom, kao i edukacije samih osoba s invaliditetom o njihovim pravima i mogućnostima. Taj način doprinosi razvoju svijesti o pojavi invalidnosti u svakodnevnom životu, a nastoji same osobe educirati o očuvanju zdravlja, socijalnim pravima te ih informirati o pitanjima osoba s invaliditetom na globalnoj i lokalnoj razini kao i mogućnostima i stanju u našem društvu. Prve značajnije kontakte za realizaciju projekta

osobne asistencije za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta započela je grupa entuzijasta razgovorom u tadašnjem Ministarstvu rada i socijalne skrbi već 2000. godine s dr. Ninom Žganecom, tadašnjim pomoćnikom ministra. Predstavnici tadašnjih ogranaka HUPT-a prošli su edukaciju za korisnike osobnih asistenata, za osobne asistente i općenito o neovisnom životu. U Tjednu osoba s paraplegijom i tetraplegijom provodi se edukacijsko-preventivna akcija za senzibiliziranje javnosti i osnaživanje samih osoba s paraplegijom i tetraplegijom i svih drugih osoba s invaliditetom. Također svake godine ostvare nekoliko aktivnosti edukacije djece i mladih o osobama s invaliditetom (u suradnji s vrtićima i školama). Posebnu suradnju imali su sa Zdravstvenim veleučilištem, Studijem radne terapije te s Pravnim fakultetom – Studijem socijalnog rada, čiji studenti već godinama kod članova volontiraju i obavljaju dio praktičnog rada. Tijekom prvih deset godina HUPT-a težište je stavljeno na edukaciju aktivista kako bi se osnažili za javno djelovanje i pisanje projekata. Učili su kako lobirati, kako zagovarati, kako dobro i uspješno komunicirati te kako biti asertivan. Tijekom dvadesetogodišnjeg rada HUPT-a odrađena su 52 projekta koji su bili usmjereni na razvoj svijesti, neovisno življenje osoba s invaliditetom, edukaciju i cjeloživotno obrazovanje, informiranost, izdavačku djelatnost, kvalitetu življenja osoba s paraplegijom i tetraplegijom, unaprjeđivanje rehabilitacije osoba koje dožive ozljedu ili bolest kralježnične moždine, organizaciju seminara, okruglih stolova, radionica i slično, osobnu asistenciju, peer counseling, pripremu osoba s paraplegijom i tetraplegijom za otvoreno tržište rada, pristupačnost, preventivno-edukativne aktivnosti za djecu i mlade, suradnju sa stručnjacima, uključivanje osoba s paraplegijom i tetraplegijom u zajednicu te na razvoj HUPT-a. Također su dobro surađivali s Ministarstvima socijalne politike, zdravstva, graditeljstva, turizma te s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnog društva, Gradom Zagrebom i s Pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom. Kroz dvadesetak godina udruga je postigla puno i uspjela doprijeti do lokalnih institucija i stručnjaka. Sudjelovali su u izradi triju Nacionalnih strategija jedinstvene politike za osobe s invaliditetom, Pravilnika o uvjetu i načinu ostvarivanja prava na ortopedska i druga pomagala, Zakona o gradnji i Pravilnika o osiguranju pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom i smanjenom pokretljivosti i drugih zakonskih i pod zakonskih akata koji se tiču osoba s invaliditetom. [3.]

2.3. Ciljevi udruge

Usmjereni su prema članovima i članicama, prema javnim politikama i prema javnosti. Svima njim je zajedničko postići poboljšanje kvalitete života i za uključenost u društvo te izjednačavanje njihovih mogućnosti s drugim građanima. Prvenstveno je cilj

omogućiti rehabilitaciju osobama s paraplegijom ili tetraplegijom s interdisciplinarnim pristupom s svrhom što ranije rehabilitacije i uključivanjem u svakodnevicu. Nadalje je bitno upoznati javnost s potrebama osoba s invaliditetom i problemima u zajednici s kojima se susreću osobe u invalidskim kolicima za što ravnopravnije sudjelovanje u radu i svakodnevnim aktivnostima. Stoga je važno stvoriti snažan zagovor za promjenu politika prema osobama s paraplegijom i tetraplegijom koja ima utjecaj na sustavno organiziranje potrebnih službi i servisa koje su namijenjene osobama s invaliditetom. [3.]

2.4. Spinalne ozljede

Ozljeda leđne moždine označava oštećenje bilo kojeg dijela leđne moždine ili živaca na kraju spinalnog kanala (cauda equina), često uzrokuje trajne promjene u snazi, osjećaju i drugim tjelesnim funkcijama ispod mjesta ozljede. Posljedice ozljede mogu se osjetiti mentalno, emocionalno i društveno. Mnogi su znanstvenici optimistični da će napredak u istraživanju jednog dana omogućiti sanaciju ozljeda leđne moždine. Istraživanja su u tijeku diljem svijeta. U međuvremenu, tretmani i rehabilitacija omogućuju mnogim ljudima s ozljedama leđne moždine da vode produktivan, neovisan život. Sposobnost kontrole udova nakon ozljede leđne moždine ovisi o dva čimbenika: mjestu ozljede uz leđnu moždinu i težini ozljede leđne moždine. Najniži normalni dio leđne moždine naziva se neurološka razina ozljede. Težina ozljede klasificira se kao jedno od sljedećeg: potpuno - ako se ispod ozljede leđne moždine izgube svi osjećaji (osjetilni) i sva sposobnost kontrole pokreta (motoričke funkcije). Nepotpuna ozljeda je ako postoji motorna ili osjetnu funkciju ispod zahvaćenog područja. Postoje različiti stupnjevi nepotpunih ozljeda. Tetraplegija ili kvadriplegija označava oduzetost svih četiri ekstremiteta i trup, a paraplegija oduzetost donjeg dijela tijela. Ozljede leđne moždine bilo koje vrste mogu rezultirati jednim ili više sljedećih znakova i simptoma: gubitak pokret, gubitak ili promijenjeni osjećaj, uključujući sposobnost osjećaja topline, hladnoće i dodira, te gubitak kontrole crijeva ili mjehura. Preuveličane refleksne aktivnosti ili grčevi, promjene spolne funkcije, spolne osjetljivosti i plodnosti, bol ili intenzivno peckanje uzrokovano oštećenjem živčanih vlakana u leđnoj moždini, te poteškoće s disanjem, kašljanjem ili uklanjanjem sekreta iz pluća. Hitni znakovi i simptomi ozljede leđne moždine nakon nesreće mogu uključivati: izuzetna bol u leđima ili pritisak u vratu, glavi ili leđima, slabost, nekoordiniranost ili paraliza u bilo kojem dijelu tijela, utrnulost, trnci ili gubitak osjeta u rukama, prstima, stopalima ili prstima. Gubitak kontrole mjehura ili crijeva, poteškoće s ravnotežom i hodaњem, oštećeno disanje nakon ozljede, neobično postavljen ili iskrivljen vrat ili leđa. Svatko tko doživi značajnu traumu glave ili vrata treba hitnu

medicinsku procjenu radi mogućnosti ozljede kralježnice. Najsigurnije je pretpostaviti da žrtve traume imaju ozljedu kralježnice dok se ne dokaže suprotno jer ozbiljna ozljeda kralježnice nije uvijek odmah očita. Ako se ne prepozna, može doći do teže ozljede. Ukočenost ili paraliza mogu se pojaviti odmah ili se mogu pojaviti postupno kako se pojavi krvarenje ili oteklina u leđnoj moždini ili oko nje. Vrijeme između ozljede i liječenja može biti kritično za određivanje opsega i težine komplikacija te mogućeg opsega očekivanog oporavka. Ako postoji sumnja da je netko ozlijedio leđa ili vrat: ne smije se micati ozlijeđenu osobu (može doći do trajne paralize i drugih ozbiljnih komplikacija), nazovite 911 ili lokalni broj hitne medicinske pomoći, osoba mora ostati mirna, potrebno je staviti teške ručnike s obje strane vrata ili držite glavu i vrat kako bi spriječili njihovo pomicanje do dolaska hitne pomoći. Bitno je pružite osnovnu prvu pomoć, kao što je zaustavljanje krvarenja i ugodno kretanje osobe, bez pomicanja glave ili vrata. [4.]

2.5. AIS skala

Nakon ozljede testiraju se deset ključnih skupina mišića na svakoj strani tijela uzimajući u obzir da je svaki ključni mišić inerviran od dva susjedna spinalna korijena. Testiranje se vrši manualnim mišićnim testom te se tada utvrđuje potencijalna slabost mišićne ključne skupine ukoliko je mišić ocijenjen ocjenom 3/5 ili manje, a proksimalni mišići imaju urednu ocjenu 5/5. Tada ti proksimalni mišići predstavljaju neurološku razinu ozljede, ujedno je to i najudaljeniji segment s normalnim osjetom i mišićnom funkcijom obostrano. Stupanj oštećenja određuje se ljestvicom potpunosti neurološkog oštećenja, AIS (engl. American Spinal Injury Association, ASIA; Impairment Scale, IS), tj. ASIA + IS = AIS. Navedena ljestvica klasificira spinalnu ozljedu u 5 kategorija, od A do E. AIS-A ozljeda je koja rezultira gubitkom osjeta i motorne funkcije u S4-S5 (gubitak osjeta duboko u anusu, gubitak osjeta mukokutanog spoja anusa, gubitak voljne kontrakcije vanjskog analnog sfinktera) i određuje se kao kompletna ozljeda. U AIS-B osjet je očuvan u sakralnim segmentima S4-S5, ali nema motorne funkcije 3 segmenta ispod razine ozljede. AIS-C ima osjet očuvan u sakralnim segmentima S4-S5, a u više od polovice mišića ispod razine ozljede je mišićni manualni test manji od 3/5. AIS-D ima osjet očuvan u sakralnim segmentima S4-S5, a u više od polovice mišića ispod razine ozljede je mišićni manualni test jednak ili veći od 3/5. Kada je osjetna i motorna funkcija normalna AIS je E, uz moguće promjene u refleksnim odgovorima. Kategorije AIS-a od B do E su inkompletne lezije kralježnične moždine. Neurološki pregled i AIS klasifikacija provedeni u bolesnika 72 sata od ozljede i u prvom tjednu od ozljede mogu predvidjeti neurološki i funkcijski oporavak. Prognoza oporavka lezije kralježnične moždine

ovisni o tome radi li se o tetraplegiji ili paraplegiji, te je li ozljeda kompletna ili inkompletna. Bolesnici s kompletnom motornom tetraplegijom imaju najlošiju prognozu za oporavak i mogućnost hoda. Samo 2 – 3 % bolesnika koji su u početku klasificirani kao AIS-A u godinu dana dostignu AIS-D. Kod inkompletne motorne tetraplegije 87 % bolesnika će unutar prve godine hodati, a kod osjetne inkompletne i motorne kompletne tetraplegije (AIS-B) 47 % bolesnika hodat će unutar jedne godine. Kod bolesnika s kompletnom motornom paraplegijom 75 % bolesnika nema poboljšanja, tj. imaju razinu ozljede na istoj razini kao i u prvoj godini nakon ozljede, 20 % se unaprijedi za jednu neurološku razinu, a 5 % za dvije neurološke razine. U bolesnika s T1-T8 kompletnom paraplegijom ne može se očekivati oporavak aktivnih voljnih pokreta u nogama, pa se tako ne može niti očekivati uspostava hoda. No 15 % bolesnika s kompletnom paraplegijom na razini T9-T11 i 55 % bolesnika s paraplegijom T12 i niže uspije barem djelomično oporaviti funkciju donjih ekstremiteta. Bolesnici s inkompletnom paraplegijom imaju najbolju prognozu za hod i 80 % njih unutar prve godine od ozljede uspostavi aktivnu fleksiju u kuku i ekstenziju u koljenu. Pacijenti s C1-C4 tetraplegijom mogu pokretati glavu i vrat, te vjerojatno podizati ramena, onemogućeni su pokreti rukama ili su minimalno djelomično mogući. Bolesnici s C1-C3 ozljedom kralježnične moždine trebaju 24-satnu mehaničku ventilaciju zbog gubitka inervacije dijafragme, dok je kod C4 ozljede moguće da bolesnici ne ovise o stalnoj respiratornoj podršci. S obzirom na to da su navedeni bolesnici pod stalnim rizikom pogoršanja, potreban im je stalan nadzor i pomoć, te su u potpunosti ovisni o tuđoj pomoći. Bolesnici s C5 i C6 tetraplegijom izvode aktivnu fleksiju u laktu, te ekstenziju šake, što im omogućava korištenje pomagala za jelo i održavanje higijene, kao i neke od aktivnosti oblačenja gornjeg ekstremiteta. Mogu koristiti invalidska kolica na ručni pogon, s pomagalima za hvat šake. Za veće udaljenosti, te vožnju po neravnom terenu, preporučuju se invalidska kolica na električni pogon. Za oblačenje, izvođenje transfera, regulaciju stolice i mokrenja ovi bolesnici trebaju pomoć. Bolesnici s C7 tetraplegijom mogu ekstenzirati podlaktice, s pomagalima su neovisni u hranjenju, oblačenju, kupanju i održavanju osobne higijene, te u okretanju u krevetu, izvođenju transfera i vožnji invalidskih kolica na ručni pogon. Bolesnici muškog spola mogu biti neovisni u regulaciji mokrenja, dok bi ženama mogla biti potrebna pomoć u intermitentnoj kateterizaciji. Bolesnici mogu koristiti telefone i računala što im otvara mogućnosti za zaposlenje. Bolesnici s C8 tetraplegijom imaju dobar hvat i funkciju šake za kompletnu samostalnost u osobnoj higijeni, vožnji invalidskih kolica na ručni pogon, te u vožnji osobnog motornog vozila adaptiranog za razinu lezije. Bolesnici s ozljedom u području T1 – T5 su paraplegičari, ozljeda pogađa donji dio tijela i noge. Osobe uz kolica,

moгу upravljati i prilagođenim vozilima, a uz pomoć pomagala mogu se i oslanjati na noge. Kod ozljede u području T6 - T12 pogođeni su živci trbuha i leđa uz solidnu kontrolu probave u sjedećem položaju. Inkontinencija mokraćnog mjehura ili vrlo slaba kontrola. Ozljeda u području L1 – L5 označava gubitak funkcije kukova i nogu. Također postoji inkontinencija mokraćog mjehura ili slaba kontrola. Osoba može uz kolica se kretati pomoću pomagala oslanjanjem na noge ovisno o stanju i jačini nogu. Ozljeda u području S1 - S5 označuje djelomičan gubitak funkcije kukova i nogu. Postoji inkontinencija mokraćnog mjehura ili slaba kontrola. Osoba s takvom ozljedom vrlo vjerojatno može samostalno hodati. Bolesnici s torakalnom i lumbalnom razinom ozljede neovisni su u osobnoj higijeni, u izvođenju transfera, te u vožnji invalidskih kolica i osobnog automobila. Stupanj oštećenja određuje se ljestvicom potpunosti neurološkog oštećenja, AIS (engl. American Spinal Inyury Association, ASIA; Impairment Scale, IS) to jest ASIA + IS = AIS. Navedena ljestvica klasificira spinalnu ozljedu u 5 kategorija, od A - E. [3.] AIS – A je kompletna ozljeda nema ni motorne ni senzorne funkcije u sakralnom segmentu S4 – S5. AIS – B je ne kompletna ozljeda kod koje je očuvana senzorna funkcija, no motorna funkcije nije očuvana ispod razine ozljede uključujući sakralni segment S4 - S5. AIS –C je ne kompletna ozljeda kod koje je motorna funkcija očuvana ispod razine ozljede, te većina bitnih mišića ispod razine ozljede ima ocjenu manje od 3. AIS – D je nekompletna ozljeda kod koje je motorna funkcija očuvana ispod razine ozljede i najmanje polovica bitnih mišića ispod razine ozljede ima ocjenu 3 ili više. AIS – E klasifikacija sadrži normalnu motornu i senzornu funkciju. Svrha AIS -a je standardizirati pažljivu, detaljnu dokumentaciju ozljeda leđne moždine, voditi daljnju radiografsku procjenu i liječenje i utvrditi jesu li ozljede potpune ili nepotpune što je važna i često suptilna neurološka razlika koja ima goleme prognostičke implikacije. Osim što standardizira praksu i pomaže istraživanju, AIS ima i praktičnu kliničku korisnost. AIS može pomoći pružateljima usluga da odgovore na teška pitanja poput "hoće li pacijent ikada više hodati?". AIS također može pomoći u predviđanju oporavka autonomnih funkcija poput crijeva, mjehura, kardiovaskularnih, respiratornih i reproduktivnih funkcija. AIS je standardizirani pregled koji se sastoji od motoričkog pregleda na bazi miotoma, senzornog pregleda na bazi dermatoma i anorektalnog pregleda. Na temelju nalaza ovih pregleda dodjeljuje se težina ozljede ili stupanj i razina ozljede. Senzorni pregled procjenjuje 28 specifičnih dermatoma, obostrano na osjet laganog dodira (komad pamuka) i uboda (čista sigurnosna igla). Svaka komponenta pregleda bilježi se za svaki dermatom i lateralnost. Ocjena 0 označava odsutni osjećaj, 1 označava oslabljen ili promijenjen osjet, a 2 označava normalan osjećaj. Uobičajeni jednostrani senzorni pregled sastoji se od 28 dermatoma svaki s

2/2 boda za lagani dodir i 2/2 boda za ubod, što daje 112 ukupnih bodova. Ukupan rezultat od 224 obostrano je potpuno normalan senzorni pregled. Nemogućnost razlikovanja osjeta uboda ubodom od laganog dodira tehnički se ocjenjuje kao 0. [5.], [6.]

2.6. Manualni mišićni test

je metoda mjerenja mišićne snage pojedinog mišića ili mišićne skupine baziran na učinkovitoj izvedbi pokreta u odnosu na silu gravitacije i na pruženi manualni otpor na taj pokret. Prema manualnom mišićnom testu, ocjene za mišićnu snagu su od 0 do 5. Ispitujemo može li mišić postići kontrakciju, može li izvesti pokret bez utjecaja sile gravitacije pa sve do svladavanja pokreta u punom obimu, uz prisutnost manualnog otpora fizioterapeuta. Promatranje kvalitete pokreta te mjerenje kvantitete mišićne izvedbe temelj su ocjenjivanja sposobnosti mišića da se kontrahira, izvede pokret i savlada otpor. Manualni mišićni test mjera je voljne kontrakcije izoliranih mišića ili mišićnih skupina te je neadekvatan za one korisnike koji ne mogu izolirati pojedini mišić ili mišićnu skupinu. Ocjenom 0 označava potpunu paralizu mišića. Kod ocjene 1 palpira se ili je vidljiva kontrakcija mišića. Ocjena 2 se daje kada je vidljiv pokret u rasteretnom položaju bez prisustva sile gravitacije. Ocjena 3 je kad pacijent može izvesti puni opseg pokreta protiv sile gravitacije. Ocjena 4 je kad pacijent izvodi puni opseg pokreti protiv sile gravitacije s djelomičnim otporom. Ocjena 5 je kad pacijent izvodi puni opseg pokreta protiv sile gravitacije uz otpor terapeuta. Manualni mišićni test je najpraktičniji, najdostupniji i najstariji test procjene mišićne funkcije. [7.]

2.7. Stanja i bolesti osoba s paraplegijom ili tetraplegijom

Nadalje bih navela koja se stanja ili bolesti mogu javiti kod osoba s paraplegijom ili tetraplegijom. Česte su respiratorne komplikacije a uključuju upale, atelektazu, respiratornu insuficijenciju i pluralne komplikacije. Plućna embolija jedan je od ključnih uzroka smrti u bolesnika s tetra/paraplegijom. Prevencija se vrši bandažom nogu i antikoagulantnom terapijom od 8 do 12 tjedana od ozljede ili ako postoje i ostali rizični faktori. Da bi se izbjegle navedene komplikacije, provodi se adekvatna hidracija, vježbe disanja, mobilizacija sekreta, posturalna drenaža, perkusija grudnog koša i vibracijska masaža, te provođenje tehnika potpomognutog kašljanja uz medikamentoznu terapiju. Bolesnici s tetra/paraplegijom većinom imaju sjedilački način života sa slabom fizičkom kondicijom i s povećanim rizikom kardiovaskularnih incidenata. Bolesnici imaju niske razine HDL-a, poremećenu toleranciju glukoze i smanjenu mišićnu masu, što govori o slaboj fizičkoj spremnosti i nedostatku aerobnog treninga.. Treninzi s utezima u kombinaciji s bavljenjem sportom u invalidskim kolicima također djeluju korisno na podizanje aerobne kondicije i kardiovaskularnog

kapaciteta. Grupni sportovi u kolicima unapređuju psihosocijalne vještine i poboljšavaju kvalitetu života. Sportovi koji se mogu provoditi rekreativno ili čak profesionalno su: košarka, tenis, stolni tenis, plivanje, odbojka, skijanje, atletika (utrke, bacačke discipline), biciklizam, kuglanje i mnogi drugi. Najčešći problem gastrointestinalnog sustava je otežano pražnjenje debelog crijeva. Različita stanja mišićno-koštanog sustava mogu izazvati bol i smanjenje funkcijske sposobnosti u bolesnika s OKM-om. To su kontrakture zglobova, frakture kostiju, pojava neuropatskog zgloba. Muškarci s kompletnom lezijom gornjeg motoneurona u mogućnosti su imati refleksnu erekciju, uz poremećenu kvalitetu i dužinu trajanja, ali s izostankom psihogene erekcije i uz poremećaj ejakulacije. Kvaliteta sjemena je sporna, najčešće zbog slabije pokretljivosti spermija. U žene s kompletnom lezijom gornjeg motoneurona izostaje psihogena vaginalna lubrikacija i vaginalna vazodilatacija. Unatoč navedenom, fertilitet nije smanjen, iako većina žena nakon ozljede ima privremenu amenoreju koja obično traje do 4 mjeseca od ozljede. U trudnoći je otežano izvođenje transfera i vožnja invalidskih kolica, te je povećana mogućnost nastajanja dekubitusa. Također je kompromitirana respiratorna funkcija, a i otežana je samokateterizacija. Pritisni vrijedovi kože ili dekubitalni ulkusi su oštećenja kože koja nastaju iznad koštanih prominencija. Bolesnici s OKM-om zbog smanjene mobilnosti i oštećenja osjeta mogu zadobiti navedene promjene kože, no pravilnom njegoj nastanak dekubitusa može biti preveniran. Bolesnik tijekom rehabilitacije stječe naviku pregledavanja kože, barem dva puta dnevno, i uz pomoć ogledala, a korištenjem tehnika podmetanja, okretanja u krevetu, potrbušnog spavanja, odizanja ili naginjanja u kolicima, prevenira se nastanak dekubitusa. Kod visokih cervikalnih ozljeda antidekubitalni madrac pridonosi prevenciji dekubitusa, iako ne može zamijeniti odgovarajuću njegu. Predilekcijska mjesta za nastanak dekubitusa su lopatica, lakat, rame, trtična kost, sjedna kost, kuk, prednji dio koljena, stražnji dio koljena, pete, gležanj, stopalo. Oko 80 % bolesnika s OKM-om registrira kroničnu bol. Bolni sindromi mogu se podijeliti na one iznad razine ozljede, one u razini ozljede i one ispod razine ozljede. Bolesnici s ozljedom kralježnične moždine suočeni su s paralizom trupa i udova, te vegetativnim i imunološkim disfunkcijama. Oni su osjetljivi na infekcije, poremećenih eliminacijskih funkcija, s mogućim oštećenjima integriteta kože i nastankom dekubitusa zbog anestezije kože. Također može doći do psiholoških promjena bolesnika u adaptaciji na invaliditet, pojave reaktivne depresije, koja, ako se ne liječi, može uzrokovati povećanje morbiditeta i mortaliteta. Bolesnici su u kretanju ovisni o pomoći, kao i u aktivnostima u krevetu i kolicima, transferima, kod jela i higijene. Onesposobljenost je veća ako je zahvaćena funkcija šake, kao što je kod tetraplegija. Bolesnici, nažalost većinom mlađe dobi, u trenutku

ozljede postaju potpuno onesposobljeni i ovisni o drugima kod realiziranja osnovnih ljudskih potreba i u preživljavanju. Ovaj gubitak kontrole primarnih funkcija tijela prvo treba kompenzirati, a potom treba rješavati puno kompleksnije probleme kao što je aktivnost i participacija u društvu. Neka ograničenja u aktivnostima svakako će smanjiti potencijal participacije u društvu i realizaciju bolesnika kao osobe, ali neka ograničenja mogu se riješiti pažljivim izborom metoda i pomagala koja se koriste u rehabilitaciji. [3.]



LOEWENSTEIN HOSPITAL REHABILITATION CENTER

Affiliated with the Sackler Faculty of Medicine, Tel-Aviv University

Department IV, Medical Director: Dr. Amiram Catz Tel: 972-9-7709090 Fax: 972-9-7709986 e-mail: amiramc@clalit.org.il

Patient Name: _____ **ID:** _____ **Examiner Name:** _____
 (Enter the score for each function in the adjacent square, below the date. The form may be used for up to 6 examinations.)

SCIM-SPINAL CORD INDEPENDENCE MEASURE

Version III, Sept 14, 2002

Self-Care

DATE

Exam 1 2 3 4 5 6

- | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| <p>1. Feeding (cutting, opening containers, pouring, bringing food to mouth, holding cup with fluid)</p> <p>0. Needs parenteral, gastrostomy, or fully assisted oral feeding</p> <p>1. Needs partial assistance for eating and/or drinking, or for wearing adaptive devices</p> <p>2. Eats independently; needs adaptive devices or assistance only for cutting food and/or pouring and/or opening containers</p> <p>3. Eats and drinks independently; does not require assistance or adaptive devices</p> <p>2. Bathing (soaping, washing, drying body and head, manipulating water tap). A-upper body; B-lower body</p> <p>A. 0. Requires total assistance</p> <p>1. Requires partial assistance</p> <p>2. Washes independently with adaptive devices or in a specific setting (e.g., bars, chair)</p> <p>3. Washes independently; does not require adaptive devices or specific setting (not customary for healthy people) (adss)</p> <p>B. 0. Requires total assistance</p> <p>1. Requires partial assistance</p> <p>2. Washes independently with adaptive devices or in a specific setting (adss)</p> <p>3. Washes independently; does not require adaptive devices (adss) or specific setting</p> <p>3. Dressing (clothes, shoes, permanent orthoses: dressing, wearing, undressing). A-upper body; B-lower body</p> <p>A. 0. Requires total assistance</p> <p>1. Requires partial assistance with clothes without buttons, zippers or laces (cwobzl)</p> <p>2. Independent with cwobzl; requires adaptive devices and/or specific settings (adss)</p> <p>3. Independent with cwobzl; does not require adss; needs assistance or adss only for bzl</p> <p>4. Dresses (any cloth) independently; does not require adaptive devices or specific setting</p> <p>B. 0. Requires total assistance</p> <p>1. Requires partial assistance with clothes without buttons, zippers or laces (cwobzl)</p> <p>2. Independent with cwobzl; requires adaptive devices and/or specific settings (adss)</p> <p>3. Independent with cwobzl without adss; needs assistance or adss only for bzl</p> <p>4. Dresses (any cloth) independently; does not require adaptive devices or specific setting</p> <p>4. Grooming (washing hands and face, brushing teeth, combing hair, shaving, applying makeup)</p> <p>0. Requires total assistance</p> <p>1. Requires partial assistance</p> <p>2. Grooms independently with adaptive devices</p> <p>3. Grooms independently without adaptive devices</p> | <table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table>
<table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table>
<table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table>
<table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table>
<table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table>
<table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table>
<table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table>
<table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table>
<table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table>
<table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table>
<table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

SUBTOTAL (0-20)

Respiration and Sphincter Management

5. Respiration

- | | | | | | | | | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| <p>0. Requires tracheal tube (TT) and permanent or intermittent assisted ventilation (IAV)</p> <p>2. Breathes independently with TT; requires oxygen, much assistance in coughing or TT management</p> <p>4. Breathes independently with TT; requires little assistance in coughing or TT management</p> <p>6. Breathes independently without TT; requires oxygen, much assistance in coughing, a mask (e.g., peep) or IAV (bipap)</p> <p>8. Breathes independently without TT; requires little assistance or stimulation for coughing</p> <p>10. Breathes independently without assistance or device</p> | <table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table>
<table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table> | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | |

6. Sphincter Management - Bladder

- | | | | | | | | |
|--|---|--|--|--|--|--|--|
| <p>0. Indwelling catheter</p> <p>3. Residual urine volume (RUV) > 100cc; no regular catheterization or assisted intermittent catheterization</p> <p>6. RUV < 100cc or intermittent self-catheterization; needs assistance for applying drainage instrument</p> <p>9. Intermittent self-catheterization; uses external drainage instrument; does not need assistance for applying</p> <p>11. Intermittent self-catheterization; continent between catheterizations; does not use external drainage instrument</p> <p>13. RUV < 100cc; needs only external urine drainage; no assistance is required for drainage</p> <p>15. RUV < 100cc; continent; does not use external drainage instrument</p> | <table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table> | | | | | | |
| | | | | | | | |

7. Sphincter Management - Bowel

- | | | | | | | | |
|--|---|--|--|--|--|--|--|
| <p>0. Irregular timing or very low frequency (less than once in 3 days) of bowel movements</p> <p>5. Regular timing, but requires assistance (e.g., for applying suppository); rare accidents (less than twice a month)</p> <p>8. Regular bowel movements, without assistance; rare accidents (less than twice a month)</p> <p>10. Regular bowel movements, without assistance; no accidents</p> | <table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table> | | | | | | |
| | | | | | | | |

8. Use of Toilet (perineal hygiene, adjustment of clothes before/after, use of napkins or diapers).

- | | | | | | | | | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| <p>0. Requires total assistance</p> <p>1. Requires partial assistance; does not clean self</p> <p>2. Requires partial assistance; cleans self independently</p> <p>4. Uses toilet independently in all tasks but needs adaptive devices or special setting (e.g., bars)</p> <p>5. Uses toilet independently; does not require adaptive devices or special setting</p> | <table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table>
<table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%; height: 15px;"> <tr><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td></tr> </table> | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | |

SUBTOTAL (0-40)

Slika 1. Prikaz SCIM indeksa prva strana [8.]

Mobility (room and toilet)	DATE	\ / \ / \ / \ / \ /
9. Mobility in Bed and Action to Prevent Pressure Sores		<input type="text"/>
0. Needs assistance in all activities: turning upper body in bed, turning lower body in bed, sitting up in bed, doing push-ups in wheelchair, with or without adaptive devices, but not with electric aids		
2. Performs one of the activities without assistance		
4. Performs two or three of the activities without assistance		
6. Performs all the bed mobility and pressure release activities independently		
10. Transfers: bed-wheelchair (locking wheelchair, lifting footrests, removing and adjusting arm rests, transferring, lifting feet).		<input type="text"/>
0. Requires total assistance		
1. Needs partial assistance and/or supervision, and/or adaptive devices (e.g., sliding board)		
2. Independent (or does not require wheelchair)		
11. Transfers: wheelchair-toilet-tub (if uses toilet wheelchair: transfers to and from; if uses regular wheelchair: locking wheelchair, lifting footrests, removing and adjusting armrests, transferring, lifting feet)		<input type="text"/>
0. Requires total assistance		
1. Needs partial assistance and/or supervision, and/or adaptive devices (e.g., grab-bars)		
2. Independent (or does not require wheelchair)		
Mobility (indoors and outdoors, on even surface)		<input type="text"/>
12. Mobility Indoors		<input type="text"/>
0. Requires total assistance		
1. Needs electric wheelchair or partial assistance to operate manual wheelchair		
2. Moves independently in manual wheelchair		
3. Requires supervision while walking (with or without devices)		
4. Walks with a walking frame or crutches (swing)		
5. Walks with crutches or two canes (reciprocal walking)		
6. Walks with one cane		
7. Needs leg orthosis only		
8. Walks without walking aids		
13. Mobility for Moderate Distances (10-100 meters)		<input type="text"/>
0. Requires total assistance		
1. Needs electric wheelchair or partial assistance to operate manual wheelchair		
2. Moves independently in manual wheelchair		
3. Requires supervision while walking (with or without devices)		
4. Walks with a walking frame or crutches (swing)		
5. Walks with crutches or two canes (reciprocal walking)		
6. Walks with one cane		
7. Needs leg orthosis only		
8. Walks without walking aids		
14. Mobility Outdoors (more than 100 meters)		<input type="text"/>
0. Requires total assistance		
1. Needs electric wheelchair or partial assistance to operate manual wheelchair		
2. Moves independently in manual wheelchair		
3. Requires supervision while walking (with or without devices)		
4. Walks with a walking frame or crutches (swing)		
5. Walks with crutches or two canes (reciprocal walking)		
6. Walks with one cane		
7. Needs leg orthosis only		
8. Walks without walking aids		
15. Stair Management		<input type="text"/>
0. Unable to ascend or descend stairs		
1. Ascends and descends at least 3 steps with support or supervision of another person		
2. Ascends and descends at least 3 steps with support of handrail and/or crutch or cane		
3. Ascends and descends at least 3 steps without any support or supervision		
16. Transfers: wheelchair-car (approaching car, locking wheelchair, removing arm- and footrests, transferring to and from car, bringing wheelchair into and out of car)		<input type="text"/>
0. Requires total assistance		
1. Needs partial assistance and/or supervision and/or adaptive devices		
2. Transfers independent; does not require adaptive devices (or does not require wheelchair)		
17. Transfers: ground-wheelchair		<input type="text"/>
0. Requires assistance		
1. Transfers independent with or without adaptive devices (or does not require wheelchair)		
SUBTOTAL (0-40)		<input type="text"/>
TOTAL SCIM SCORE (0-100)		<input type="text"/>

Slika 2. Prikaz SCIM indeksa druga strana [8.]

2.8.SCIM (Spinal Cord Independence Measure)

Indeks koji je razvijen za utvrđivanjem tri specifična područja kod pacijenata s ozljedama kralježnične moždine kroz 19 pitanja. Proučava brigu o sebi (hranjenje, njegovanje, kupanje i odijevanje), disanje i upravljanje sfinkterom te sposobnosti mobilnosti pacijenta (krevet i premještaj u zatvorenom i na otvorenom). Nadalje, SCIM se također koristi za pomoć liječnicima i terapeutima u određivanju ciljeva liječenja. SCIM je razvijen i potvrđen te se pokazao vrlo reproduciran za pacijente s ozljedama leđne moždine. Terapeut u idealnom slučaju, informacije za bodovanje dobio bi izravnim promatranjem navedenih aktivnosti kod samog pacijenta, međutim češće se koriste podaci dobiveni od pacijenta prilikom intervjua. Terapeutu je obično potrebno 30 – 45 minuta za intervju i bodovanje. Ova mjera ishoda vrlo je prilagođena korisniku. Njegov sustav bodovanja vrlo je jednostavan. Bodovi se kreću od 0-100, gdje ocjena 0 definira ukupnu ovisnost, a ocjena 100 ukazuje na potpunu neovisnost. Svaki rezultat podskale ocjenjuje se u okviru ljestvice od 100 bodova (briga o sebi: 0-20; upravljanje disanjem i sfinkterom: 0-40; pokretljivost: 0-40). Upitnik započinje poglavljem brige o sebi, prvo pitanje je hranjenje te opisuje na koji se način pacijent hrani, dali je ovisan o tuđoj pomoći prilikom hranjenja, dali se hrani na gastrostomu i sl. Sljedeće pitanje je o kupanju, te sadrži podpitanje o gornjem dijelu tijela i donjem dijelu tijela. Sljedeće pitanje je o oblačenju te također ima podpitanja o gornjem i donjem dijelu tijela. Posljednje pitanje je o njegovanju, tu se obraća pažnja dali je pacijentu potrebna pomoć prilikom pranja zubiju, brijanja, šminkanja i slično. Sljedeće poglavlje je o disanju i upravljanju sfinkterima. Peto pitanje je o disanju na koji način pacijent diše i je li mu potrebna kakva pomoć. Nadalje su pitanja o upravljanju sfinkterima, koristi li pacijent stalni kateter, dali se povremeno kateterizira te kakva mu je pomoć potrebna. Sljedeće pitanje je o pražnjenju crijeva, je li redovno, dali mu je potrebna pomoć te dali se koji put desi nezgoda. Sljedeće pitanje je o korištenju toaleta, je li mu potrebna pomoć prilikom brisanja i sl. Nadalje slijedi poglavlje o pokretljivosti. Deveto pitanje je o pokretljivosti u krevetu te premještanju s ciljem preveniranja dekubitusa. Deseto pitanje je o ovisnosti o tuđoj pomoći prilikom transfera krevet – kolica. Sljedeće pitanje je o transferu kolica – toalet – kada kakva mu je pomoć potrebna i kakva kolica koristi u toaletu. Nadalje su pitanja o pokretljivosti u kući i izvan kuće na ravnoj površini. Sljedeće pitanje je o pokretljivosti prilikom umjerene udaljenosti od 100 metara. Slijedi pitanje o pokretljivosti na stepenicama. Sljedeće pitanje je o mogućnosti transferu kolica – automobil. Posljednje pitanje je o transferu pod, tlo – kolica. Kada se skupe svi podatci tada se izvrši bodovanje i utvrdi ovisnost o tuđoj pomoći, odnosno neovisnost tj. samostalnost. [9.]

2.9. Tjedan osoba s paraplegijom i tetraplegijom

Članovi udruga izrazito rade na poboljšanju kvalitete svojih života međusobnim druženjem i pružanjem potpore te organiziranja radionica i stručnih predavanja. Stoga su odlučili organizirati Tjedan osoba s paraplegijom i tetraplegijom. Cilj je edukacijskog i preventivnog karaktera. Ukazuje se na svakodnevne probleme s kojima se osobe s paraplegijom i tetraplegijom susreću, te prevencija posljedica svakodnevnih aktivnostima koje vode k ozljeđivanju kralježničke moždine. Vrlo često se nakon ozljede osobe susreću s time da se njihova zajednica ne prilagodi njegovim potrebama što znatno otežava njihov život. [3.]

2.10. Radni vikend

Svake godine u drugome gradu u Hrvatskoj provodi se seminar Radni vikend u kojem sudjeluju članovi udruga, njihovi članovi obitelji te različiti stručnjaci. Članovi imaju priliku dva dana razmjenjivati iskustva, družiti se i naučiti nešto novo kako si lakše pomoći. Seminar je uvijek različitog karaktera koji ima za cilj educirati članove s potrebnim informacijama i stručnim odgovorima u rješavanju njihovih svakodnevnih problema. Osobe s invaliditetom imaju priliku razgovarati s stručnjacima koji su njim potrebni no možda nisu u bližoj okolini. Važno je da svaki član zna koja su njegova prava i mogućnosti, da redovito obavlja zdravstvene preglede i što bolje čuva svoje zdravlje. [3.]

2.11. Pomagala

Nadalje bih navela neke od pomagala koje su potrebne osobi s kralježničnom ozljedom ovisno o njegovim tegobama. Proteze, ortoze, invalidska kolica (aktivna, električna, sportska, standardna, kolica za hemiplegiju, aktivna dječja kolica na ručni pogon), ortopedske cipele i ulošci, elastično kompresivna pomagala, pojasevi i suspenzori, potporna pomagala, antidekubitalna pomagala, pomagala za stomu, kolostomu i ileostomu, pomagala pri inkontinenciji, hodalice, oprema za kupaonicu, dizala. Osobe s ozljedom kralježnične moždine često su i vozači stoga mogu svoj osobni automobili preinačiti za svoje potrebe vožnje što je vrlo važno kako bi bili samostalniji. Prilikom odlaska u bilo koju ordinaciju koju osoba treba mora se nalazi u prizemlju stambene zgrade i mora biti pristupačna za osobe s invaliditetom, mora sadržavati adekvatan parking, prilaz i toalet. [3.]

2.12. Wings for Life:

Važno je spomenuti i zakladu Wings for Life, neprofitnu zakladu koja podržava istraživačke projekte i kliničke studije diljem svijeta. Zaklada je organizirala Wings for Life World Run utrku u kojoj sudjeluje svatko tko ima želje i volje pomoći u prikupljanju novca za istraživanja kojima je cilj pronaći lijek za spinalne ozljede. Bilo da se trči, odguruje ili šeta, nije bitno kolika se udaljenost prođe nego je bitna plemenita svrha utrke. To je jedina utrka u kojoj je svatko pobjednik. Svi kreću u istom trenutku, a zadatak je trčati onoliko koliko možeš sve dok te ne sustigne presretačko vozilo. Puni iznos startnine i donacija izravno je utrošen za istraživanja. Ove godine bilo je rekordnih 184.236 sudionika pripadnika 195 nacionalnosti koji su zajedno trčali za one koji to ne mogu, a sve u svrhu plemenitoga cilja. Ukupno je prikupljeno 4,1 milijuna eura za nastavak istraživanja lijeka za spinalne ozljede. [10.]

2.13. Nacionalni rehabilitacijski centar u Varaždinskim toplicama – Spinalni centar

Već 1982. godine bili su prvi pokušaji dogovora za izgradnju Spinalnog centra koji će biti edukacijsko - rehabilitacijska baza za rehabilitaciju i praćenje osoba sa spinalnim ozljedama te za stvaranje okruženja koje bi osobama s posljedicama spinalnih ozljeda koje se kreću u invalidskim kolicima omogućilo lakšu uključenost u zajednicu. No ništa se nije uspjelo postići sve do 12. studenog 2020. godine kada je potpisan ugovor o izgradnji centra. Ravnatelj Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske toplice dr. Denis Kovačić potpisao je ugovor s Mirkom Habijancem predsjednikom Uprave tvrtke Radnik d.d. iz Križevaca, koja je izabrana za izvođača radova. Rok za izgradnju objekta je ožujak 2022. godine, a u međuvremenu će biti pokrenuta javna nabava za terapijsku i dijagnostičku opremu. Spinalni centar će biti površine gotovo 7.000 kvadrata, gradit će se iznad objekta Terme i s njim će biti funkcionalno povezan, a imat će 80 ležajeva. U centru će se, uz stacionarne krevete, polikliniku, prostore za fizikalnu terapiju, centralnu praonicu rublja i druge sadržaje, nalaziti i apartmani za prilagodbu na samostalan život nakon rehabilitacije. Radovi su krenuli i nestrpljivo se čeka završetak. [11.]

3. Zaključak

Tijekom pisanja svog završnog rada o Hrvatskim udrugama paraplegičara i tetraplegičara dopao mi se njihov asertivan pristup, motivacija i optimizam. Prilikom nastanka ozljede i posljedične parapareze/paraplegije ili tetrapareze/tetraplegije, djelomične ili potpune oduzetosti tijela život njim se promijenio u sekundi te su se morali suočiti s njim. Potrebno je puno hrabrosti, snage i ustrajnosti kako bi rehabilitacija bila što uspješnija te je potrebno čim prije krenuti s njim zbog boljeg uspjeha rehabilitacije. Tijekom dvadeset i dvije godine trajanja udruge postiglo se jako puno te su članovi izrazito ponosni na sve. Udruga puno čini za svoje članove i oni joj se uvijek mogu obratiti za pomoć. Vjerujem da u budućnosti će ostvariti sve svoje planove i odraditi mnogo projekata, radionica, seminara i druženja. Također smatram da kad Nacionalni rehabilitacijski centar u Varaždinskim toplicama krene s radom da će to uvelike olakšati rehabilitaciju osoba s ozljedom kralježničke moždine te da će njihova rehabilitacija biti još brža i kvalitetnija.

4. Literatura

- [1.] P. Keros, B. Matković: Anatomija i fiziologija, Naknada Lijevak, Zagreb 2006.
- [2.] W. Platzer: Priručni anatomski atlas, Medicinska naklada, Zagreb 2011.
- [3.] <https://hupt.hr/> dostupno: 13. 9. 2021.
- [4.] <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/spinal-cord-injury/symptoms-causes/syc-20377890> dostupno: 22.9.2021.
- [5.] L. Grandić; I. Olič; Z. Pogorelić; I. Mrklić; Z. Perko; Uloga ocjenskih ljestvica Injury Severity Score i Abbreviated Injury Scale u liječenju traumatskih ozljeda parenhimskih organa trbuha, <https://doi.org/10.20471/acc.2017.56.03.12> Dostupno: 20.9.2021.
- [6.] T. Schnurrer-Luke-Vrbanić: KBC Rijeka, S. Moslavac, I. Džidić: Varaždinske Toplice, Rehabilitacija bolesnika s ozljedom kralježnične moždine, <https://hrcak.srce.hr/95723> dostupno: 10. 9. 2021.
- [7.] I. Klaić; L. Jakuš; Fizioterapijska procjena, Zdravstveno veleučilište Zagreb, Zagreb 2017.
- [8.] <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/spinal-cord-independence-measure> dostupno: 23.9.2021.
- [9.] [https://www.physiopedia.com/Spinal_Cord_Independence_Measure_\(SCIM\)?utm_source=physiopedia&utm_medium=related_articles&utm_campaign=ongoing_internal](https://www.physiopedia.com/Spinal_Cord_Independence_Measure_(SCIM)?utm_source=physiopedia&utm_medium=related_articles&utm_campaign=ongoing_internal) dostupno: 21.9.2021.
- [10.] <https://www.wingsforlifeworldrun.com/hr> dostupno: 8. 9. 2021.
- [11.] <https://www.minerva.hr/potpisan-ugovor-o-izgradnji-nacionalnog-rehabilitacijskog-centra-u-varazdinskim-toplicama/> dostupno: 5. 9. 2021.

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL: Odjel za fizioterapiju	
STUDIJSKI PROGRAM: preddiplomski stručni studij Fizioterapija	
IMENJE: Marta Balent Barotić	BRANJE: 3204/036
DATA: 18.09.2021.	PRIPADAJUĆI PREDMET: Fizioterapija II
POSREDOVAČKI ORGANIZACIJA: Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara	
POSREDOVAČKI ORGANIZACIJA: Croatian association of paraplegics and tetraplegics	
POSREDOVAČKI ORGANIZACIJA: dr. sc. Pavao Vlahek	POSREDOVAČKI ORGANIZACIJA: vidi predaat
ČLANOVI POKRETNOSTI:	
1.	izv.prof.dr.sc. Hrvoja Heđmović, predsjednik
2.	dr.sc. Pavao Vlahek, v.pred., mentor
3.	izv.prof.dr.sc. Zoran Peršec, član
4.	Anica Kuzmić, magm.phyoth., pred., zamjenski član
5.	

Zadatak završnog rada

064FIZ2021

Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara je samostalna, neprofitna, nevladina, interesna i humanitarna udruga paraplegičara i tetraplegičara i njihovih bližih srodnika te osoba koje su profesionalno i moralno ujedinjene istim ciljevima i zadacima. Udruga pošće i pruža pomoć svim svojim članovima i njihovim obiteljima radi poboljšanja kvalitete života i društvene brige, skrbi i zaštite interesa paraplegičara i tetraplegičara te pošće samosvijest i društvenu, gospodarsku, kulturnu i ostalu afirmaciju osoba s invaliditetom. Udruga također promiče potrebe i prava svih osoba s paraplegijom i tetraplegijom na području Republike Hrvatske. Udruga je osnovana 1999. godine. Usmjereni su prema članovima i članicama, prema javnim politikama te prema javnosti. Svima njim je zajednička poešći poboljšanje kvalitete života i uključenosť u društvo te izjednačavanje njihovih mogućnosť s drugim građanima. Prvenstveno je cilj omogućiti rehabilitaciju osoba s paraplegijom i tetraplegijom s interdisciplinarnim pristupom s svrhom što ranije rehabilitacije i uključivanja u svakodnevnicu. Posebno je svatni snažen zagovor za promjenu politika prema osobama s invaliditetom koje ima utjecaj na sustavno organiziranje potrebnih službi i servisa koje su njima namijenjene, Svakog godine sudjeluju u organizaciji Radnog vikenda edukativno-društvenim ciljem. Važno je naglasiti potrebiti Nacionalnog rehabilitacijskog centra u Virovitičkim toplicama koj je krenuo u izgradnju i neosprijava se čeka dugo očekivani početak rada.

POSREDOVAČKI ORGANIZACIJA: 24.09.2021. POSREDOVAČKI ORGANIZACIJA: [Signature]





IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorino djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za ispravnost, točnost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (cijega, članka, doktorskih disertacija, magistrskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nesakonitiziranim privođenjem tuđeg stvarnog ili strojnog rada. Sukladno navedenom student se dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, MARTA BALENT BARTOLJ (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrišati nepotrebno) rada pod naslovom HRVATSKE UDRUGE PAFILOGIČARA I TETRAPODIČARA (obrišati nepotrebno) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(opisati ime i prezime)

Marta Balent Bartolj
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o stvarnoj djelatnosti i visokom obrazovanju završni/diplomski radovi sveučilišta su dužni trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sklopu rezultata te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička obrazovanja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, MARTA BALENT BARTOLJ (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasna/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrišati nepotrebno) rada pod naslovom HRVATSKE UDRUGE PAFILOGIČARA I TETRAPODIČARA (obrišati nepotrebno) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(opisati ime i prezime)

Marta Balent Bartolj
(vlastoručni potpis)