

И.Д. Булюбаш, О.А. Котова

# Жизнь

## после травмы

(Книга для пациентов с последствиями  
спинномозговой травмы и их родственников)

Гомель



“Барк”  
2018



Förderprogramm Belarus

*Данный проект осуществляется Гомельским областным общественным объединением «Инвалиды-спинальники» при содействии Программы поддержки Беларуси (ППБ). Программа поддержки Беларуси реализуется Дортмундским международным образовательным центром (IBB Dortmund) по поручению Министерства экономического сотрудничества (BMZ) и Германского общества по международному сотрудничеству (GIZ).*

**Авторы:**

Булюбаш Ирина Дмитриевна, кандидат медицинских наук, врач-психотерапевт, старший научный сотрудник ФГБК «ПФМИЦ» Минздрава России.

Котова Ольга Александровна, врач-психотерапевт, заведующий психотерапевтическим кабинетом Учреждения «Гомельский областной клинический госпиталь ИОВ».

УДК 616.711-001

ББК 54.581.9-5

Б 90

**Булюбаш, И. Д., Котова, О.А.**

Б 90 Жизнь после травмы (Книга для пациентов с последствиями спинномозговой травмы и их родственников) / Булюбаш И. Д., Котова О.А. – Гомель: Барк, 2018. – 56 с.

**ISBN 978-985-7065-84-4**

© Булюбаш И.Д., 2018

© Котова О.А., 2018

© ГООО «Инвалиды-спинальники», 2018

## ВВЕДЕНИЕ

### *Уважаемые пациенты!*

Эта книга написана специально для вас, для того, чтобы облегчить вам адаптацию к последствиям спинномозговой травмы. Как правило, процесс восстановления рассматривается как процесс достижения физического благополучия, уменьшения симптомов и улучшения общего самочувствия. В данном пособии мы предлагаем вам обратить внимание и на другие, не менее важные аспекты жизни, чтобы рассмотреть травму и ее последствия в комплексе. В процессе приспособления к последствиям спинномозговой травмы *есть несколько аспектов.*

**Первый** – это соматические проблемы или проблемы здоровья. Вы можете столкнуться с заболеваниями, о которых раньше не слышали и никогда не сталкивались с ними в своем опыте. Вам понадобятся знания о каждой такой патологии и информация о том, как вы сможете контролировать состояние своего здоровья и помогать медицинским работникам в лечении соматических осложнений. Вам понадобятся навыки самоконтроля, которые вы сможете приобрести в контакте с лечащим врачом и врачами-реабилитологами, а также ваша активность в познании новой информации. Это процесс соматической адаптации.

**Второй** аспект – это психологические проблемы, возникающие в связи с тяжестью травмы и соматическими осложнениями. В этом случае важными для вас окажутся знания о том, как может проходить процесс психологической адаптации к травме и какие

именно психологические проблемы характерны для большинства пациентов. Осознавая эти проблемы у себя, вы сможете последовать рекомендациям, которые помогли большинству пациентов с такой патологией обрести хорошее настроение, оптимистическую перспективу, мотивацию к активному образу жизни и психологическую устойчивость. А также новых друзей, поскольку вы станете социально активным человеком.

Наконец, **третье** – это ваши планы на жизнь, которые вы для себя постройте, а не станете откладывать «на потом». Жизнь – это то, что происходит с вами *сейчас*, соответственно, построив планы, вы сможете начать постепенно двигаться в направлении их осуществления, даже если на данный момент у вас остается немного свободного времени в связи с постоянными тренировками или лечением. Для реализации многих жизненных целей – это не помеха! К тому же вы будете чувствовать себя *двигающимся* к тому, что для вас важно. А это дорогого стоит!

При этом нам важно подчеркнуть, что эта книга – книга «на вырост». И если какие-то аспекты наших рекомендаций не подходят вам сейчас, они могут оказаться полезными в недалеком будущем. Допустим, сейчас, пока вы еще не сидите, вашей задачей является преодоление соматических осложнений. Через некоторое время вы научитесь уверенно сидеть и вашей задачей станет увеличение мобильности. Поэтому важно перечитывать эту книгу несколько раз и следовать тем рекомендациям, которые являются для вас актуальными в данный момент. Даже если вам покажется, что сказанное невозможно, а это часто бывает в течение первого года после травмы, позднее вы убедитесь, что все-таки возможно!

*Успехов вам в ваших начинаниях!*

А в т о р ы

## МЕДИЦИНСКИЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С ПОСЛЕДСТВИЯМИ СПИННОМОЗГОВОЙ ТРАВМЫ. ПРОБЛЕМЫ СО ЗДОРОВЬЕМ В ПЕРВЫЙ ГОД ПОСЛЕ ТРАВМЫ

После травмы позвоночника вы попадаете в систему здравоохранения и с первых дней сталкиваетесь с огромным количеством незнакомых, непонятных и сложных медицинских терминов. Попробуем навести порядок в этом многообразии и рассмотрим медицинские последствия спинномозговой травмы.

Все медицинские проблемы можно разделить на несколько основных групп:

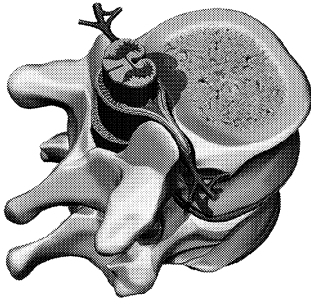
- неврологические,
- травматологические (ортопедические),
- урологические,
- нейротрофические и сосудистые нарушения,
- психологические.

**1. Неврологические последствия травмы** – это те проблемы, которые возникают в результате повреждения позвоночника и спинного мозга.

Позвоночник состоит из прочной, гибкой цепочки костей из 33–34 позвонков (у разных людей количество позвонков может отличаться). Это опора тела, он выдерживает тяжесть головы, туловища и верхних конечностей, также является центральной осью движения тела и служит для поддержки равновесия тела. В нем выделяют несколько отделов, которые немного отличаются друг от друга по строению и размерам позвонков:

- шейный отдел - 7 позвонков,
- грудной отдел - 12 позвонков,
- поясничный отдел - 5 позвонков,
- крестцовый отдел - 4–5 позвонков,
- копчик - 3–5 позвонков.

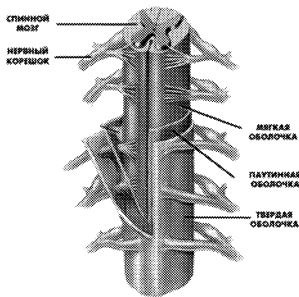




При наложении одного позвонка на другой тела и дуги позвонков образуют позвоночный канал, в котором расположен спинной мозг.

Спинной мозг представляет собой длинный «шнур» диаметром 1 см, который располагается в позвоночном канале. От различных механических повреждений спинной мозг защищен телами позвонков и их дугами. Он через нервные волокна отвечает за связь со всеми внутренними органами.

При спинномозговой травме может быть поврежден только позвончик, и тогда мы говорим о переломе позвонка. При более тяжелой травме может быть поврежден и спинной мозг – в таком случае мы используем термин позвоночно-спинномозговая травма или последствия спинномозговой травмы.



Итак, как проявляется травма позвоночника? *Двигательные нарушения:*

- парезы (слабость движений в конечностях) или параличи (полное отсутствие движений);

- тетраплегия (повреждение спинного мозга в шейном отделе ведёт к нарушению функций и верхних, и нижних конечностей, а также мышечного корсета, при этом может быть затруднено дыхание, сложно чихать и кашлять) и параплегия (повреждение спинного мозга ниже шейного отдела, что ведёт к нарушению двигательной активности ног, а руки сохраняют свои функции).

Однако это далеко не все. Уменьшение мышечной силы обычно сопровождается и снижением чувствительности. Вы можете плохо чувствовать прикосновение, надавливание, горячее, холодное. Будьте внимательны к снижению чувствительности. Не считайте это пустяком!

Самый маленький волдырь может набухнуть и причинить неприятности. Обжечься можно о горячую воду, трубы с горячей водой, батареи. Они обязательно должны быть изолированы.

И еще несколько рекомендаций для вас:

- Не держите горячую тарелку с чашкой на коленях.
- Не ставьте на колени выдвинутые из духовки блюда, когда закрываете дверцу.
- Не ложитесь в постель с горячей грелкой.
- Если вы курящий и у вас временно слабые руки – пользуйтесь мундштуком.
- Берегите себя от палящего солнца.
- Избегайте мороза на улице!

Кроме того, к неврологическим последствиям травмы относится и болевой синдром. Боль можно разделить на несколько аспектов. Во-первых – интенсивность боли. Она может быть очень сильной, невыносимой, либо наоборот – тихой, ноющей и постоянной. По характеру ее можно разделить на спастическую и нейропатическую. В первом случае вы можете ощущать приступ внезапной, сильной стреляющей боли на фоне сокращения мышц. Эти приступы могут появляться либо спонтанно, либо в результате переутомления мышц (например, после занятий лечебной физкультурой) или переохлаждения. Вам следует обратить внимание на то, как она появляется, что на нее влияет, чтобы избежать провоцирующих боль ситуаций. В некоторых случаях при постоянных болях, возможно, вам понадобится прием медикаментов. Как правило, врач-реабилитолог или невролог порекомендует вам лекарства, расслабляющие мышцы и уменьшающие болевой синдром (миорелаксанты). Отнеситесь внимательно к такому роду болей, так как спастическая боль может быть достаточно сильной. Бывают даже случаи падения с коляски во время сильного сокращения мышц.

И еще один тип болей – это так называемые нейропатические боли. Это ощущения жжения, сверления, покалывания, удара током и т.п. Они связаны с повреждением нервных волокон, которые отвечают за чувствительность. Как правило, они не очень тревожат, но если вас такие ощущения беспокоят достаточно сильно, ваш доктор также выпишет вам лекарственные препараты для устранения болевого синдрома.

Почему важно устранить болевой синдром, помимо того, что он неприятен? Имейте в виду, что длительный, стойкий болевой синдром отражается на настроении и эмоциональном состоянии. В некоторых случаях может даже усилить имеющееся депрессивное состояние.

Не забудьте рассказать о своих болевых ощущениях своему врачу.

**2. Травматологические (ортопедические) последствия спинномозговой травмы.** В первую очередь это всевозможные комбинации повреждения позвонков, межпозвонковых дисков и суставов позвоночника. Так как нарушается иннервация, мышцы спины становятся слабыми и им тяжело удерживать позвоночник ровно, в результате чего может сформироваться сколиоз (искривление). При запущенных формах сколиоза уменьшается подвижность позвоночника, возникают боли при физических нагрузках, затрудняется работа внутренних органов.

В отдаленном периоде травмы вас может подстерегать еще одна сложность: формирование контрактур в малоподвижных суставах. Контрактура – это ограничение пассивных движений в суставе, то есть такое состояние, при котором конечность не может быть полностью согнута или разогнута в одном или нескольких суставах. Она возникает из-за рубцовых стягиваний кожи и сухожилий. Контрактуры могут быть как в мелких суставах кисти, так и в локтевых или коленных суставах.

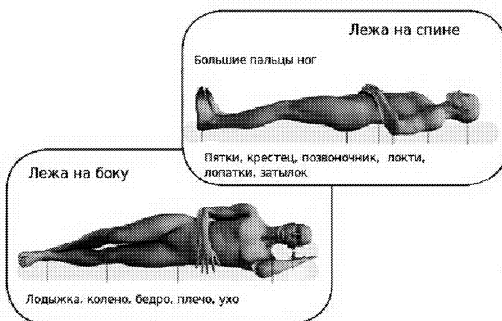
Не стоит запускать себя и доводить до их формирования, так как вернуть сустав в прежнее состояние – достаточно трудоемкий, длительный и нередко болезненный процесс. В крайних состояниях травматологи могут предложить оперативное вмешательство с целью удаления контрактур. Основными методами профилактики такого рода осложнений являются методы физической реабилитации: ЛФК, механотерапия, плавание, массаж и т.п.

**3. Урологические проблемы или нарушения функций тазовых органов.** Они встречаются достаточно часто и заключаются в нарушении мочеиспускания и дефекации. Острая задержка мочи является экстренным состоянием и требует неотложной медицинской помощи. Из-за нее могут появиться инфекционно-воспалительные процессы и развиться хронический цистит или пиелонефрит. Развитию воспаления способствует также ношение постоянного катетера. Нарушения солевого обмена и малая подвижность тела могут приводить к образованию камней в почках. По возможности двигайтесь!

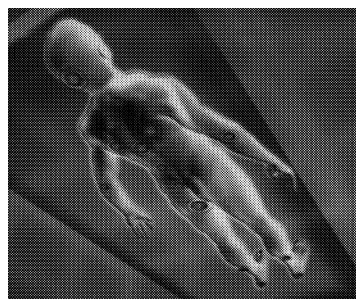
**4. Нейротрофические и сосудистые нарушения** проявляются в наличии пролежней. Они возникают в связи с тем, что после травмы ткани плохо снабжаются кровью. Даже самая маленькая ссадина или ранка заживает очень долго. Эти процессы могут значительно ухудшать общее состояние, так как они всегда сопровождаются



воспалением и температурой. Инфекция может распространиться и на другие органы и явиться причиной более серьезных осложнений. Пролежни чаще всего возникают на выступающих частях тела – крестец, пяточные кости, тазобедренный сустав.



Такие состояния требуют дополнительного лечения (назначение антибиотиков, ранозаживляющие и противовоспалительные мази), которое может длиться недели и более, в зависимости от размеров очага и сил организма. Это может заметно ограничивать реабилитационные мероприятия – вертикализацию, лечебную физкультуру, физиотерапевтическое лечение. Кроме того, наличие пролежней является препятствием для посещения бассейна, а также противопоказанием для лечения в некоторых санаториях и реабилитационных центрах.



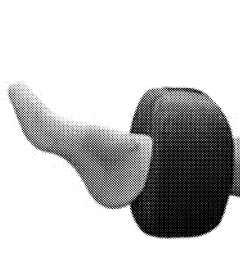
**5. Психологические последствия травмы** мы рассмотрим достаточно подробно ниже. Иногда можно услышать от пациентов или их родственников такие фразы как «Зачем нам реабилитация, позвоночник уже не восстановится!» или «Все бессмысленно и бесполезно, я все равно не смогу ходить!» Конечно же, мы признаем, что возможности медицины и организма ограничены, и далеко не всегда мы надеемся на полное восстановление после травмы. Однако регулярное посещение реабилитационных центров и постоянные занятия дома **очень важны!** Это позволит вам чувствовать себя значительно лучше, уменьшит болевые ощущения, увеличит ваши физические возможности, что в свою очередь значительно улучшит качество жизни после травмы, а также предотвратит возможные осложнения. А кроме того, прогресс в лечении последствий спинномозговой травмы

не стоит на месте. Появляются новые эффективные способы лечения, а также новые эффективные медицинские препараты.

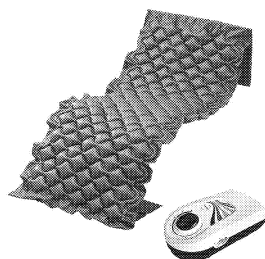
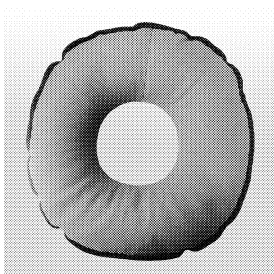
Ниже приведены основные принципы оказания реабилитационной помощи, которые следует знать вам и вашим родственникам.

*Уважаемые пациенты, родственники пациентов и ухаживающие!* В раннем периоде после спинномозговой травмы **важно обратить внимание на следующее:**

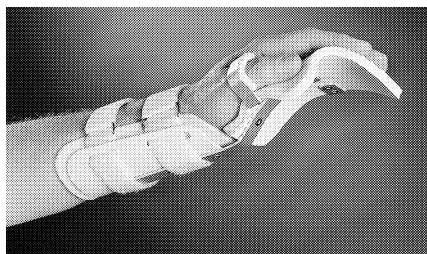
1. При профилактике и лечении пролежней обратите внимание на правильное положение пациента в постели. Ему должно быть удобно, по возможности используйте ортопедические или функциональные кровать и подушку. Следите за гигиеной постели, частотой переворачивания, ухаживайте за кожей, используйте противопролежневые матрасы и не забывайте подкладывать под пятки, крестец и другие костные выступы резиновые круги или поролоновые прокладки.



*Профилактика пролежней на пятках*



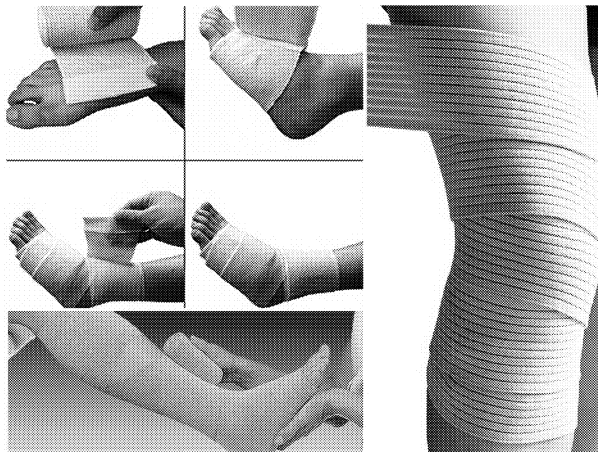
*Противопролежневые матрас и круг*



2. Профилактика контрактур заключается в правильных (ортопедических) укладках конечностей.

Их вам покажет врач-реабилитолог или инструктор ЛФК (например, лежа на боку – под выше-расположенное колено подкладывается подушка и др.), они могут предложить вам также использование специальных лонгет или ортезов.

3. Профилактика тромбоза глубоких вен проводится путем бинтования ног эластичными бинтами.



4. Обязательно обсудите с лечащим врачом особенности медикаментозного лечения нарушений функций тазовых органов. Они должны быть направлены на восстановление прохождения мочи и накопительно-выделительной функции мочевого пузыря, а также профилактику и лечение уроинфекции.

5. Медикаментозная терапия в раннем периоде после спинномозговой травмы направлена на стимуляцию обмена веществ, улучшение микроциркуляции и снабжение спинного мозга кислородом, улучшение проводимости и реактивности нервной ткани, уменьшение болевого синдрома.

6. Лечебная физкультура (кинезотерапия) и массаж.

Характер этих процедур определяется степенью повреждения спинного мозга и характером нестабильности позвоночника. Они направлены на:

- улучшение крово- и лимфообращения в парализованных конечностях,
- нормализацию мышечного тонуса,
- формирование мышечного корсета,
- нормализацию подвижности суставов,
- улучшение координации движений,
- создание и закрепление новых двигательных навыков и адаптацию к нагрузке бытового характера.

7. *Физиотерапия.*

8. *Иглорефлексотерапия.*

9. *Психотерапия* направлена на решение психологических проблем, связанных с травмой в разные сроки восстановления, а также проблем, связанных с отношениями с близким окружением и персоналом реабилитационных отделений.

### **КАК НАУЧИТЬСЯ САМОКОНТРОЛЮ ЗА СОСТОЯНИЕМ ЗДОРОВЬЯ**

Одной из характеристик периода после спинномозговой травмы является внезапная потеря контроля. Это касается потери контроля над своими движениями, эмоциями и телом.

1. Потеря физических возможностей влечет за собой потерю независимости. Вы на данный момент времени можете стать нуждающимся в помощи окружающих. Действия, которые раньше выполнялись самостоятельно, будут выполняться при помощи других людей. Это может касаться самых разнообразных сфер жизни: передвижения, процедур личной гигиены, приготовления пищи, посещения магазинов и многого другого.

2. Вас могут сильно беспокоить нарушения работы сфинктеров, невозможность контролировать работу мочевого пузыря и кишечника, страх неожиданного и неконтролируемого мочеиспускания.

3. Вышеописанные состояния не могут не отражаться на вашем эмоциональном состоянии. Это касается чувства злости и вины, стыда и беспомощности, раздражительности, гнева, растерянности, подавленности и грусти. Могут возникать и неконтролируемые эмоциональные вспышки, особенно в присутствии других людей, по поводу которых вы потом переживаете.

Кроме этого, в первый год после спинномозговой травмы вы можете встретиться с противоречиями в своих желаниях.

С одной стороны, вы нуждаетесь в помощи других людей, с другой стороны – ощущаете потребность быть самостоятельным, т.е. самому контролировать собственную жизнь. Проведенные исследования в этой области показывают, что чем лучше пациент осуществляет самоконтроль, тем успешнее он адаптируется к травме и тем лучше проходит процесс восстановления функций.

*Рассмотрим, как можно научиться самоконтролю.*

Во-первых, научиться поддерживать уровень своего здоровья и обслуживать себя в быту. Сюда относятся все навыки, которым вам предстоит научиться: тренировать мышцы и расширять свои физические возможности, правильно питаться, следить за функциями кишечника и мочевого пузыря, беречь кожу, самостоятельно обслуживать себя в быту, научиться одеваться и снимать одежду, принимать душ и т.п. И это не зависит от того, на каком уровне у вас травма. Иногда можно услышать «Я же шейник! Мне тяжело! Вот был бы я спинальником (имеется в виду повреждение позвоночника ниже шейного отдела), я бы смог». На практике все выглядит не так. Мы знаем достаточное количество пациентов с травмами на уровне шейного отдела, которые все делают сами, начиная от личной гигиены и заканчивая самостоятельной посадкой и вождением автомобиля. У каждого постепенно, шаг за шагом, складывается свой собственный опыт, со своими победами и секретами.

Во-вторых, восстановить ощущение нового «собственного я» в новой ситуации, иначе – восстановить идентичность. Идентичность в широком значении представляет собой совокупность черт, которые позволяют нам отличать себя от других (я – такой) и тем самым определять свое место в социуме. При восстановлении идентичности восстанавливается ощущение контроля над своей жизнью и появляются ощущения стабильности себя и окружающего мира, уверенности в своих силах, а также планы на новую жизнь, несмотря на имеющиеся ограничения. Подумайте, насколько важно заново почувствовать ощущение контроля над своей жизнью? Конечно, самостоятельно с этим разобраться очень сложно. Ни в коем случае не отказывайтесь от помощи специалистов. Это может быть социальный работник, психолог либо психотерапевт. С ними вы можете и должны обсуждать все возникающие вопросы. Например, это могут быть вопросы:

- касающиеся ваших всевозможных страхов в отношении травмы,
- фантазий о том, как живут другие люди с травмой,
- как к вам относятся люди без травмы,
- что является обидным в восприятии вас окружающими,
- осуждают и/или критикуют ли вас другие люди,
- действительно ли травма – это одиночество и изоляция,

- как справиться с ощущением бессилия, как в прямом смысле физического, так и перед болезнью;
- свои реакции на стресс и поведение в стрессовых ситуациях,
- и многое другое...

Не отказывайтесь, если вам предложат встречи совместно с вашими родственниками или близкими – это только ускорит процесс. Имейте в виду, что каждый раз, говоря себе «Я не могу», вы создаете петлю обратной связи как напоминание о существующих ограничениях. Вы должны стремиться к ощущению уверенности (Я – могу! Я – сделаю!), а также понимать, как вы можете управлять событиями в вашей жизни, контролировать их, а также планировать их дальнейшее развитие.

### **ЭТАПЫ АДАПТАЦИИ К ПОСЛЕДСТВИЯМ ТРАВМЫ**

Есть такая поговорка, которую относят к неожиданным и горьким моментам в жизни человека – «время лечит!» Это так, но время лечит не всех людей, а только тех, кто эмоционально проживает все этапы психологической травмы (в той или иной степени интенсивности переживания).

В первые дни и недели после травмы на первый план выходит стабилизация состояния здоровья. Это действительно очень важно! Организм всеми силами борется за жизнь. Если нет других сопутствующих повреждений, кроме позвоночника, например, травмы головы или повреждений внутренних органов, стабильность соматического состояния появляется достаточно быстро.

А вот после этого наступает непростой период, который можно назвать психологическим шоком. Это этап «знакомства» с собственным телом, со спинномозговой травмой, ее последствиями и размышлениями о том, что будет дальше. Внезапно становится очевидным, что ваше тело очень уязвимо, что оно может болеть и быть непослушным. Сложно поверить в то, что рука или нога могут не двигаться, что возможно не чувствовать прикосновения доктора или ваших близких и, наоборот, испытывать другие новые и незнакомые ощущения. Неожиданный характер травмы (и не только спинномозговой), риск для жизни, утрата физических возможностей часто вызывают защитную реакцию человека. Вам даже некоторое время может казаться, что это произошло

не с вами, что это сон, что завтра вы снова проснетесь здоровым. Однако наступает завтра, а ситуация остается прежней.

Осознание случившегося вызывает большое количество чувств, переживаемых открыто (так лучше!) или внутри себя. Это и вина за случившееся (реальная или надуманная), и чувство горя из-за утраты прежних возможностей, разочарование по поводу сорвавшихся жизненных планов, чувства стыда и беспомощности из-за своего зависимого положения, а также безнадежность и отчаяние в связи с отсутствием быстрого улучшения своего физического состояния. Самый частый вопрос в голове – это вопрос «Почему *это со мной* произошло?» Осознание ситуации может сопровождаться чувством злости, которое просто некуда деть, особенно если причиной травмы стал несчастный случай. Это чувство – маркер потери своей ценности, сопровождающейся душевной болью, а реакцией на эту боль может быть злость.

Со временем накал этих переживаний уменьшается (да-да, это точно пройдет!). Однако если вы запретите себе проживать эти чувства, может наступить депрессивное состояние со сниженной мотивацией к жизни, пассивным существованием и отсутствием жизненных планов. Как если бы вы сказали себе «это не жизнь!» и, обесценив ее, на самом деле запретили себе жить полноценно – учиться новому, заниматься творческими делами, общаться с друзьями. А на самом деле вы же не стали совершенно другим человеком. Были хорошим человеком ... и остались им... были творческим человеком с нестандартным мышлением... и никуда это от вас не делось! Были общительным человеком с массой друзей... и остались им же! Травма нанесла урон лишь вашему физическому Я, и у вас появились определенные ограничения, с которыми важно справиться. Даже если вы все вышеописанное к себе не относите, возможность быть дружелюбным, творческим и уважающим себя человеком у вас все равно есть. В этот период важно искать опору – в других людях, в творчестве, в делах, в обучении новому. Здесь важно не откладывать все это на ПОТОМ, обедняя и делая пустой свою *сегодняшнюю* жизнь!

Вслед за этим периодом может наступить период отчаяния и бессилия, проживания горя от утраты некоторых (но не всех!) возможностей. Реабилитация после спинномозговой травмы требует времени и ресурсов. И никто не сможет вам ТОЧНО, на сто процентов сказать, каков именно ваш прогноз. Врачи-реабилитологи прекрасно знают, что результат восстановления функций,

а также качество жизни у некоторых пациентов бывают неожиданно хорошими даже при достаточно скромных ресурсах. К тому же современные технические средства и исследования в медицине дают надежду на улучшение и у пациентов с самыми серьезными повреждениями. Исследования по пересадке стволовых клеток для восстановления поврежденных тканей и уровень технических возможностей (постоянное совершенствование экзоскелетов и других приспособлений для ходьбы) дают твердую надежду на физическую активность очень высокому проценту пациентов с последствиями спинномозговой травмы.

Нормальным для этапа вертикализации и достижения равновесия является чувство страха перед падением. Оно возникает в связи со сложностями балансирования и проходит с тренировками и появлением мышечного навыка стояния и ходьбы. Это чувство игнорировать не стоит, оно охраняет вас от травмы. Все занятия до приобретения этого навыка проходят с подстраховкой другими людьми (инструкторами по ЛФК, родственниками).

Проживание периода отчаяния в связи с *утратой надежды быть точно таким же, как до травмы*, дает возможность попроситься с прошлым, принять реальное положение дел и начать жить по-новому. Интенсивность душевной боли снижается именно после



того, как вы сможете принять произошедшее с вами и начнете жить *своей* жизнью, не пытаясь избежать появившихся ограничений, а принимая их во внимание. В этот период вы можете обрести самоуважение, увидев, что вы стали другим человеком, человеком, пережившим травму, сильным, взрослым, человеком, справившимся со многими трудностями и научившимся тому, о чем ваши сверстники даже не подозревают.

Особенностью процесса приспособления к травме является его замедленность и внутренняя непредсказуемость. Все мы привыкли к тому, что если очень постараться, то добьешься успеха. Однако наш организм в соответствии с этим простым правилом работает не всегда. Он устроен довольно сложно и нелинейно! И может так статься, что вы будете очень стараться, выполнять все



рекомендации, соблюдать все правила, но при этом может появиться внутреннее ощущение, что вы очень много делаете, очень стараетесь, но... ничего не меняется. Это момент кризиса, про который *следует знать* – период, когда хочется все бросить. И многие бросают, прекращают бороться, заниматься тренировками. Это именно тот период, когда можно впасть в состояние депрессии, могут появиться «нехорошие мысли».

Важно не замыкаться в себе, не отгораживаться от мира, общаться, *заставлять* себя что-то делать. Потому что попасть в депрессивное состояние очень просто, один шаг, а выбраться – много усилий. И если это происходит – следует обратиться за помощью к психологу или психотерапевту.

В процессе адаптации к травме очень важна *надежда на улучшение*. Вы услышите от врачей о сроках, после которых вы почувствуете себя лучше. Помните об этом, это очень важно.

### ДЕПРЕССИЯ: КАК С НЕЙ СПРАВИТЬСЯ?

Если вы когда-нибудь беседовали с теми, кто перенес травму позвоночника, вы заметили, что почти каждый может рассказать вам о периоде своей депрессии. Что это такое? Как правильно ее понимать?



В быту депрессией часто называют сниженное настроение, а это неправильно. Эмоциональный фон (настроение) периодически меняется у всех людей в зависимости от тех или иных жизненных событий, самочувствия, отношений с окружающими. Человек может быть грустным, печальным, тревожным и т.п., однако эти состояния меняются и после печали возникает радость или прилив жизненных сил.

Депрессия же – это патологическое состояние психики, заключающееся в хронической подавленности, отсутствии радости и желаний, отсутствии аппетита и желания двигаться, что-то делать, общаться с родственниками и друзьями, в чувстве непреходящей усталости и отсутствии жизненных сил, невозможности длительно сосредотачиваться на решении задач, и все это в течение периода времени большего, чем две-три недели. Это состояние самостоятельно проходит редко, приносит много душевных страданий, снижает мотивацию что-либо делать, а также приводит к самоизоляции человека. Кроме того, любое телесное недомогание в депрессии



воспринимается очень остро и пессимистически, даже если оно преходящее.

Каждый человек, у которого хоть раз была депрессия, ругал себя за безволие и лень, а также отсутствие успехов и достижений. Но безволие и лень в данном случае – это *симптомы* депрессии, а не черты вашего характера. По большому счету депрессия – это еще и *болезнь* силы воли. Поэтому нужно найти врача-психотерапевта, с которым можно и нужно сотрудничать в ее лечении. Известный всем родоначальник психотерапии Зигмунд Фрейд однажды сказал: «Депрессия – это не признак слабости – это признак того, что вы пытались быть сильным слишком долго». Добавим еще: «И слишком долго оставались без эмоциональной поддержки и психологической помощи».

Врач-психотерапевт может предложить вам несколько вариантов. Это медикаментозная терапия – прием антидепрессантов, психотерапия, либо сочетание психотерапии и медикаментозной терапии. Не стоит бояться рекомендаций врача. Но относитесь очень ответственно к лечению антидепрессантами. Не пугайте себя побочными эффектами, которые обозначены в памятках, или комментариями ваших знакомых, не знакомых с данным вопросом. Фармакологические фирмы обязаны обозначить **ВСЕ** симптомы, которые *хоть раз* возникли на фоне приема данного антидепрессанта при клинико-фармакологическом исследовании. А это означает, что эти побочные эффекты не обязательно возникнут у вас. Часто они возникают даже как *внушенный эффект* при чтении памятки. Для того чтобы не беспокоиться, посоветуйтесь с врачом, если вам кажет-

ся, что возникшие у вас ощущения являются побочным эффектом препарата. Эффект от антидепрессанта появляется не сразу, а через несколько дней (от 4-х до 10). Кроме того, никогда не заканчивайте резко прием антидепрессантов, этим вы можете спровоцировать обострение депрессии. В любом случае отмену препарата нужно проводить медленно и под наблюдением врача. С фармакотерапией прекрасно сочетается психотерапия. Психотерапия при этом идет параллельно вашему фармакологическому лечению.

Для ориентации в риске развития депрессивного расстройства вы можете оценить так называемые *факторы риска*. К ним относятся многочисленные неясные телесные жалобы, которым не удается дать конкретное соматическое объяснение, особенности внешнего вида (грустное выражение лица, избегание взгляда в глаза собеседника, безразличие к будущему), потеря различных навыков (профессиональных), развод, изоляция и одиночество, злоупотребление алкоголем и/или другими психоактивными веществами, суицидальные попытки. Если вы хотите понять, есть у вас депрессия или нет, можете ответить на простые вопросы теста.

### ***Опросник депрессии у пациентов с последствиями спинномозговой травмы***

ИНСТРУКЦИЯ: Отметьте, пожалуйста, наличие (ответ «Да») или отсутствие (ответ «Нет») указанных симптомов в течение последних 2-х недель.

*Обнаруживаете ли вы у себя:*

№		Да	Нет
1.	Потерю энергии, усталость, бессилие		
2.	Потерю интереса к жизни		
3.	Отсутствие чувства уверенности в себе		
4.	Чувство безнадежности		

Если у вас есть хотя бы один положительный ответ, ответьте, пожалуйста, на следующие вопросы.

*Обнаруживаете ли вы у себя:*

№		Да	Нет
1.	Неспособность к концентрации внимания		
2.	Потерю веса вследствие плохого аппетита		
3.	Ранние утренние пробуждения		
4.	Заторможенность		
5.	Более тяжелое состояние по утрам		

Получение трех и более утвердительных ответов позволяет с достаточной уверенностью говорить о наличии депрессии и свидетельствует о необходимости проведения дальнейшей диагностики. Если ваш уровень депрессии слегка повышен, вы можете поговорить с клиническим психологом реабилитационного центра. А если вы почти на все вопросы отвечаете утвердительно, вам нужно обязательно проконсультироваться с врачом-психотерапевтом. Возможно, вам будет достаточно нескольких бесед с ним, а в некоторых случаях он может назначить лекарства, устраняющие депрессивное состояние. Эти лекарства не вызывают привыкания, как боятся некоторые пациенты, они улучшают психическое состояние и, опосредованно, качество вашей жизни.

### ГДЕ ВЗЯТЬ ПОЛЕЗНУЮ ИНФОРМАЦИЮ?

Что спросить у лечащего врача реабилитационного стационара?  
*Спросите:*

1. О сроке госпитализации, смысле и целях восстановительного лечения. Вам важно понимать, для чего вы поступили и какие цели госпитализации видит ваш доктор. Если ваши цели гораздо больше того, что планирует доктор, приведите их в соответствие с вашими реальными возможностями на данный момент времени, чтобы не разочароваться в лечении.

2. О соматических осложнениях, с которыми вы можете встретиться на этапе восстановления функций. Вам нужно уточнить:

- как контролировать недержание мочи,
- как правильно опорожнять кишечник,
- как заниматься профилактикой пролежней,
- как избежать обморожений и ожогов.

Здесь нужно спросить лечащего врача о способах профилактики осложнений, а также о том, на какие симптомы обращать внимание и к кому в этих случаях обращаться.

3. О желательном поведении в реабилитационном центре (для пациента и ухаживающих). У инструкторов по лечебной физкультуре вам необходимо уточнить:

- как правильно (какую нагрузку давать) заниматься во второй половине дня (в первой половине дня с вами занимается инструктор)?
- какие упражнения необходимо делать, чтобы тренировать дыхание, пресс, мочеиспускание, функции кишечника?

- как правильно падать с коляски?
- как самому подняться с пола на коляску?

4. О способе поддержки результата восстановительного лечения дома между госпитализациями (рекомендации по лечению и занятиям ЛФК, типах домашних тренажеров и т.п.).

5. Об общественных организациях для лиц с последствиями спинномозговой травмы. Если таковые имеются, обязательно возьмите контакты. В подобных организациях может существовать такая форма общественной деятельности, как «Первый контакт». Нередко пациенты со спинномозговой травмой утрачивают веру в положительный конечный результат реабилитации. Особенно это касается «свежих» случаев, а ведь пациентам необходимо верить в себя и стабилизацию состояния здоровья. В рамках деятельности этой организации лица с длительным стажем травмы посещают тех, кто получил травму недавно и делятся своим опытом. Никто не сможет лучше рассказать вам о пути восстановления и адаптации. В подобных общественных организациях вы сможете уточнить правовые вопросы, касающиеся вашего нового образа жизни, а также научиться правильно подбирать инвалидную коляску и пользоваться ею.

#### *Медицинские сетевые ресурсы:*

1. Специализированный медицинский сайт «Травма спинного мозга» – <http://sci-rus.com/>. На этом сайте есть форум <http://sci-rus.com/forum/>, затрагивающий самые разные вопросы реабилитации после травмы. Это и вопросы жизни после травмы, консультации психолога, лечение депрессии и многое другое. Форум помогает сориентироваться в традиционных и новых методах лечения и реабилитации, в обсуждениях затрагиваются темы бытовой адаптации, образования и трудоустройства.

2. Сайт «Реабилитация.орг» – <http://reabilitaciya.org/>, имеющий раздел «Травма спинного мозга».

3. Сайт «Жизнь после травмы спинного мозга» – <http://paralife.papod.ru/>. Содержит статьи и книги, написанные самими пациентами, медицинскую литературу, затронуты вопросы создания семьи и отношений в уже имеющейся семье, а также описания комплексов упражнений для восстановления функций (посоветоваться с вашим врачом!). Помимо всех вышеперечисленных моментов, содержит указания на правовые нормы, законы и подзаконные акты, касающиеся пациентов с последствиями спинномозговой травмы.

*Литература для пациентов и их родственников  
(практически все книги доступны для on-line чтения).*

Настольная книга пациента – это книга Дж. Веркейка «Снова в дорогу» – [https://aupam.ru/pages/biblioteka/snova\\_v\\_dorogu/oglavlenie.html](https://aupam.ru/pages/biblioteka/snova_v_dorogu/oglavlenie.html).

*К мотивирующим книгам можно отнести:*

1. Индолев Л.Н. Жить в коляске. М, Сопричастность, 2001.
2. Индолев Л.Н. Тем, кто в коляске, и рядом с ними. Пермь, РИЦ «Здравствуй», 1995.
3. Аксельсон П. Жизнь продолжается. – [http://www.aupam.narod.ru/pages/biblioteka/zhiznj\\_prodolzhaetsya/page\\_01.htm](http://www.aupam.narod.ru/pages/biblioteka/zhiznj_prodolzhaetsya/page_01.htm)
4. Красов Л.И. Одолевший неподвижность. М., Советский спорт, 1996.

Особенно полезными станут для вас книги Л.Н. Индолева, в которых автор, сам получивший спинномозговую травму, дает практические рекомендации для нормальной жизни. Эти рекомендации касаются особенностей управления своим здоровьем, физических упражнений, которые важны для восстановления мобильности, езды на автомобиле, взаимодействия с государственными и общественными организациями, занятий спортом, оборудования для занятий и т.п.

## **О ПОЛЬЗЕ ПОЗИТИВНОГО МЫШЛЕНИЯ**

Предубеждения разного характера имеют все известные вам люди, да и вы сами. Предубеждения – это предвзятое отношение к чему-либо, мнение, не обоснованное собственным взрослым опытом, а также ложные установки и стереотипы мышления, вызывающие определенные эмоциональные реакции.

Например, вы можете сказать себе жалобную фразу «Никто меня не любит и никогда не полюбит!» – и гарантированно почувствовать заброшенность и одиночество. Хотя, если вы себе зададите вопрос, почему *так*, вы не сможете на него ответить. Почему это вы, взрослый человек, должны плохо себя чувствовать, если вас не любят? Вам что, больше делать нечего, как отслеживать чью-то любовь или нелюбовь?! А все дело в том, что большинство таких сте-

реотипов относится к детскому возрасту, когда такая информация воспринималась вами без критики. Именно ребенку трудно выжить и стать нормальным человеком без родительской любви и заботы, а взрослый человек может позаботиться о себе и сам (хотя с чьей-либо заботой о себе жить намного приятнее).

Таким образом, негативное мышление чаще всего основано на *прошлом неприятном жизненном опыте* или на прошлом опыте близких (но не на вашем *собственном* опыте взрослого человека).

Негативно мыслящие пациенты заняты поиском недостатков (своих или окружающих), не стремятся получать новую информацию о восстановительном процессе, все «знают наперед», идеализируют прошлое, ищут причины для бездействия, находятся в поиске подоплеки событий и негативно судят о намерениях окружающих, в том числе и медперсонала. Такие пациенты все воспринимают в ключе проблем, *а не в перспективе имеющихся возможностей*. Следствием этого является склонность к катастрофическим ожиданиям, а также плохому настроению и даже депрессии.



Как может выглядеть негативное мышление у вас самих?

- вы постоянно думаете и говорите: «У меня никогда не получится!» И, заметьте, вы ставите в конце фразы восклицательный знак. Причем даже в самом начале тренировок. Несколько раз *не получившееся* упражнение из-за *сверхобобщения* становится *невозможным*. Противоядием этому являются воспоминания о том, как вы добились сегодняшних результатов, с чего начинали. Кроме того, важно убрать слова *всегда* и *никогда* из своей речи. Позитивно мысля, вы можете сказать: «У меня *сейчас* не получается это упражнение», а это совсем другое дело. *Сейчас* – это только начало пути вперед!

- вы преувеличиваете или преуменьшаете значимость тех или иных событий, игнорируя их позитивный смысл. Например, вы

получили новый результат восстановительного лечения – научились стоять, держа равновесие, и, обесценивая это событие, говорите: «Ну, не пошел же...» И здесь также необходимо вернуться к тому, с чего вы начинали. Важно вернуть значимость *ЭТОМУ* событию. Вы можете сказать: «За три недели я научился стоять, держа равновесие столько-то времени». Это реальная ценность события.

- ваша оценка события вообще не соответствует реальности. Например, вы думали, что результатом первой же госпитализации станет ваша ходьба, и считаете, что вам не помогли *вообще*. В этом случае вы можете просто не знать, как правильно воспринимать результат восстановительного лечения и что считается хорошей динамикой восстановления функций именно в вашем случае. Посоветуйтесь с лечащим врачом, он поможет вам правильно оценить имеющийся результат реабилитации.

- вы склонны оценивать результаты ваших действий полярно, по принципу «все или ничего!» А поскольку «все» выпадает редко, вы оставляете себе только «ничего»... В этом случае вам важно научиться находить «золотую середину» и отслеживать динамику восстановления функций (см. следующий раздел).



Таким образом, вашей задачей становится обучение позитивному или нейтральному образу мыслей. Для этого не варитесь «в собственном соку» своих негативных мыслей – чаще обращайтесь к фактам, ведите дневник позитивных событий, собирайте и проверяйте полученную информацию, а также обращайтесь за разъяснениями к специалистам. Такая стратегия поведения поможет вам поддерживать хорошее настроение и *чувствовать себя продвигающимся вперед*.



## ПОЗИЦИЯ «ВСЕ ИЛИ НИЧЕГО...»

Когда пациент со спинномозговой травмой утрачивает возможность передвигаться, основной целью его восстановительного лечения становится ходьба. Однако ходьба в этом случае – это самый сложный утраченный навык. Вспомните, как именно растущий ребенок обучается ходьбе. Сначала он учится переворачиваться с боку на бок и на живот. Затем учится сидеть и понемногу вставать, держась за перильца кровати. Затем подтягивает к себе ноги и, отталкиваясь, пытается ползти. В конце концов ходит с поддержкой и делает первый самостоятельный шаг. Навык развивается постепенно в соответствии с развитием возможностей мускулатуры в течение целого года-полутора после рождения.

Те же этапы проходят в своем восстановительном процессе и пациенты со спинномозговой травмой. Однако ожидания пациентов часто слишком велики, кажется, что можно начать ходить без того, чтобы пройти все промежуточные этапы, а это невозможно. В результате, как уже отмечалось, обесценивается то, что достигнуто своим же тяжким трудом.

«Все или ничего» и есть способ мышления таких пациентов, приводящий к душевному дискомфорту и депрессии. А также к снижению мотивации для регулярных занятий. Или хожу, как прежде, или ничего не изменилось! Если не хожу, как раньше, все плохо!

Но способ поддерживать свое психологическое благополучие есть! Динамику своего физического состояния нужно оценивать не в сравнении с прошлыми возможностями, а *в сравнении с возможностями неделю назад, месяц назад* и т.п. А поскольку каждый день динамику оценивать сложно, нужно вести дневник достижений и отмечать их хотя бы раз в неделю, например, в понедельник. Вы отмечаете, насколько за неделю увеличилось количество выполняемых упражнений, чему новому вы научились за эту неделю, на какое количество минут увеличилась ваша способность удерживать предметы, и так далее. Затем один раз в месяц подводите итоги своей работы. Волевым усилием переключайте свой фокус внимания с тех действий, которые вы пока делать не можете, на те, которые *уже делаете*. Или на те, которые вы собираетесь делать в самом ближайшем будущем.

В этом случае вы ясно будете видеть динамику восстановления функций, вашу перспективу и радоваться ей, а если она невелика, думать о способе ее увеличения и задавать вопросы компетентным

специалистам. Однако важна динамика не только в области физических функций! Сила личности и привлекательность человека для других людей не определяется только его возможностью ходить, и тому есть масса примеров. Ваша задача расширять свои физические, социальные и коммуникативные возможности, а не сужать их только до возможности ходить. Поддерживайте самые разные виды активности (физическую активность и общение, учитесь новому и делайте творческие вещи), связывайте их со своими будущими жизненными планами. *Ваша главная задача – научиться тому, что вам интересно, но что вы еще не умеете!*

### **ПРОСЬБА О ПОМОЩИ – ЭТО НОРМАЛЬНО!**

В мире нет людей, полностью независимых от других людей. Например, Робинзон Крузо, будь он не литературным персонажем, а обычным человеком, потерпев кораблекрушение, не смог бы выжить без своего друга Пятницы. Мы, люди, существа социальные, и нам нужны другие люди для помощи и поддержки. И сами мы можем быть такой помощью и давать поддержку другим людям. И это нормально, и это по-человечески! Часто мы даже не столько нуждаемся в помощи друзей, сколько в уверенности, что мы ее получим.

Одна из психологических проблем пациента с последствиями спинномозговой травмы – это затруднения в просьбе о помощи из-за чувства вины, неловкости за свое состояние, за свою слабость и зависимость. Поэтому пациенты часто не просят то, что им реально нужно. Однако в первое время после травмы такая помощь вам и вашим родственникам просто необходима. Впоследствии, когда необходимость в постоянной помощи уменьшится, вы сможете отказать от посторонней помощи. Нужно будет только спокойно и четко предупредить окружающих, что вы намереваетесь делать что-то самостоятельно или без их страховки. Окружающие должны ясно понимать этот момент, поскольку люди добры и часто пытаются облегчить столкновение с трудностями, поскольку считают, что им это проще или быстрее.

Допустим, вы преодолели свой дискомфорт и решили что-то для себя попросить. Как обратиться с просьбой так, чтобы ее услышали? Возможно, вам кажется, что окружающие люди должны догадаться, в чем вы нуждаетесь. Но читатели мыслей есть только в сказках! Свою просьбу вы должны донести до окружающих сами.

Она должна быть обоснована («я и мои родственники не можем сделать это сами по такой-то причине»), быть ясной для того, кого просят (о чем именно вы просите), а также достаточно мягкой («не могли бы вы...?»).

Конечно, на вашу просьбу люди могут ответить и отказом, поскольку у них может не оказаться желания, ресурсов или времени. Однако не стоит после этого обижаться на них и на весь остальной мир – это непродуктивное поведение, не приносящее ничего, кроме плохого настроения. Это всего лишь вопрос упорного поиска. Ищите того, у кого все это есть! Помните, что такие люди существуют в природе и будут согласны вам помочь. Судя по опыту многих пациентов, обращаться с просьбами продуктивно к коллегам, особенно если на вашей работе есть технические возможности (одному из наших пациентов коллеги сделали сами целый комплекс тренажеров для восстановления функций). Друзья тоже могут иметь какой-то ресурс (деньги, время или возможности). Но, допустим, у ваших друзей этого нет. Обратиться с просьбой можно и в волонтерские организации. Да, в конце концов, вывесить объявление с просьбой в соцсетях. Если просьба касается денег, то, кроме номера вашего счета, вам необходимо разместить там и медицинскую документацию, свидетельствующую о ваших потребностях.

Хочу напомнить, что со временем вы тоже можете оказать друзьям и коллегам какую-то помощь. Например, у вас есть какие-то навыки работы и вы могли бы их предложить. Это сделает ваши отношения обоюдными и взрослыми. Взаимозависимость всегда подразумевает взаимную помощь. В том случае, когда друзья и коллеги отказываются от вашей помощи, вы можете звонить им, оказывать эмоциональную поддержку, делать что-то приятное для них соответственно вашим возможностям.

Очень важно четко и ясно выразить свою просьбу людям, на которых вы рассчитываете. И не забудьте поблагодарить коллег и друзей за помощь! Благодарность хорошо подкрепляет поведение, направленное на ваше благо.

*Формулировки, делающие просьбу просьбой:*

- Не могли бы вы меня выручить... ?
- Можно вас попросить об одном одолжении?
- Хочу вас попросить... Сможете помочь?
- Я могу обратиться к вам со своей просьбой?
- У меня есть к вам большая/небольшая просьба...

## ***Как просить помощь в медицинских учреждениях и у спонсоров***

Если вы вернулись после травмы к активной жизни и готовы к новым задачам и решению этих задач, не исключено, что вам придется обращаться за помощью в другие организации. Рассмотрим основные особенности этого процесса.

### *Кто должен просить?*

При обращении за помощью в различные организации будьте готовы к тому, что внимательнее откликаются на просьбы руководителей или представителей общественных организаций (ОО) или объединений, чем на обращения физических лиц.

### *Что и как просить?*

Прежде всего, вы должны четко определить цель – для чего эта помощь нужна, на что она будет использована. Сложнее всего просить помощь финансовую, ее оказывают очень тяжело и со скрипом. Легче просить помощь гуманитарную или социальную. Предметами просьбы могут быть: памперсы, катетеры, предметы личной гигиены, коляски и запасные детали к ним, пандусы, подъемники, вопросы трудоустройства и др.

Когда цели будут определены, нужно ответить на вопрос, у кого просить.

### *У кого просить?*

После того, как вы определились, какой вид помощи вам необходим, важно правильно выбрать того, кто сможет ее вам оказать. Мы предлагаем вам приблизительный перечень организаций, в которые можно обращаться за помощью. Очевидно, что возможности у них очень отличаются, соответственно и вид помощи, которую они могут оказать, тоже отличается. На наш взгляд, стоит разобраться, **что** у кого можно просить, дабы не получить отказ.

*Рассмотрим более подробно:*

- производственные предприятия,
- медицинские учреждения,
- гуманитарные фонды и благотворительные организации,
- общество Красного Креста,
- фонды социальные защиты,
- вузы, общественные молодежные организации.

Если вам необходима финансовая помощь, то, конечно, за ней стоит обращаться на **производственные предприятия**. Однако это должно быть очень обдуманно и правильно выбрано. Заранее уточните, насколько финансово устойчиво и благополучно данное предприятие. Выясните, есть ли у него долги, кредитная задолженность или оно находится на дотации. Ведь только прибыльные предприятия смогут вам помочь. Предприятие может оказать вам помощь двумя способами – либо непосредственно материальную, либо приобрести то, что вам нужно, и в последующем подарить вам, например, в качестве спонсорской или благотворительной помощи.

При обращении за материальной помощью важен грамотно составленный документ. В нем должны быть учтены несколько правил. Если вы просто попросите определенную сумму – это бесполезно! Прошение должно начинаться с того, насколько именно ваша организация нуждается в чем-то, что это что-то значительно улучшит вашу жизнедеятельность и социальные возможности и т.п. Это должно быть сформулировано таким образом, чтобы ни у кого не возникло сомнений в крайней необходимости такой просьбы. Немаловажно указать конечный результат данной помощи. Если вы решили попросить именно финансовую помощь, следует четко обозначить, на что и как она будет потрачена.

**Медицинские учреждения.** На финансовую помощь в этих организациях, скорее всего, вам не стоит рассчитывать. Это бюджетные организации, как правило, они сами нуждаются в спонсорской помощи. Но они могут помочь вам своими профессиональными возможностями:

- лечение и реабилитация,
- диагностика,
- консультативная помощь,
- обучение практическим навыкам самообслуживания – подбор катетера, постановка и уход за ним, самостоятельная замена и т.п.

Для этого вам стоит обратиться к руководителю организации и заключить с ним договор на оказание услуг.

Если вам необходима гуманитарная помощь – в форме памперсов, катетеров, предметов личной гигиены, колясок и т.п.,

медицинские учреждения на сегодняшний день вам вряд ли смогут помочь. Все реже и реже к ним непосредственно поступают такого рода предметы. За этим лучше обратиться в специализированные **гуманитарные или благотворительные фонды**, либо в **Общество Красного Креста**. Не забывайте, что Общество Красный крест сотрудничает с многочисленными организациями во всем мире. Не исключено, что они сразу не смогут вам помочь, однако зачастую они учитывают потребности общественных объединений, и вы можете попросить внести такие организации в заявку на приобретение гуманитарной помощи.

**Фонды социальной защиты** могут помочь не только в предоставлении социального работника для определенной категории лиц, но и заключать договора с различными предприятиями на помощь в трудоустройстве лицам с последствиями спинномозговой травмы. Например – работа в справочном бюро. Не забывайте, что такие места должны быть приспособлены для коляски – обязательно наличие безбарьерной среды.

**Вузы, общественные молодежные организации** будут вам полезны, если вам нужны волонтеры на каких-либо мероприятиях. Например, туристические слеты, соревнования, выездные лагеря активной реабилитации. В таких случаях волонтеры помогают в сопровождении и оказывают помощь в быту.

*Удачи!*

#### **ОТНОШЕНИЯ С УХАЖИВАЮЩИМИ РОДСТВЕННИКАМИ: КАК РАЗРЕШАТЬ КОНФЛИКТЫ**

Известно, что конфликт – это способ разрешения противоречий. Последних же накапливается немало за время вашего вынужденного нахождения вместе. Даже с самыми родными и близкими людьми невозможно быть 24 часа в сутки. Люди часто просто устают друг от друга и нуждаются в отдыхе друг от друга и *периодическом уединении*. Это одна из базовых потребностей любого человека, выраженная в большей или меньшей степени. Понятно, что в течение первого года после спинномозговой травмы возможностей для такого уединения очень мало. Многие ухаживающие стесняются говорить о своей усталости. А ведь от такого молчания усталости меньше не становится, а напряжение в отношениях только нарастает. Уста-

лость и отсутствие комфортной психологической дистанции друг от друга приводит к конфликтам по самым разным поводам. Не позволяя своему сыну или дочери оставаться в одиночестве, родители (супруги) устают и сами. Постоянной спутницей утомления является раздражительность... Слово за слово... и конфликт! Этот «спасительный» конфликт дает наконец-то возможность, обидевшись друг на друга, побыть в одиночестве и отдохнуть друг от друга. Но можно регулировать психологическую дистанцию и не доводя дело до конфликта. Если вы и ваш родственник устали друг от друга, дайте себе и ему возможность побыть друг без друга. Например, если есть необходимость в постоянной помощи, пригласить на время друга или другого родственника, или просто побыть одному 2–3 часа.

Другой тип конфликтов возникает из-за гиперответственности родственников, ухаживающих за пациентами. Например, привыкнув к отсутствию возможностей ухода за собой у пациента в начале лечения и реабилитации, они продолжают выполнять за него действия, которые он уже может делать сам. Или из лучших побуждений (больше будешь заниматься – быстрее встанешь) настаивают на том, чтобы пациент, выполнивший свою дневную реабилитационную программу, продолжил тренировку вечером. По вопросу вечерней нагрузки пациентам лучше посоветоваться с лечащим врачом, который может оценить состояние пациента в целом.

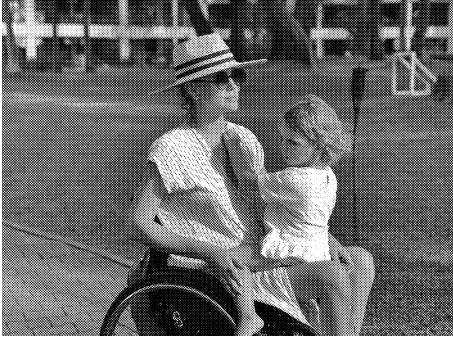
Родители, ухаживающие за своим взрослым ребенком, начинают принимать за него решения, о которых он узнает постфактум. Это тоже приводит к конфликтам, поскольку взрослые люди, пусть они даже в данный момент не могут быть полностью независимыми физически, должны принимать решения по поводу своей жизни *сами*. Говорите родственникам, чего вы хотите и как видите события своей жизни, делитесь своими планами, просите помощи в их реализации. Пусть даже это не глобальные жизненные планы, а планы, как провести сегодняшний день. Тренируйте свою способность планировать и решать, тогда другие не будут принимать решения за вас.

Поступая в реабилитационный стационар и разговаривая со специалистами, не давайте вашим близким разговаривать с врачами за вас, как если бы вы были плохо говорящим малым ребенком. Такая привычка образуется у них в связи с *вашей* пассивностью.

Занимайте активную позицию в решении своих проблем, задавайте вопросы и делайте конструктивные предложения.

## ВЫ И ВАШИ ДЕТИ

У вас есть дети, и это прекрасно! Это ваша надежда, ваша гордость, ваше продолжение и ваша эмоциональная поддержка, даже если они еще маленькие! Они рады вам в любом случае, просто по-



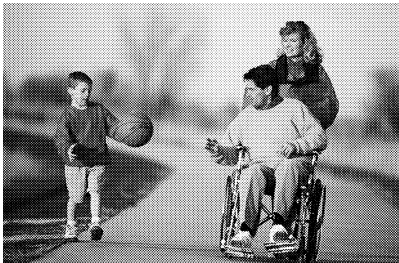
тому, что вы их папа или мама.

Они скучают о вас, когда вы находитесь на лечении в реабилитационном стационаре, и ждут вас домой. Они радуются вашим успехам и сочувствуют вам, когда вы болеете.

Ваши физические ограничения не могут помешать им вырасти в близких отношениях с вами, ведь такие отношения формируются в постоянном эмоциональном контакте. В отношениях с вами они могут научиться заботиться о вас (даже самые маленькие!), а это важный навык каждого члена семьи.

А если они уже взрослые, то смогут отдать вам ту любовь и поддержку, которую получили от вас, пока росли. Дайте им такую возможность поддержать вас, для них это тоже важно, ведь они уже надежная опора, а вы – одна семья! Просите их помочь вам без стеснения!

*Помните, что ваши взрослые дети в состоянии:*



- заработать вам денег для лечения и покупку тренажеров для дома;

- отвезти вас в стационар, погулять в парке, в театр, в гости к вашим друзьям;

- договориться с врачами или чиновниками о вашем лечении;

- устроить для вас праздники (дни рождения и пр.) и пригласить на них ваших друзей и родственников;

- подумать о том, что для вас интересно и научить вас чему-то (компьютер, планшет, электронные книги, игры и т.п.),

- добиться для вас положенных вам социальных привилегий.



## СОЦИАЛЬНАЯ ИЗОЛЯЦИЯ И СОЦИАЛЬНАЯ ВКЛЮЧЕННОСТЬ

Скажем сразу, что по данным научных исследований любая социальная изоляция, к которой можно отнести сужение социальных (дружеских, приятельских, коллегиальных) связей любого человека, отрицательно влияет на эмоциональную сферу (ухудшение настроения) и мотивацию, направленную на восстановление функций у пациентов с последствиями спинномозговой травмы. А такая мотивация – это прочный фундамент для восстановительного лечения. Это говорит о том, что *именно вашей ответственностью* (если вы хотите жить полной жизнью) становится поддержание дружеских и коллегиальных отношений.

Обычно ситуация с социальными связями складывается следующим образом. Сначала ваши друзья честно стремятся вас навестить и поддержать, надеясь (ведь они не знают о сложностях реабилитации после спинномозговой травмы), что вы в скором времени полностью выздоровеете. Однако когда лечение затягивается (для него нужно время...), приход к вам становится для них трудным. Почему это происходит? Здоровые люди часто испытывают необъяснимое чувство вины по поводу своего здоровья рядом с пациентами или людьми с ограниченными возможностями здоровья и не умеют вести себя с ними по-партнерски. Часто они вообще не знают, как вести себя в таких случаях... Но и пациенты, общаясь с ними, испытывая дискомфорт из-за своих ограничений, перестают отвечать на звонки и приглашать в гости. И к тому же не просят сделать для них то, что им необходимо, из гордости. А здесь необходима не гордость, а мужество! Мужество поддерживать отношения!

Дружба – это понятие взаимное, и ответственность за нее лежит на обоих дружащих! Зачем же



тогда нужны друзья, если не для эмоциональной поддержки и взаимопомощи? Вы тоже можете оказывать друзьям помощь, выслушивая их и реагируя на то, что их волнует и заботит. Это немало!

Поэтому дискомфорт нужно пытаться преодолеть с двух сторон. Конечно, вы не можете рассчитывать на силы и умения другого

человека полностью, он может и не справиться... все мы только люди... Но со своей стороны вы все же можете попытаться сохранить дружеские отношения и эмоциональную поддержку. Вашим девизом может (и должно!) стать «Идти к людям!» Что для этого нужно делать *регулярно*?

- Звонить друзьям, расспрашивать об их новостях и рассказывать о своих проблемах и новостях, отвечать на их звонки ВСЕГДА. Это важно потому, что дружба подпитывается *совместным* интересом и совместными событиями.

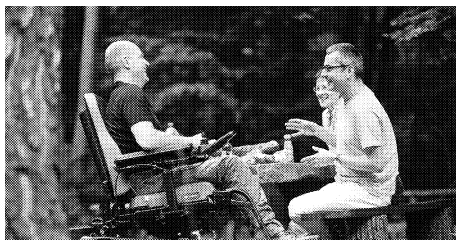
- Регулярно приглашать их в гости, продумывая заранее, что вы будете делать вместе (игры, темы для разговоров, совместная работа, хобби, просмотр фильмов и т.п.), а также, по возможности, не отказываться от их приглашений. «Отсутствие возможностей» часто просто результат вашего же сопротивления, ведь всегда можно найти причины для отказа. А можно и возможности для поездки!

- Просить ваших родственников устраивать дни рождения и чаепития и приглашать на них ваших друзей и знакомых, коллег, а также людей, которые могут вас всех чему-нибудь интересному научить (мастер-классы и т.п.). Того, кто их проведет, можно найти в интернете.

- Завести интернет-знакомства и переписываться с виртуальными знакомыми, особенно если они вам интересны и могут чему-нибудь новому научить.

- Принимать участие в интересных вам интернет-проектах и конкурсах, возможно, при этом вы получите представление о вашей возможной профессиональной занятости впоследствии, а кроме того, вы познакомитесь с активными и интересными людьми.

- По возможности часто ездить вместе с родственниками в пансионаты и санатории, заводя там полезные и интересные знакомства со сверстниками. Чрезвычайно важно заводить дружеские связи с вашими сверстниками, пережившими такую же травму чуть



раньше. Именно они могут стать для вас психологической опорой, рассказывая о том, как добиться нужного эффекта реабилитации, справиться с эмоциональными переживаниями и неприятными мыслями.

- Если имеются в доступности спортклубы, «качалки» и студии, обязательно рассмотрите возможность их посещения не только с целью тренировки, но и с целью общения с другими людьми. Просите помощи, подсказки, большинство людей обычно добрее, чем вам покажется с первого взгляда. Но им тоже нужно понимать, что *вы хотите* с ними общаться.

- Если у вас есть возможность работать не дома – работайте в офисе, создавая для других людей рабочие места, а себе совместную с другими деятельность.

- Заведите себе домашнего питомца. Они особенно важны, если вы много времени проводите дома, а ваши близкие работают и приходят домой только вечером. Общение с животными поднимет вам настроение и сделает вашу жизнь более эмоциональной. Попросите подарить вам кошку или небольшую собачку, которую не нужно выводить гулять, и вы убедитесь, как много приятных чувств они могут вызвать и сколько событий оживят своим присутствием.



## ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С ПЕРСОНАЛОМ РЕАБИЛИТАЦИОННОГО ЦЕНТРА

Итак, вы поступили для восстановительного лечения в реабилитационный стационар.

### *Встреча с лечащим врачом*

Познакомьтесь с врачом, запомните фамилию, имя и отчество. Если вы не успели запомнить – переспросите, в этом нет ничего некорректного. Наверняка до поступления в стационар у вас возникли к врачу какие-то



вопросы. Неопределенность в отношении вашего состояния и планов лечения может вызывать тревогу. Запишите их и задайте при первой же встрече. Спросите у врача, на что именно обратить внимание в первые дни восстановительного лечения в стационаре. Если вы не поняли ответ, обязательно переспросите, вам важно понимать, что и как делать. Ответы на ваши вопросы помогут вам расставить правильные приоритеты для действий в данный период времени. Результатом беседы с врачом должны стать понимаемые вами цели данной госпитализации.

### ***Встреча с врачом (инструктором) по лечебной физкультуре***



Познакомьтесь с врачом, запомните фамилию, имя и отчество. Ведите себя активно – задайте ему *все* интересующие вас вопросы. Запишите сами или с помощью ухаживающего (держите рядом с собой блокнот или планшет) важные моменты беседы. Результатом данной беседы должны стать совместно

сформулированные цели восстановительного лечения на период госпитализации. Спросите, чем и как вы должны заниматься вечером (отдых? дополнительные упражнения? Какие именно?).

### ***Встреча с психотерапевтом или клиническим психологом***



Данный специалист будет заниматься с вами индивидуально (или в группе) при наличии психологических проблем – «психологического тупика». Он поможет вам восстановить душевное равновесие и улучшить свое

настроение и мотивацию к восстановительному лечению. Психолог может предложить вам психологические тесты, выявляющие те или иные особенности вашего состояния. Отвечайте на вопросы тестов

в соответствии с реальным состоянием, не «улучшайте» результаты по своему усмотрению. Беседы с психотерапевтом или психологом будут касаться вашего эмоционального настроя, отношений с близкими и друзьями, медперсоналом. Важным моментом таких бесед являются ваши переживания. Не бойтесь говорить о суицидальных мыслях, если они у вас были/есть. Ведь именно эти специалисты подготовлены к встрече с такими сложными чувствами.

Не забывайте, что психотерапия носит конфиденциальный характер, а это значит – все останется только между вами. При этом вы почувствуете облегчение. Данные специалисты помогают справиться со сложными чувствами и неконструктивными мыслями по поводу вашего положения.

В некоторых случаях, при сильно выраженной психической патологии (тяжелая депрессия, последствия сопутствующей черепно-мозговой травмы, эпилепсия), возможны и консультации психиатра. Не стоит бояться этих консультаций, психиатр в реабилитационном стационаре не «поставит вас на учет» (типичная «страшилка») и не объявит сумасшедшим. Это такой же врач, как и другие, в обязанности которого входит квалифицированная медикаментозная *помощь* пациентам. Он всегда будет действовать в ваших интересах.

### ***Встреча с другими специалистами реабилитационного центра***



В реабилитационном стационаре вы можете также встретить-ся с иглорефлексотерапевтом, терапевтом, кардиологом, урологом и другими специалистами. Они охотно разъяснят вам особенности вашего состояния и цель своих назначений.

**Спрашивайте! И вам расскажут!**

## ***Общие рекомендации по взаимодействию с персоналом реабилитационного стационара***

### *Позиция и ожидания*

- Будьте готовы влиять на ситуацию.
- Постоянно контролируйте состояние своего здоровья.
- В течение дня найдите время для того, чтобы делать то, что вы любите.

### *Ответственность*

- Постарайтесь понять основные аспекты лечения.
- Ищите информацию, если ее не хватает.
- Расставьте приоритеты для действий в данный момент времени.
- Решайте наиболее важные проблемы.

### *Навыки коммуникации*

- Обозначайте цель разговора с медперсоналом.
- Выбирайте лучший способ для достижения *общих* целей.
- Помните об ответственности за свои чувства, выражайте их тогда, когда они способствуют достижению цели.
- Воспринимайте обратную связь от медперсонала в открытой и спокойной манере.
- Используйте независимый стиль общения с окружающими – уверенный, прямой, активный, уважительный.

### *Как действовать?*

- Действуйте вежливо и дружелюбно.
- Слушайте предложения медперсонала и размышляйте о них.
- Создавайте *список вопросов к врачу* до ежедневной встречи с ним.
- Обозначьте в разговоре с врачом свои цели (уменьшение болей, улучшение сна, увеличение тонуса, мышечной силы).
- Задайте вопросы по действиям, в которых вы сомневаетесь, *до совершения действия*.

### *Что не делать*

- Не соглашайтесь с медперсоналом, если вы не собираетесь что-то делать. Ваши сомнения можно и важно обсуждать.
- В случае несогласия с медперсоналом выдвигайте требования в социально приемлемой форме. Ваши предложения и требования должны соответствовать нормам законодательства. Если же вы в чем-то нуждаетесь, но это не входит в функции медицинского персонала – не требуйте, а просите.

- Если персонал говорит, что вы не в состоянии делать то, что должны делать, поговорите об этом с лечащим врачом.
- Будьте конструктивны – не направляйте свой гнев прямо на врача или медсестру. Обычно людям после этого будет сложно общаться с вами. Делая так, вы разрушаете отношения с ними, что может создавать дополнительные проблемы в отношении вашего здоровья. Вместо этого *опишите* врачу ситуацию, свои чувства и сделайте предложения. Если вы сожалеете о своей поступке, извинитесь – это способствует восстановлению нормальных дружелюбных отношений.
- Не отчаивайтесь. Успешное решение многих ваших проблем требует терпения и времени.

### КОГДА ОБРАЩАТЬСЯ К ПСИХОТЕРАПЕВТУ (КЛИНИЧЕСКОМУ ПСИХОЛОГУ)

К сожалению, очень типична ситуация, при которой люди считают, что обращение к психотерапевту – это признак слабости человека. Дескать, сам справиться должен! Скорее всего, речь тут идет не о человеке, а о сверхчеловеке, для которого совсем нет границ возможностей. Таких людей в реальности не существует. У каждого из нас (а мы обычные люди) есть *предел* сил и возможностей, за которым наступает состояние бессилия и слабости. И обратиться за помощью в этом случае – это как раз не признак слабости, а признак осознания реального положения дел и личного мужества.

Если психолог предлагает вам поработать в группе пациентов – соглашайтесь. Группа всегда поддержит своего

участника, предложит новый взгляд на события, а также новые способы решения проблем. Поскольку некоторые участники такой группы уже прожили часть трудностей приспособления, они могут облегчить такое проживание и вам. К тому же в такой группе вы можете найти для себя друзей и наставников.



*Обозначим темы, которые важно обсудить с психотерапевтом (и это далеко не все темы для обсуждения!):*

- длительное (более трех недель) снижение настроения;
- высокая тревога, страх по поводу своего будущего;
- ощущение бессмысленности своих усилий по восстановлению двигательных функций, отсутствие желания тренировать двигательные навыки;
- конфликты с родственниками;
- конфликты с лечащим врачом и медперсоналом;
- ваше несогласие со стратегией лечения, ожидания по поводу результатов лечения;
- переживание вины, стыда, злости, безнадежности, одиночества, уныния, повышенная раздражительность;
- сложные отношения со сверстниками;
- склонность к негативному мышлению;
- затруднения в формировании жизненных планов и целей.

## **ЖИЗНЕННЫЕ ЦЕЛИ И ПРИНЯТИЕ РЕШЕНИЙ**

Итак, вы взрослый человек и у вас травма позвоночника. Ответьте, пожалуйста, на вопрос «Кем вы еще хотите стать в своей жизни?» Этот вопрос, как правило, вызывает недоумение и непонимание: «В смысле? Что вы имеете в виду? Не знаю...» Давайте заглянем далеко вперед, например, в наш пожилой возраст. Обычно людям не нравится туда смотреть, поскольку ничего хорошего они там не предполагают. Однако многие люди и в этом возрасте чувствуют себя прекрасно. Что же спасает людей от депрессии в этом возрасте? Однозначно могу сказать: чувство удовлетворения от прожитой жизни! Предлагаем позаботиться об этом уже сейчас.

Жизнь – это то, что уже происходит с вами сейчас. Это путь, по которому вы уже идете. А он должен иметь направление и цель! При чем цели могут быть разные – срочные и долгосрочные. Вы легко найдете в сети популярную литературу о том, как ставить цели, быть успешным и т.п. Все подобные статьи объединяет то, что построение планов зависит только от вас, от вашей активности. Этот процесс не стоит откладывать «на потом». Планы важно строить уже сейчас! Это похоже на вашу тренировку в ходьбе – делая один шаг, вы сразу же пытаетесь сделать другой, чтобы сохранить равновесие.



У каждого из нас есть своя планка, которая определяет, насколько вы можете замахиваться в своих стремлениях, насколько вы верите в себя и сколько вы готовы взять на себя для реализации своих планов. А в результате – сколько вы на себя берете. Все известные люди когда-то были обычными мальчиками и девочками, у всех были свои проблемы и трудности, но они знали, что у них есть своя звезда, своя цель, и они каждый день что-то делали для нее.

Наверное, вы скажете: «Вам легко говорить об этом!» Но мы вовсе не считаем, что все так просто. Все совсем не просто, особенно когда «сила воли болеет». К тому же вам могут мешать в постановке целей эмоциональный дискомфорт (например, чувство тревоги или депрессия), предубеждения, ощущение невозможности влиять на собственную жизнь и т.п. Но мы надеемся, что после прочтения этого пособия вы сможете определить эти препятствия и справиться с ними – самостоятельно или с помощью специалиста. Представьте себя капитаном своего корабля. Капитан – это тот, кто способен контролировать значимые события своей жизни, быть их автором, причиной, а не следствием действий других или действий под влиянием обстоятельств. Он умеет ценить себя, когда достигает успехов, и не сваливает ни на кого свои неудачи. Он чувствует себя сильным, ответственным за происходящее и самостоятельным.

## АКТИВНЫЙ ЖИЗНЕННЫЙ СТИЛЬ

На первый взгляд непонятно, что значит активный жизненный стиль. Первая реакция – как это возможно? Часть тела не функционирует, постоянная зависимость от окружающих в быту, в магазине, в транспорте. Однако все вовсе не так пессимистично... Если ближе познакомиться с приспособившимися пациентами со спинномозговой травмой – становится понятным, что некоторые из них живут даже более активной жизнью, чем жили до травмы. Факторы, которые делают ваш жизненный стиль



активным, это способность к обучению (и желание научиться новому!), осознание жизни, адекватная самооценка, стремление к участию в социальной жизни и общению.



*Активный жизненный стиль включает в себя разные аспекты.*



Во-первых – это *передвижение*. Обратите внимание на то, какой коляской вы пользуетесь. Многие не думают об этом, сосредотачиваясь на состоянии здоровья. На самом же деле коляска – это важно. Правильно подобранная коляска позволит вам очень многое. Это не только передвижение – это новые возможности. Вы также сможете со временем самостоятельно сесть в автомобиль, сложив коляску. Если вы двигаетесь в коляске, то двигайтесь не только по ровному, хорошо уложенному асфальту, но и по плохим дорогам. Яма на пути не должна заставить вас повернуть обратно. Тренируясь, вы сможете преодолевать камни, бордюры, передвигаться по наклонной поверхности вверх и вниз, и даже передвигаться по лестнице.



Это выезды на природу, если вам очень важно с ней соприкоснуться. Для многих людей пребывание в лесу, у реки или озера является значимым жизненным событием.

Во-вторых, это *физические нагрузки* и адаптивный спорт. Это становится вам доступно тогда, когда вы научились пользоваться коляской. Об этом написано подробнее в следующем разделе.

В-третьих, это *обучение профессии*, со временем вы должны научиться поддерживать себя финансово.



В-четвертых, это обучение *творческим видам деятельности* (пение, изобразительное искусство и т.д.).

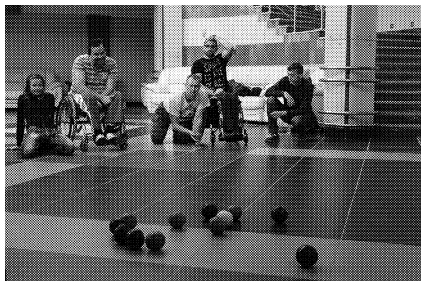
В-пятых (со временем), это *путешествия*. Не удивляйтесь, это возможно! В аэропортах и на вокзалах сейчас есть специальные сотрудники, которые помогут вам погрузиться в самолет и встретят вас в пункте назначения.



*И это еще не все!* Постоянно перепроверяйте свои возможности!

### **СВОБОДНОЕ ВРЕМЯ: СПОРТ, ХОББИ И ПРОФЕССИОНАЛЬНАЯ АКТИВНОСТЬ**

Проходит время, и вы вдруг обнаруживаете, что у вас стало оставаться свободное время от лечения, занятий и тренировок. Это сигнал не к постоянному просмотру телепередач! И не возможность постоянно копаться в гаджетах! Появление свободного времени – это появление реальной возможности развиваться самому! Продолжая тему активного жизненного стиля, подчеркнем, что это время



вы можете потратить с пользой для своего физического, личностного и профессионального развития.

Обзвоните близлежащие спортклубы, возможно, в одном из них вы сможете договориться о волонтерской помощи со сто-

роны тренеров. Тренер может научить вас тому, что сейчас не входит в обязанности инструкторов по ЛФК (да и вы уже давненько лечились в стационаре). Вспоминаю одного из своих пациентов, Андрея, который с помощью тренера построил за два года прекрасную фигуру, да-да... с теми самыми кубиками на животе! Другой пациент при поддержке знакомых спортсменов тренируется вместе с ними в гребле на байдарках. Они прекрасно себя чувствуют и ощущают себя по-мужски привлекательными и сильными.

Вспомните о том, что существует паралимпиада! И если колясочнику трудно соревноваться на паралимпиаде в плавании, то никто не отменял фехтование, стрельбу из лука, настольный теннис и многое другое. Есть и отличная игра с мячом – бочча! А еще и танцы на колясках!



А если у вас есть возможность общаться с животными, обязательно сделайте это.

Дружба с меньшими братьями и забота о них наполнит вашу жизнь теплом и светом, даст возможность чувствовать себя *вместе* с ними.

Даже если вы пока не выходите из дома, у вас есть масса возможностей! Например, вы гениальный кулинар, но пока еще не знаете об этом. Научиться готовить не только яичницу и вареные макароны при наличии интернета легко и просто. Вы просто не представляете, сколько там кулинарных форумов и людей, желающих поделиться с вами уникальными рецептами.



А если вы *никогда* не рисовали, вы можете попробовать научиться рисовать или лепить. Есть прекрасный анекдот на эту тему:

- Вы умеете играть на скрипке?

- Не знаю, не пробовал!

Так вот, если вы не пробовали, то откуда вы знаете, что у вас не получится?.. Будьте активными, найдите молодых (или не очень) художников, которые помогут вам овладеть основами живописи. Вам, несомненно, очень понравится это делать, когда начнет получаться!

Стихи тоже можно попробовать писать, вот тут уже придется пробовать самому. Никто не может научить вас писать стихи, все этому учатся сами. И уж совсем никто не помешает вам научиться писать статьи и публиковать их в профильных изданиях. А вот за это уже платят деньги, и вы сможете сделать это своей основной работой.



Если вы не закончили вуз или техникум, сделайте это сейчас. Очертите круг интересных вам специальностей, выберите из них те, которые потребуют минимального личного присутствия в офисе. Вам нужно найти в интернете вузы, практикующие дистанционное образование... и вперед! Ваша основная задача не только *встать на свои ноги* в прямом смысле этих слов, но и в смысле финансовом. Взрослый и ответственный человек всегда ищет путь, приводящий к собственной финансовой и физической опоре.

Кстати, есть обучение психологии в дистанционном варианте... если вам это интересно))). Наберите в поисковой строке google:



психология (или программирование), высшее образование, дистанционное обучение и... выбирайте подходящий вариант. В некоторые вузы нужно приезжать только за дипломом, все остальное можно сделать прямо из дома.

Вы можете заняться общественно полезной деятельностью, создать форум для пациентов, поддержать тех, кто получил травму недавно и проходит сейчас те этапы, которые вы уже прошли. Вы можете создать общественный проект и помочь себе и другим, находя для этого спонсоров и волонтеров. Все в ваших силах, и они множатся, если их тратить в соответствии со своими интересами!

### **ВАШ ВНЕШНИЙ ВИД**

Известно, что внешний вид человека оказывает влияние на самовосприятие и восприятие человека другими людьми.

Почему это происходит? Одежда – это наша вторая кожа, вызывающая определенные чувства у окружающих. Первое впечатление о нас (в первые 10 секунд знакомства) часто связано со стилем одежды, и от этого первого впечатления, если оно негативное, довольно трудно избавиться. Это мостик между нашим внутренним миром и миром внешним, миром других людей. А кроме того, одежда связана с позитивным восприятием себя, чувством своего достоинства, уверенным поведением и пониманием себя. В одной из своих книг известный стилист и эксперт в области моды Дж. Брешиа пишет: «Наше самое уязвимое и ранимое «я» в самом буквальном смысле прячется под одеждой» и «Наша одежда говорит за нас прежде, чем мы откроем рот...»

Таким образом, с помощью одежды мы можем влиять на восприятие нас окружающими людьми, с самого начала внимательно относясь к своему внешнему виду. Задайте себе вопрос: как бы вы хотели выглядеть в глазах окружающих? Как должен

быть одет такой человек? Это означает, что несмотря на то, что вы сейчас лечитесь/находитесь в реабилитационном центре или дома, вы несколько раз в день оцениваете (да-да, с помощью зеркала, оно вам не враг, а друг!):

- *Во что я сейчас одет(а)*, о чем это говорит, соответствует ли это тем условиям, в которых я нахожусь?

- Аккуратно ли я причесан(а)?

- Что я хочу изменить в своем гардеробе (даже если вы пока активно не выезжаете из дома)?

- Какие акценты я хочу сделать в своем облике для себя и для окружающих (галстук или шейный платок, шарфик или брошка...)?

Не позволяйте себе одеваться кое-как, неряшливо или «никак!» Люди, которые вас любят и беспокоятся о вашем самочувствии, всегда помогут вам в этом вопросе. Хорошо подобранная одежда позволяет вам чувствовать себя уважаемым человеком, человеком уверенным и привлекательным для других людей. Есть хороший девиз для победителей – «Одевайтесь, чтобы победить!»

### **ПРОФЕССИЯ – ЭТО ВОЗМОЖНО!**

На что в профессиональном плане может рассчитывать сегодня инвалид-колясочник?

Большинство людей, перенесших травму позвоночника, сталкиваются с отсутствием возможности компетентной консультации в сфере трудоустройства. Не секрет, что в наше время те, кто владеет информацией, обладают возможностью менять свою жизнь и мир, начиная с контроля над ней и заканчивая получением образования и ведением бизнеса.



Статистика говорит о том, что через 10 лет после травмы 30% пациентов возвращаются к трудовой деятельности, а около 15% повышают свой уровень образования. Работая, вы можете компенсировать свои физические ограничения профессиональным ростом, ощутить себя и свою деятельность социально значимой и полезной для других.

В размышлениях и поиске работы вас могут останавливать несколько аспектов:

**1. Медицинские ограничения.** Очевидно, что придется признать, что далеко не все могут вернуться к прежней профессиональной деятельности. А у тех, кто вернулся, появляются ограничения: нагрузка по работе должна стать менее интенсивной. Если смотреть на это с медицинской стороны, то в первую очередь – это зависит от тяжести травмы и от вашего возраста. Чаще к работе возвращаются люди молодого возраста с параплегией.

**2. Ограничения со стороны общества.** Можно натолкнуться на отказ в работе у нанимателя, и часто без объяснений. Как показывает практика трудоустройства, среди работников предприятий различного профиля очень мал процент специалистов с ограниченными возможностями. Причиной чаще всего является банальная экономическая невыгодность и хлопотность для работодателя. Также хочется отметить «особое» отношение к коляске. В таком случае вам следует объяснить, что *коляска – это только оборудование для передвижения.*

Идея о нетрудоспособности людей с ограниченными возможностями нам навязана обществом и его страхами. Очевидно, что среди большей части нашего общества бытуют предрассудки относительно возможностей (в том числе профессиональных) людей с ПСМТ. Чаще принято “жалеть”, отграничивать от остальной массы общества по не совсем адекватным критериям, но никак не помогать. На самом деле *для работодателя есть бонусы*, если он принимает на работу человека с ограниченными возможностями. Например, такой наниматель получает компенсацию расходов по приспособлению рабочего места для работника с ограниченными возможностями.



ми. Фактически на таком предприятии есть возможность создания безбарьерной среды за счет государственных средств. При поддержке государственных учреждений также может быть осуществлена покупка специальных технических средств и компьютерных систем для эффективной работы.

**3. Внутренние (личностные) ограничения.** Это то, что зависит именно от вас. Вы будете более успешны в поиске работы, если вам будет свойственно:

- позитивное эмоциональное состояние – оптимизм,
- активный стиль жизни,
- умение контролировать и планировать свою жизнь,
- умение ставить и решать краткосрочные и отдаленные задачи,
- **ЖЕЛАНИЕ** работать!

На возврат к профессиональной деятельности влияют факторы внешней среды – поддержка окружающих, близких людей, помощь людей с похожими проблемами. **При наличии высшего образования возможностей становится больше.**

Важно также знание юридических аспектов трудоустройства.

### **ЮРИДИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ ТРУДОУСТРОЙСТВА**

Базовые положения можно найти в конституции, в которой отмечено право граждан на труд, как наиболее достойный способ самоутверждения человека, то есть право на выбор профессии, рода занятий и работы в соответствии с призванием, способностями, образованием, профессиональной подготовкой и с учетом общественных потребностей, а также на здоровые и безопасные условия труда. Государство создает условия для полной занятости населения. В случае незанятости лица по не зависящим от него причинам ему гарантируется обучение новым специальностям и повышение квалификации с учетом общественных потребностей.

Более детальные разработки трудовых отношений следует искать в Трудовом кодексе.

Например, в Трудовом кодексе Республики Беларусь существует статья 14. Запрещение дискриминации в сфере трудовых отношений.

Дискриминация, то есть ограничение в трудовых правах или получение каких-либо преимуществ в зависимости от пола, расы, национального происхождения, языка, религиозных или политических воззрений, участия или неучастия в профсоюзах или иных общественных объединениях, имущественного или служебного положения, **недостатков физического или психического характера, не препятствующих выполнению соответствующих трудовых обязанностей, запрещается.** Пожалуй, в этой статье Трудового кодекса затронута самая проблемная часть в отношениях между работодателем и соискателем с ограниченными физическими возможностями. В развитых государствах людям с инвалидностью предоставляются равные для всех граждан условия.

Статья 3 Трудового кодекса Российской Федерации также свидетельствует о прямом запрете на дискриминацию.

ТК РФ, Статья 3. Запрещение дискриминации в сфере труда.

Каждый имеет равные возможности для реализации своих трудовых прав. Никто не может быть ограничен в трудовых правах и свободах или получать какие-либо преимущества в зависимости от пола, расы, цвета кожи, национальности, языка, происхождения, имущественного, семейного, социального и должностного положения, возраста, места жительства, отношения к религии, убеждений, принадлежности или непринадлежности к общественным объединениям или каким-либо социальным группам, а также от других обстоятельств, не связанных с деловыми качествами работника (в ред. Федеральных законов от 30.06.2006 N 90-ФЗ, от 02.07.2013 N 162-ФЗ).

Не являются дискриминацией установление различий, исключений, предпочтений, а также ограничение прав работников, которые определяются свойственными данному виду труда требованиями, установленными федеральным законом, либо обусловлены особой заботой государства о лицах, нуждающихся в повышенной социальной и правовой защите, либо установлены настоящим Кодексом или в случаях и в порядке, которые им предусмотрены, в целях обеспечения национальной безопасности, поддержания оптимального

баланса трудовых ресурсов, содействия в приоритетном порядке трудоустройству граждан Российской Федерации и в целях решения иных задач внутренней и внешней политики государства (в ред. Федеральных законов от 23.07.2013 N 204-ФЗ, от 01.12.2014 N 409-ФЗ).

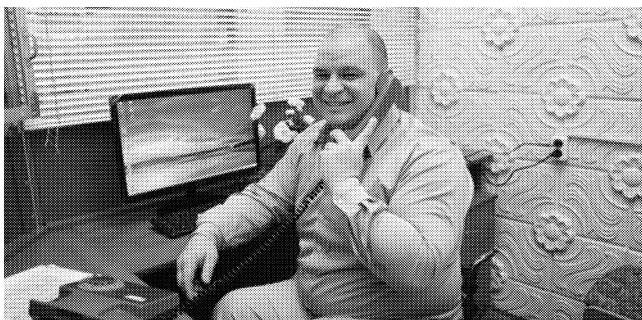
Лица, считающие, что они подверглись дискриминации в сфере труда, вправе обратиться в суд с заявлением о восстановлении нарушенных прав, возмещении материального вреда и компенсации морального вреда (в ред. Федерального закона от 30.06.2006 N 90-ФЗ).

### **КЕМ ЖЕ МОЖЕТ СЕГОДНЯ РАБОТАТЬ ИНВАЛИД-КОЛЯСОЧНИК?**

В первую очередь необходимо абстрагироваться от географического расположения и связанных с этим ограничений при поиске работы и выборе профессии. В век информационных технологий открываются ранее невиданные возможности и в профессиональном плане. Сегодня у каждого есть возможность выполнять полезную и интересную работу, не выходя из дома. Находясь в любой стране, при обладании необходимыми профессиональными навыками и компетенцией, вы можете претендовать на получение высокооплачиваемой интересной работы (в том числе в зарубежных компаниях). На сегодняшний день крайне актуальны и перспективны интеллектуальная (менеджеры, аналитики и консультанты) и информационно-компьютерная (программисты, дизайнеры и пр.) профессиональные области. В этих сферах основным инструментом профессионала являются его знания и умения, *не зависящие от физических возможностей человека.*



Можно составить перечень учебных заведений и ресурсов, на которых можно получить полноценное высшее и профессиональное образование, не отходя от компьютера. Если у вас нет профильного образования, то следует задуматься о его получении, можно



подобрать для себя интересные курсы, пройдя которые вы сможете претендовать на востребованную работу. Однако даже без образования вы можете начать себя финансово поддерживать, например (для женщин), работая мастером по маникюру или (для мужчин) – менеджером по продажам.

Несмотря на сложную ситуацию с трудоустройством людей с инвалидностью, на рынке труда Беларуси наблюдаются некоторые положительные сдвиги. Например, не так давно сайт по поиску работы [jobs.tut.by](http://jobs.tut.by) запустил сервис, позволяющий маркировать вакансии, на которые принимаются работники независимо от их физических ограничений (<http://jobs.tut.by/article/12897>). На сегодняшний день на сайте [jobs.tut.by](http://jobs.tut.by) предлагаются вакансии программистов (QA Manager / TeamLead, Javadeveloper, SeniorJavadeveloper, главный .Net-разработчик, .NET / C# разработчик, Программист 1С, Ведущий .Net программист), оператора Call-центра, переводчика, швеи-портной, инженера-радиоэлектронщика (выявление и устранение аппаратных неисправностей ноутбуков, мониторов), бухгалтера, менеджера по привлечению клиентов, PR-представителя (продвижение деятельности компании, поиск клиентов). Также при поиске рабочего места рекомендуем ознакомиться с разделом «вакансии» сайта [www.wmeste.by](http://www.wmeste.by) (Общественное объединение «Белорусское общество инвалидов»).

На портале «Работа в России» (<https://trudvsem.ru/news>) вы можете найти работу для инвалидов в соответствии с вашим регионом. Так, 21.04.17 на этом портале имелось котируемое рабочее место по работе с клиентами (квота для инвалидов). Требования

к соискателю включали работу с компьютером и знание английского языка. Предлагаемая зарплата составляет 38533 рублей в месяц. На этом портале можно оставить свое резюме. Подобные предложения есть и на сайте JOOBLE (<https://ru.jooble.org/>). И это только один пример!

Не пропускайте и интернет-объявлений о всякого рода конкурсах. Так, в апреле 2017 года состоялся уже десятый юбилейный конкурс «Путь к карьере», целью которого стала подготовка студентов и молодых специалистов с инвалидностью к трудоустройству на открытом рынке труда в международные и российские бизнес-компании.

Исходя из предлагаемых вакансий, можно в очередной раз убедиться, что наиболее привлекательная и высокооплачиваемая работа для людей с ограниченными возможностями – это программирование. Это весьма интересная деятельность, которая требует от специалиста постоянного обучения и профессионального роста.

В целом, профессиональная деятельность, связанная с использованием компьютера как основного инструмента труда, не предполагает никаких ограничений, ведь сегодня многие web-дизайнеры, программисты и верстальщики работают в формате freelance, находясь дома и ведя переписку с заказчиком через интернет.



В данном материале мы лишь наметили общие векторы «движения» для вас, ищущих работу и свое профессиональное призвание. Как и в любом деле, здесь потребуется выдержка и вера в себя.

Находитесь в постоянном поиске и становлении (профессиональном и личностном), и удача вам непременно улыбнется.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Итак, вы прочитали эту книгу.

Мы надеемся, что вы возьмете из нее для себя самое ценное – опыт других людей по преодолению психологических последствий спинномозговой травмы и рекомендации реабилитологов и психологов, поднявших на ноги множество пациентов.



*Будьте счастливы, это во многом  
зависит от вас самих!*

## ОГЛАВЛЕНИЕ

<i>Введение</i> .....	3
Медицинские проблемы пациентов с последствиями спинномозговой травмы. Проблемы со здоровьем в первый год после травмы .....	5
Как научиться самоконтролю за состоянием здоровья .....	12
Этапы адаптации к последствиям травмы .....	14
Депрессия: как с ней справиться? .....	17
Где взять полезную информацию? .....	20
О пользе позитивного мышления .....	22
Позиция «все или ничего...» .....	25
Просьба о помощи – это нормально! .....	26
Отношения с ухаживающими родственниками: как разрешать конфликты .....	30
Вы и ваши дети .....	32
Социальная изоляция и социальная включенность .....	33
Взаимодействие с персоналом реабилитационного центра .....	35
Когда обращаться к психотерапевту (клиническому психологу) .....	39
Жизненные цели и принятие решений .....	40
Активный жизненный стиль .....	41
Свободное время: спорт, хобби и профессиональная активность .....	43
Ваш внешний вид .....	46
Профессия – это возможно! .....	47
Юридические аспекты трудоустройства .....	49
Кем же может сегодня работать инвалид-колясочник? .....	51
<i>Заключение</i> .....	54

16<sup>+</sup>

Научно-популярное издание

**Булюбаш Ирина Дмитриевна**

**Котова Ольга Александровна**

## **ЖИЗНЬ ПОСЛЕ ТРАВМЫ**

*(Книга для пациентов с последствиями  
спинномозговой травмы и их родственников)*

Ответственная за выпуск	М. А. Березовская
Корректор	О. Н. Сакунова
Техническое редактирование, оформление и верстка	К. П. Чиндаровой

Фото предоставлены авторами.

---

Подписано в печать 7.05.2018 г. Формат 60×84<sup>1/16</sup>.  
Бумага офсетная. Печать офсетная. Гарнитура «Times New Roman».  
Усл. печ. л. 3,26. Уч.-изд. л. 2,23. Тираж 170 экз. Заказ № 223.

---

Издательское и полиграфическое исполнение ОДО «Барк».  
Свидетельства о госрегистрации в качестве издателя, изготовителя  
и распространителя печатных изданий  
№ 1/190 от 19.02.2014 г., № 2/46 от 20.02.2014 г.,  
№ 3/584 от 17.03.2014 г.

246050, г. Гомель, пр. Ленина, 3.  
Тел. (0232) 75-53-73, 75-53-74.  
odobark@rambler.ru