

العيش مع الشلل

التحضير للانتقال إلى المنزل



 CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®


CRAIG

UNYIELDING DETERMINATION.
EMPOWERING LIVES.

الطبعة الأولى ٢٠١٩

هذا الكتيب هو إنتاج مشترك بين مستشفى كريج
ومركز موارد النشل التابع لمؤسسة كريستوفر ودانا ريف.
وقد قَدِّم هوليستر الدعم المالي بكل سخاء.

لقد أُعِدَّ هذا الدليل استنادًا إلى المؤلفات العلمية والمهنية،
وهو يُقَدِّم للقارئ لأغراض تعليمية.
لا ينبغي أن يفسَّر على أنه تشخيص طبي أو نصيحة علاجية.
يرجى استشارة الطبيب أو مقدِّم الرعاية الصحية المناسب للأسئلة الخاصة بحالتك.

الحقوق

الكاتب: بيفين بيترسون، RN، MS، CRRN، مستشفى كريج
الإنتاج والتحرير: باتريشيا إي كوريا، شيلا فيتزجيبون، برناديت ماورو،
مؤسسة كريستوفر ودانا ريف
مستشار التحرير: ليندا م. شولتز، دكتوراه، CRRN
الصور: بإذن من مستشفى كريج، صفحة ١٢ صورة بإذن من بيرموويل

مستشفى كريج

3425 S. Clarkson St.
Englewood, CO 80113
(٨٠٠) ٢٤٧-٢٥٧
(خط استشارات الممرّضين)
CraigHospital.org

مؤسسة كريستوفر ودانا ريف

636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
الهاتف المجاني: ١-٨٠٠-٧٣٩-٥٣٩
الهاتف: ٢٦٩-٣٧٩ (٩٧٣)
ChristopherReeve.org

المحتويات

- ١ الرعاية الطبية بعد الخروج
- ٦ الصحة المنزلية / تقديم الرعاية
- ٧ معلومات طبية يجب معرفتها
- ١٥ تعديلات المنزل
- ١٦ الإعانات والموارد المالية
- ١٨ النقل
- ١٩ أمور مهمة لكن سهل نسيانها
- ٢٢ التنظيم
- ٢٢ ذاتك الاجتماعية
- ٢٣ اعرف حقوقك
- ٢٣ التوظيف والتعليم
- ٢٤ التكنولوجيا
- ٢٥ مخطط الجدول الزمني
- ٢٨ ملاحظات

الخروج من إعادة تأهيل المرضى الداخليين هو الانتقال من الاستشفاء للعودة إلى المجتمع. ومع ذلك، فإنّ هذا لا يعني نهاية التعافي. مهما كانت خطوتك التالية، يجب أن تبدأ بالعمل على خطة الخروج من المستشفى في غضون الأيام القليلة الأولى من دخولك إليها. يداوم في مرافق إعادة التأهيل والمستشفيات موظّف مختص في تخطيط الخروج. لا تترتّب على المرضى الداخليين أي تكلفة مقابل الاستعانة بخدماتهم.

بعد اكتشاف إصابتك في الحبل الشوكي أو أي نوع آخر من الشلل، قد تجهل الأسئلة التي يجب طرحها استعدادًا لعودتك إلى المنزل. سيقدّم لك هذا الكتيّب بعض الأفكار حول ما يجب النظر فيه قبل مغادرة المستشفى.

- استمرار الرعاية الطبية والعلاج الفيزيائي و/أو الوظيفي المستمر
- نوع الإشراف والمساعدة التي قد تحتاج إليهما في المنزل
- النقل
- إمكانية الوصول والمعدات التي تحتاجها
- موارد التمويل
- خطة للعودة إلى أنشطتك اليومية

في نهاية هذا الكتيّب، يوجد مخطط للمهام التي قد تنطبق عليك بعد إصابة الحبل الشوكي أو أي نوع آخر من أنواع الشلل. يمكن استخدامه كقائمة مرجعيّة استعدادًا لعودتك إلى المجتمع.

الرعاية الطبية بعد الخروج

طبيب الرعاية الأولية (PCP)

من المهم أن يكون لديك طبيب رعاية أولية للمساعدة في الرعاية الطبية التي تحتاجها. عند تقييم الأطباء، تأكد من أنهم قادرون ومرتاحون لرعاية شخص يعاني من إصابة في الحبل الشوكي. العديد من الأطباء لم تُتَح لهم الفرصة لرعاية شخص يعاني من إصابة في الحبل الشوكي وقد لا يكونون على دراية بجميع احتياجاتك الطبية. لا يتم بناء المكاتب الطبية دائمًا بطريقة تجعل الحصول على الرعاية أمرًا سهلًا لشخص يتنقل على كرسي متحرك. عند اختيار الطبيب، سيكون من المفيد أن تتزوّد بقائمة من الأسئلة التي تريد طرحها عليه.

إجراءات متعلّقة بمقدّم الرعاية الأولية

- ✓ الاتصال بمقدّم الرعاية الأولية السابق للتحقق مما إذا كان على استعداد للعمل مع احتياجاتك الجديدة.
- ✓ في حال الحاجة إلى الإحالات، فهل مقدّم الرعاية الأولية الخاص بك مرتاح ومستعد لإدارة الرعاية وكتابة الإحالات إلى المتخصصين؟

المتخصصين

قد تتطلب احتياجاتك الطبية أطباء متخصصين في أجزاء معينة من الجسم، مثل أخصائي أمراض الرئة المتخصص في احتياجات الجهاز التنفسي. قبل الخروج من المستشفى، تأكد من تحديد موعد مع جميع المتخصصين الذين ستحتاجهم. أثناء انتقالك إلى المنزل، قد تنسى تحديد هذه المواعيد إذا انتظرت عودتك إلى المنزل قبل الشروع بذلك.

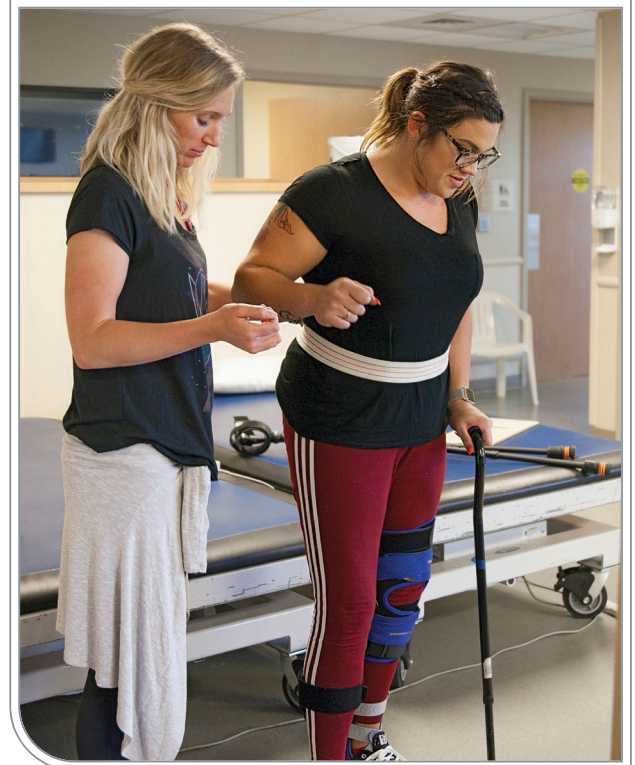
الصحة العقلية

يمكن أن يكون التعامل مع إصابة الحبل الشوكي مرهقًا وقد يتسبب في تعرضك لعواطف أو مشاعر لا تعرف تمامًا كيفية إدارتها. قد يساعد وجود شخص يمكنك التحدث إليه. يتم تدريب المرشدين لمساعدتك على التعامل مع هذه العواطف والمشاعر. عند البحث عن مرشد، من المهم معرفة ما إذا كان لديهم مكتب يمكن الوصول إليه. وقد يقصدك بعضهم في منزلك.

أخصائي العلاج الوظيفي (OT) /

أخصائي العلاج الفيزيائي (PT)

سيخضع بعض الأشخاص للعلاج الوظيفي والعلاج الفيزيائي بعد عودتهم إلى المنزل. يعتمد هذا القرار عادةً على احتياجات الشخص بعد الخروج وما إذا كان تأمينه يغطي العلاج في العيادات الخارجية أم لا. إذا كنت ستخضع للعلاج، شجّع المعالجين في المستشفى على مساعدتك لتحديد أهداف معيّنة، وإذا كان ذلك ممكنًا، اطلب منهم التحدث إلى المعالجين الجدد.



إجراءات مقدّم الخدمة المتخصص

اسأل طبيبك في المستشفى أو مقدّم الرعاية الأولية إذا كنت بحاجة إلى رؤية أي من هؤلاء الأخصائيين. تذكّر أن تحصل على أي إحالات ضرورية وأن تتحقق من تغطيتك التأمينية.

- ✓ اختصاصي المسالك البولية
- ✓ اختصاصي الأمراض العصبية
- ✓ طبيب فيزيائي
- ✓ المرشد أو الطبيب النفسي أو الأخصائي الاجتماعي
- ✓ جراح أعصاب
- ✓ طبيب أمراض الرئة
- ✓ معالج الأقدام
- ✓ العناية بالجروح
- ✓ طبيب النساء والتوليد
- ✓ أخصائي العلاج الفيزيائي / أخصائي العلاج الوظيفي

اعتبارات إمكانية الوصول

- ✓ ما مدى سهولة الوصول إلى مكتبهم ؟
- ✓ هل ستتمكن من التنقل في المكتب بسهولة على الكرسي المتحرك ؟
- ✓ هل هناك طاولة فحص يمكن إنزالها حتى تتمكن من الانتقال إليها ؟
- ✓ إذا لم يكن الأمر كذلك، هل تتوفر معدات لنقلك إليها ؟
- ✓ إذا لم يكن الأمر كذلك، فكيف سيجرون التقييم الجسدي ؟
- ✓ هل يتوفر موقف سيارات لذوي الاحتياجات الخاصة ؟

المعدات الطبية المعرّبة (DME)

قد تعني الإصابة بالشلل أنك ستحتاج إلى معدات خاصة لمساعدتك في أنشطة الحياة اليومية (ADLs). الخطوة الأولى هي معرفة ما ستحتاج إليه. يمكن أن يساعدك أخصائيو العلاج الفيزيائي والوظيفي في تحديد هذه الاحتياجات. قد تشمل بعض هذه العناصر ما يلي:

- الكرسي المتحرك
- كرسي صوان/كرسي دش
- مصعد الدرج
- رافعة أو لوح نقل

تتوافر معدات مكيفة يمكن
شراؤها وقد تساعدك على
زيادة استقلاليتك.

تشمل الأشياء الأخرى التي يجب التفكير فيها ما يلي:

- ما الذي يغطيه تأمينك ؟
- من يمكنه مساعدتك في شراء المعدات ؟
- العثور على مورّد
- من يمكنه مساعدتك في تركيب المعدات ؟
- كيفية استكشاف المشكلات المتعلقة بالمعدات وإصلاحها
- تحقّق من خزائن استعارة المعدات قبل شرائها

لوازم العناية الشخصية

قبل الخروج، اعمل مع فريقك الطبي لمساعدتك في تحديد المستلزمات التي قد تحتاجها مثل مستلزمات الجهاز التنفسي أو الجلد أو النظام الغذائي أو الفراش أو الأمعاء/المثانة.

أسئلة يجدر التفكير فيها

✓ ما هي المستلزمات التي ستحتاجها ؟

- مستلزمات القسطرة
- مستلزمات العناية بالجروح
- قفازات غير مصنوعة من اللاتكس
- مستلزمات العناية بالأمعاء
- مستلزمات أخرى: _____

✓ متى وكيف سيتم طلبها ؟

✓ كيف سيتم تسليمها ودفع ثمنها ؟

✓ كيف يمكنك إعادة طلبها ؟

الأدوية

عند الخروج من المستشفى، سيكتب طبيبك وصفات طبية لجميع الأدوية التي ستحتاجها. قبل يوم الخروج، يجب عليك العمل مع طاقم التمريض أو الصيدلية من أجل:

- وضع خطة للحصول على أدويةك بعد مغادرة المستشفى. قد يشمل ذلك إرسال الوصفات الطبية إلى مركز إعادة التأهيل التالي أو اختيار صيدلية ترغب في الحصول على الأدوية منها. سيساعد استخدام صيدلية واحدة لجميع أدويةك على الحؤول دون وقوع أخطاء في الأدوية.
- افهم أدويةك: الغرض منها، والجرعات، والأوقات التي يجب تناولها فيها، ومدة العلاج، والآثار الجانبية، وكيفية إدارتها. قد يشمل ذلك أيضًا مناقشات حول تفاعلات المخدرات والكحول والطعام.
- معرفة الأدوية التي يغطيها التأمين وما هو المطلوب عند الحصول عليها خارج المستشفى.

- خَطِّطْ للمكان الذي ستخزّن فيه أدويةك. يجب الاحتفاظ بها في مكان واحد وبعيدًا عن متناول الأطفال الصغار. لا تنس التفكير في الأدوية المبرّدة.
- تعلّم كيفية فرز وتعبئة علب الأدوية لجعل تناولها في الوقت المحدد أسهل. في المنزل، يمكن القيام بذلك بنفسك أو مع مقدم رعاية.
- ضع خطة لتذكّر تناول أدويةك. على سبيل المثال، توجد تطبيقات متاحة للمساعدة في تعيين التذكيرات على هاتفك.
- إذا كنت تتناول أدوية عن طريق الحقن، فتعرّف على كيفية التخلص من الإبر بشكل صحيح في المجتمع حيث تقيم. اتصل بقسم الصحة المحلي للحصول على معلومات حول التخلص من النفايات.

الرعاية طويلة الأجل (LTC) مقابل الرعاية المنزلية

يجب التفكير في العديد من الأشياء عند تحديد المكان الذي يجب الذهاب إليه بعد الخروج من المستشفى. أحد الاعتبارات الكبيرة هو مقدار الرعاية التي ستحتاج إليها. كما يجب مراعاة مقدار المساعدة التي سيدفعها التأمين أو المبلغ الذي يمكنك دفعه بنفسك. لكل شخص وضع فريد من نوعه. يمكن أن يساعدك فريق إعادة تأهيل المرضى الداخليين في تحديد الاحتياجات التي ستكون خاصة بك. إليك في ما يلي بعض الأشياء التي يجب مراعاتها:



- ما مقدار المساعدة التي ستحتاجها للانتقال من السرير وإليه ؟
- هل سيتمكن أي شخص في عائلتك من مساعدتك في تلبية الاحتياجات الجسدية أم أنك ستحتاج إلى مساعدة تكميلية ؟ هل ستحتاج إلى توظيف مقدمي رعاية للمساعدة ؟
- هل ستحتاج إلى مساعدة في أنشطة حياتك اليومية ؟
- هل لديك شبكة دعم (العائلة والأصدقاء) ؟
- هل يمكنك البقاء في المنزل بمفردك ؟ (قد يحتاج الأشخاص الذين يستخدمون التهوية الميكانيكية إلى دعم على مدار الساعة طوال أيام الأسبوع)

أي مقدّم رعاية مناسب لك ؟

تلعب التغطية التأمينية والمالية دورًا كبيرًا في مقدار الرعاية المساعدة التي يحصل عليها الشخص عند عودته إلى المنزل. إذا كنت تفكر في الاستعانة بمقدمي الرعاية، فمن المهم بالنسبة لك التفكير في مقدار وماهية الرعاية التي ستحتاج إليها. قد تتمكن العائلة والأصدقاء من المساعدة في إعداد الطعام، بينما قد يُطلب من ممرضة تقديم الرعاية الطبية. إذا كنت بحاجة إلى مساعدة في ارتداء ملابسك والنهوض من السرير، فقد تحتاج إلى تعيين مساعد تمرريض معتمد (CNA) أو قد تتمكن عائلتك من المساعدة. ستحتاج إلى تعيين هؤلاء الأشخاص قبل العودة إلى المنزل.

لكل ولاية قواعد مختلفة حول نوع الرعاية التي يمكن تقديمها في كل مستوى من مستويات الترخيص. عند التوظيف من خلال وكالة رعاية صحية محلية، ستحدد تلك الوكالة مستوى المهارة المناسب المطلوب. تقدم القائمة التالية بعض الأفكار حول نوع الشخص الذي يمكنه تقديم الرعاية.

- ممرضة مسجلة (RN) – إدارة الأدوية، العناية بالجروح، التقييمات، تغييرات القسطرة
- مساعد تمرريض معتمد (CNA) – ارتداء الملابس والاستحمام والخروج من السرير والوجبات والإطعام
- العائلة/الأصدقاء – الوجبات، الإطعام، التنظيف، الغسيل، تسوّق البقالة، استلام البريد*
- * ملاحظة: قد تُصنّف هذه المهام على أنها رعاية صون وبالتالي قد لا يغطيها التأمين.

العلاج بعد الخروج من المستشفى

بعد الخروج من المستشفى، واعتمادًا على مزايا التأمين الخاصة بك، قد يتم تقديم خدمات أخصائيي العلاج الفيزيائي والوظيفي في المنزل لفترة من الزمن. هذه الخدمات مؤقتة وتعتمد على الضرورة الطبية ومستوى الإصابة والقدرة على الذهاب في النهاية إلى مركز علاج المرضى الخارجيين.

قد تشمل الأنواع الأخرى من العلاج مراكز ترفيه محلية مزودة بمعدات يمكن الوصول إليها، وحمامات سباحة، وعلاج قائم على النشاط في صالات رياضية أو مراكز إعادة تأهيل، ومدربين شخصيين، وبرامج رياضية أو ترفيهية تكيّفية.



تؤثر الإصابة في الحبل الشوكي على أكثر من مجرد قدرتك على المشي. وبالتالي من المهم للغاية أن تحافظ على صحتك بشكل عام.

متى يجب الذهاب إلى الطبيب:

ثمة العديد من الأسباب التي تحتم الذهاب إلى الطبيب. إذا كنت غير متأكد من ضرورة الذهاب إلى الطبيب أم لا، فمن الأفضل دائمًا الاتصال به والطلب منه أن يساعدك في اتخاذ القرار. عندما يكون لديك مرض مزمن مثل إصابة الحبل الشوكي أو الشلل، قد تحتاج إلى زيارة طبيبك بشكل متكرر. اجعلها عادة أن تسأل طبيبك متى يوصي بالعودة إليه إذا لم تتحسن أو تشعر بتحسن. لا تفترض أنك ستتحسن بمجرد أنك تتناول مضادات حيوية. يمكن أن تُسبب بعض المشكلات الصحية المذكورة أدناه الإبتان (عدوى الدم) إذا لم يتم علاجها بشكل صحيح. الإبتان خطير للغاية ويمكن أن يؤدي إلى الوفاة إذا لم يتم علاجه على الفور. تتضمن العديد من الموضوعات أدناه قائمة بالعلامات والأعراض التي تشير إلى أنك قد تحتاج إلى الذهاب إلى الطبيب.

المثانة

المثانة هي جزء من نظام المسالك البولية. هذا النظام مسؤول عن إزالة السموم والنفائات من الدم عن طريق الكلى. ثم يتم إرسال هذه النفائات إلى المثانة لإفراغها من الجسم. في حال عدم عمل الكلى بشكل صحيح، لا يمكن للجسم التخلص من هذه السموم التي يمكن أن تؤدي في النهاية إلى الموت. من المهم للغاية الاهتمام بهذا النظام.

أفضل طريقة للعناية بجهاز المسالك البولية هي إفراغ المثانة والحفاظ على كمية (حجم) البول في المثانة منخفضة. عند الإصابة بالشلل، قد لا يشعر الشخص بأنه بحاجة إلى إفراغ مثانته. وهذا يخلق خطرًا كبيرًا يتمثل في رجوع البول من المثانة إلى الكلى مما قد يتسبب في تلف دائم.

قبل العودة إلى المنزل من المستشفى، تحتاج إلى معرفة كيف ستفرغ مثانتك وبالتالي كيف تعتنى بجهاز المسالك البولية.

الأشياء التي يجب التفكير بها

- ✓ هل تحتاج إلى استخدام قسطرة؟
- ✓ ما مقدار المساعدة التي ستحتاجها لتفريغ مثانتك؟
- ✓ ما هي المستلزمات غير المصنوعة من اللاتكس التي ستحتاجها في المنزل؟
- ✓ من أين ستحصل على المستلزمات غير المصنوعة من اللاتكس؟
- ✓ كيف ستشتري المستلزمات غير المصنوعة من اللاتكس؟
- ✓ هل تم تدريب عائلتك/مقدمي الرعاية لك على إدارة المثانة؟
- ✓ هل تعرف علامات وأعراض التهابات المسالك البولية (UTIs)؟

متى يجب الذهاب إلى الطبيب بخصوص مشاكل المثانة:

- حمى/درجة حرارة تبلغ ٤,٠,٠ درجة أو أعلى
- قشعريرة
- بول داكن اللون أو غائم أو مملوء بالرواسب
- دم في البول
- رائحة كريهة أو مزعجة للبول
- الغثيان
- ألم عند التبول (إذا كان لديك إحساس في هذه المنطقة)
- الحاجة المتكررة للتبول (إذا كان لديك إحساس في هذه المنطقة)
- ألم في أسفل الظهر (إذا كان لديك إحساس في هذه المنطقة)
- زيادة التشنجات

لمزيد من المعلومات، راجع كتيب إدارة المثانة لمؤسسة ريف
www.ChristopherReeve.org/BladderToolkit

الأمعاء

قبل إصابة الحبل الشوكي، ربما لم تفكر كثيرًا في العناية بأمعائك. كان جسمك يقوم بكل العمل تلقائيًا. كنت تتناول الطعام فيذهب إلى معدتك ويتم هضمه ثم إرساله عبر الأمعاء، ليصبح في النهاية برازًا. بمجرد أن يصبح البراز جاهزًا للخروج، تشعر أنّ الوقت قد حان للذهاب إلى الحمام.

بعد إصابة الحبل الشوكي، لا تزال الأمور تعمل ولكنها قد تتحرك ببطء. كما أنك قد لا تتمكن من الشعور أنك تحتاج إلى الذهاب إلى الحمام، و/أو قد لا تتمكن من استخدام العضلات اللازمة لدفع البراز خارجًا. لهذا السبب، ستحتاج إلى برنامج الأمعاء للحؤول دون الإمساك ووقوع الحوادث. يجب إتمام برنامج الأمعاء في الساعة عينها كل يوم وقد يتضمن استخدام تحميلة والتحفيز الرقمي. أثناء إتمام برنامج الأمعاء، يتم تحفيز أنسجة الأمعاء بواسطة التحميلة. يرسل التحفيز رسالة تقول إنك بحاجة إلى إفراغ أمعائك، ثم يتحرك البراز للأسفل. يتم إجراء التحفيز الرقمي لإرخاء العضلة العاصرة للمستقيم والسماح للبراز بالخروج.

سيحتاج بعض الأشخاص إلى مقدّم رعاية للمساعدة في برنامج إدارة الأمعاء. لكل شخص احتياجات فريدة، لذلك من المهم أن تقوم بإطلاع مقدّم الرعاية الخاص بك على احتياجاتك. من الضروري أن تكون قادرًا على توجيه وإدارة رعايتك لفظيًا.

توجد معدات مكيفة يمكن شراؤها قد تساعدك على زيادة مدى استقلاليتك في ما يخص برنامج إدارة الأمعاء الخاص بك. تتضمن بعض هذه الأدوات محقّرًا رقميًا للأمعاء، وإدخال تحميلة، وأدوات تساعدك على مسح نفسك أيضًا. تحدّث إلى معالجك الوظيفي لمساعدتك في تحديد المعدات التي يمكن أن تساعدك.

سيكون تعلم كيفية العناية بأمعائك أمرًا مهمًا لحياتك الاجتماعية وصحتك بشكل عام.

مستلزمات برنامج بالأمعاء

- ✓ القفازات (غير اللاتكس)
- ✓ تحميلة، إذا لزم الأمر
- ✓ مناديل مبللة أو ورق التواليت أو أقمشة الغسيل
- ✓ مُزلق، قابل للذوبان في الماء (لا تستخدم هلام البترول أو الفازلين)
- ✓ وعاء للتخلص من البراز والمستلزمات المستعملة
- ✓ وسائد تحتية يمكن التخلص منها
- ✓ مقعد المرحاض المرتفع أو كرسي صوان
- ✓ المعدات التكييفية:
- محفّز الأمعاء الرقمي
- أداة إدخال التحميلة

متى يجب الذهاب إلى الطبيب بخصوص مشاكل الأمعاء:

- لا حركة في الأمعاء لمدة ثلاثة أيام أو أكثر
- البراز الصلب الذي لا يخرج
- الغثيان
- التقيؤ
- الإسهال الحاد
- دم في البراز
- حوادث الأمعاء المتكررة
- زيادة التشنجات

لمزيد من المعلومات، راجع كتيّب إدارة الأمعاء لمؤسسة ريف

www.ChristopherReeve.org/BladderToolkit

الجلد

قبل الخروج من المستشفى، تأكد من تعلّم الطرق لمنع إصابات الضغط أو القرحة (تقرحات الفراش). يمكن أن يؤثر حدوث إصابة ضغط بشكل كبير على نوعية حياتك. فهي تزيد من خطر العدوى وتؤثر على حركتك. تحدث إصابات الضغط في المناطق العظمية من جسمك التي لا تتمتع بما يكفي من تخفيف الضغط. قد يحدث هذا لأنك لم تكن مستلقياً بانتظام في السرير أو أنك لا تجلس بإحكام في كرسيك المتحرك. تتعدد أسباب إصابات الضغط، ولكن الجناة الرئيسيين هما عدم وجود حماية من الضغط وراحة في تلك المنطقة.

يجب عليك معرفة ما يلي قبل العودة إلى المنزل:

- حدّد المناطق التي غالبًا ما تتعرض لإصابات الضغط
- تعرّف على المعدات اللازمة لحماية نفسك من إصابات الضغط
- بأيّ وتيرة يجب أن تستدير في السرير ؟
- هل تجلس بإحكام في الكرسي المتحرك ويحميك من الضغط ؟
- ماذا يمكنك أن تفعل إذا وجدت إصابة ضغط ؟
- كيفية إجراء تحويلات الوزن المناسبة عندما تكون على كرسيك المتحرك
- افحص بشرتك، حتى المناطق التي يصعب رؤيتها

متى يجب الذهاب إلى الطبيب بخصوص مشاكل ذات صلة بالجلد:

- أي جرح فيه تمزق للجلد
- رائحة كريهة أو مزعجة للبول
- القيح أو التصريف الخارج من الجرح
- احمرار و/أو إيلام حول القرحة
- الجلد حول الجرح دافئ أو متورّم
- حمى/درجة حرارة تبلغ ٤,٠ . ١ درجة أو أعلى
- زيادة التشنجات

لمزيد من المعلومات، راجع كتيب العناية بالبشرة لمؤسسة ريف

www.ChristopherReeve.org/BladderToolkit

خلل المنعكسات اللاإرادي (AD)

خلل المنعكسات اللاإرادي هو استجابة غير طبيعية للألم أو عدم الراحة يقوم بها جسمك، على مستوى أدنى من مستوى إصابة الحبل الشوكي، مما يؤدي إلى ارتفاع ضغط الدم حتى يتم العثور على السبب وإصلاحه أو علاجه. إذا لم يتم العثور على السبب وعلاجه على الفور، فقد تحدث مضاعفات خطيرة مثل النوبة أو الجلطة الدماغية. زيادة ضغط الدم من ٢٠ إلى ٤٠ نقطة فوق خط الأساس الخاص بك أو الرقم الانقباضي (العلوي) هو علامة على خلل المنعكسات اللاإرادي. من المهم معرفة خط الأساس أو متوسط ضغط الدم. يحدّد مستوى ومدى إصابة الحبل الشوكي لديك مدى قابليتك للتعرض لخلل المنعكسات اللاإرادي. أي شخص يعاني من إصابة في الفقرة T٦ أو أعلى منها معرض لخطر الإصابة بخلل المنعكسات اللاإرادي. قد يكون الأشخاص الذين يعانون من إصابة في الحبل الشوكي في الفقرات T٦ - T١٠ في خطر معتدل، أما المصابون ما دون الفقرة T١٠ فعادة ما يكونون غير معرضين لخطر خلل المنعكسات اللاإرادي.

يمكن أن يشكل خلل المنعكسات اللاإرادي حالة طوارئ إذا لم يتم تحديده وعلاجه على الفور. توضح المخططات التالية العلامات والأعراض بالإضافة إلى الأسباب الشائعة لخلل المنعكسات اللاإرادي.

الأسباب الشائعة لخلل المنعكسات اللاإرادي

- المثانة الممتلئة (انسداد القسطرة، كيس تجميع ممتلئ، الحاجة إلى إجراء قسطرة)
- مشاكل أخرى في المثانة (التهاب المسالك البولية)، حصوات الكلى، حصوات المثانة)
- الإمساك بالأمعاء أو البراز الصلب
- تقرّحات الضغط أو تهيج الجلد
- ملامسة الأسطح الصلبة أو الأشياء الحادة
- عظام مكسورة
- أظافر القدم الغارزة في اللحم
- الملابس أو الأحذية الضيقة للغاية
- تحفيز الأعضاء التناسلية أثناء النشاط الجنسي
- تشنجات الحيض أو كيسات المبيض أو اللوالب

علامات وأعراض خلل المنعكسات اللاإرادي

- صداع شديد وعنيف
- ارتفاع ضغط الدم بسرعة (ارتفاع ٢٠-٤٠ نقطة فوق خط الأساس للبالغين، وزيادة ١٥-٣٠ نقطة للأطفال والمراهقين)
- بطء معدل ضربات القلب
- التعرق فوق مستوى الإصابة
- قشعريرة تحت مستوى الإصابة
- البقع، الاحمرار، أو تورّد الجلد (الصدر، الرقبة، الوجه)
- انسداد الأنف
- الرؤية غير الواضحة
- الشعور بالقلق أو العصبية
- ضغط الدم الانقباضي (العلوي) فوق ١٥٠

الإجراءات العلاجية لخلل المنعكسات اللاإرادي

- ✓ اجلس بشكل مستقيم لخفض ضغط الدم
- ✓ قم بفك أي ملابس ضيقة
- ✓ افحص ضغط الدم على الفور (قد تحتاج إلى مساعدة مقدم الرعاية)
- ✓ افحص/أفرغ المثانة (إفراغ كيس البول، والتأكد من عدم التواء أنبوب القسطرة، و/أو إجراء القسطرة إذا لزم الأمر)
- ✓ افحص المستقيم وأزل أي براز (إذا زاد ضغط الدم، توقف عن فحص المستقيم)
- ✓ افحص بشرتك بحثًا عن القروح أو أي تهيج أو ضغط أو ملابس ضيقة أو أظافر قدم غارزة في اللحم
- ✓ إذا كنت منخرطًا في نشاط جنسي، أوقف هذا النشاط
- ✓ إذا لم يتم حل أعراض خلل المنعكسات اللاإرادي، اتصل بالرقم ٩١١ على الفور
- ✓ إذا كنت تعاني من نوبات خلل المنعكسات اللاإرادي أكثر من المعتاد، راجع طبيبك للبحث عن الأسباب المحتملة لخلل المنعكسات اللاإرادي

لمزيد من المعلومات، راجع بطاقة محفظة مؤسسة ريف حول خلل المنعكسات اللاإرادي وبطاقة مستشفى كريج حول خلل المنعكسات اللاإرادي



الجهاز التنفسي

قبل إصابة الحبل الشوكي، ربما لم تفكر كثيرًا في التنفس. مذ تعرضت للإصابة، ربما تغيرت قدرتك على التنفس وتنظيف رئتيك. في حين أنّ رئتيك لا تزالان تعملان بنفس الطريقة التي كانتا تعملان بها قبل إصابة الحبل الشوكي، إلا أنّ العضلات التي تساعدك على التنفس لم تعدّ تعمل بالطريقة نفسها. تمامًا مثل عضلات ذراعيك وساقيك، قد تتأثر عضلات الجهاز التنفسي أيضًا بسبب مكان إصابة الحبل الشوكي. عدوى الجهاز التنفسي هي السبب الأول لعودة المرضى الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي العنقي إلى المستشفى بعد خروجهم من إعادة التأهيل. كما أنه السبب الرئيسي للوفاة بعد خروج الأشخاص الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي إلى المنزل.

طرق الحفاظ على الصحة:

- اغسل يديك
- اخرج من السرير، اجلس، غير وضعيتك
- استدر بشكل متكرر
- تنفّس بعمق
- تمرّن (بنشاط، إذا كنت قادرًا، أو سلبياً مع مساعدة أدهم)
- قم بتغيير وزنك على الكرسي المتحرك
- تجنّب الأصدقاء والعائلة المرضى حتى يصبحوا أصحاء
- نظّف المعدات
- خذ علاجات التنفس كما هو مقرر
- احصل على لقاءات الأنفلونزا والالتهاب الرئوي
- لا تدخن أو تسمح لمن حولك بالتدخين

سيحتاج بعض الأشخاص إلى دعم إضافي للحفاظ على صحة رئتيهم في المنزل. يمكن أن يشمل ذلك استخدام أنبوب فغر القصبة الهوائية، وجهاز التنفس الصناعي الميكانيكي، وعلاجات التنفس المستنشقة، والأكسجين التكميلي، وما إلى ذلك. ستحتاج إلى التأكد من إعداد كل هذا قبل العودة إلى المنزل. تحدّث إلى مقدّم الرعاية ومعالج الجهاز التنفسي حول احتياجاتك الخاصة.

من المهم أن تعرف أنه يمكن للأشخاص العودة إلى المنزل باستخدام جهاز التنفس الصناعي إذا كان لديهم أسرة مدربة أو مقدمي رعاية يمكن أن يكونوا معهم في جميع الأوقات. من الضروري إخطار خدمات الطوارئ الطبية والمرافق المحلية إذا كانت التهوية الميكانيكية مطلوبة في حالة الطوارئ أو انقطاع التيار الكهربائي.

قائمة مراجعة الجهاز التنفسي

- ✓ الآلة الشفط ومستلزماتها
- ✓ الأكسجين
- ✓ إمدادات الأكسجين (أي قنية الأنف)
- ✓ جهاز رذاذ
- ✓ مستلزمات جهاز التنفس الصناعي الميكانيكي
- ✓ أدوية علاج الجهاز التنفسي
- ✓ مستلزمات فغر القصبة الهوائية (احتفظ دائماً
- ✓ جهاز CPAP، جهاز BIPAP ومستلزماته
- ✓ بوسلية احتياطية)
- ✓ مقياس التأكسج النبضي

متى يجب مراجعة الطبيب بخصوص مشاكل الجهاز التنفسي:

- حمى/درجة حرارة تبلغ ٤.٠.٠ درجة أو أعلى
- ضيق أو صعوبة في التنفس
- زيادة الإفرازات/المخاط في رئتيك
- السعال

الإطعام

التغذية السليمة ضرورية لصحة جيدة. قد تحتاج إلى مساعدة لإطعام نفسك إذا كان لديك مستوى عالٍ من الشلل الرباعي. قد تحتاج أيضًا إلى مساعدة من مقدم الرعاية إذا كنت تعاني من عسر البلع (مشاكل في البلع) وهو أمر شائع في أنواع معينة من الشلل (التصلب الجانبي الضموري، الشلل الدماغي، إصابة الحبل الشوكي، التصلب المتعدد، الجلطة الدماغية). يجب عليك محاولة الحفاظ على نظافة ممتازة للفم. قد يحتاج الأشخاص الذين يعانون من مشاكل شديدة في البلع إلى أنبوب تغذية. سيحتاج مقدمو الرعاية إلى التدريب ليشعروا بالراحة عند إدارة التغذية الأنبوبية. قد تصاب بمشاكل في البلع مع تقدمك في العمر مع الإصابة في الحبل الشوكي بسبب ربط الحبل. يرجى مراجعة الطبيب وأخصائي أمراض النطق واللغة لإجراء تقييم إذا بدأت تعاني من مشاكل في البلع.

الأسئلة الأخرى التي ينبغي النظر فيها

- ✓ هل أنت معرض لخطر الاختناق وبالتالي قد تحتاج إلى تقطيع الطعام لحجم أصغر أو إلى طعام مهروس أو مسال ؟
- ✓ هل تحتاج إلى مساعدة في إعداد الوجبات و/أو تحضيرها ؟
- ✓ هل أنت قادر على إطعام نفسك أو هل تحتاج إلى مساعدة جزئية أو كلية لتناول الطعام ؟
- ✓ هل يفهم مقدم الرعاية احتياجاتك ومعدّاتك الغذائية ؟
- ✓ هل سيكون لديك أي قيود غذائية على النحو المحدد من قبل أخصائي التغذية أو معالج النطق ؟
- ✓ هل ستحتاج إلى أواني طعام خاصة أو شفاطات للشرب ؟
- ✓ هل تم تدريب مقدم الرعاية الخاص بك على وضع الطعام بشكل صحيح في الفم بحيث لا يتم تشغيل منعكس الكمامة ؟

تجلط الأوردة العميقة (DVT)

تجلط الأوردة العميقة هو جلطة دموية يمكن أن تؤدي إلى نقص تدفق الدم إلى أحد الأطراف مما يتسبب في تلف الأنسجة الداخلية والتورم وانهيار الجلد. إذا كنت تعاني من ضعف الإحساس وغير قادر على الشعور بالألم أو الحرارة، فاطلب من شخص آخر فحص بشرتك عنك. يمكن أن تفلت الجلطة وتنتقل إلى الرئتين مما يتسبب في انسداد رئوي. يمكن أن تؤثر الانسدادات الرئوية على التنفس ووظائف القلب. قد تسبب الجلطة الدموية التي تنتقل إلى الدماغ جلطة دماغية و/أو بالوفاة. إذا كنت تعاني من إصابة في الحبل الشوكي، فإن خطر حدوث جلطة دموية يبدأ فور الإصابة ويستمر مدى الحياة. أنت في خطر متزايد للإصابة بجلطات الأوردة

العميقة في أي وقت تتوقف فيه عن الحركة بسبب المرض وفترة التعافي بعد الجراحة والشلل. **جلطات الأوردة العميقة هي حالة طبية طارئة ويجب عليك زيارة مقدم الرعاية الصحية الخاص بك أو الذهاب إلى غرفة الطوارئ على الفور.**

ما هي علامات تجلط الدم ؟

- ✓ تورّم الساق أو الذراع (هذه هي المواقع الأكثر شيوعًا لجلطات الأوردة العميقة)
- ✓ إيلام في ريلة الساق أو الفخذ أو الأُريّة أو الذراع
- ✓ الجلد الأكثر دفئًا من المناطق المحيطة
- ✓ احمرار أو تلون أبيض على المنطقة المصابة
- ✓ الألم
- ✓ حمى منخفضة الدرجة
- ✓ زيادة أو ظهور أعراض جديدة لخلل المنعكسات اللاإرادي إذا كانت إصابة الحبل الشوكي عند مستوى T6 أو أعلى

يرجى الاتصال بمؤسسة ريف للحصول على بطاقة محفظة جلطات الأوردة العميقة المجانية للحصول على مزيد من المعلومات حول جلطات الأوردة العميقة. www.ChristopherReeve.org/cards

تعديلات المنزل

يمكن أن يشغل الكرسي المتحرك مساحة كبيرة. تعتمد القدرة على التنقل في منزلك على مدى تكييفه لذوي الاحتياجات الخاصة. يحتاج معظم الأشخاص إجراء بعض التعديلات (التغييرات) على منازلهم. ثمة العديد من الأشياء التي يجب التفكير فيها عند دراسة التعديلات التي يجب إجراؤها على منزلك وما إذا كان يجب إجراؤها. تحقق مع مركز إعادة التأهيل الخاص بك للتشاور مع المعالج الفيزيائي/المعالج



الوظيفي حيث يمكنهما تزويدك بالتفاصيل حول ما هو مطلوب لإجراء التعديلات التي تتوافق مع اللوائح المرعية. تمنحك القائمة التالية بعض الأمثلة على الأشياء التي يجب التفكير فيها عند دراسة إجراء تعديلات على المنزل.

المناطق المنزلية والعناصر التي قد تحتاج إلى تعديل

✓ ما هي مقاسات الكرسي المتحرك الخاص بك ؟

الكرسي المتحرك الخاص بي يبلغ ارتفاعه _____ وعرضه _____

✓ عرض الأبواب

✓ عرض الأروقة

✓ المداخل:

- هل من حاجة إلى وضع منحدر ؟ يجب أن يكون طول المنحدرات قدمًا واحدًا لكل بوصة واحدة من الارتفاع

- إذا كنت تعيش في منطقة ذات طقس عاصف، ففكر في وضع منحدر للدخول في المرآب (من المرآب إلى الباب الداخلي).

✓ الحمام:

- مرحاض لذوي الاحتياجات الخاصة

- دش سهل الدخول

- التصريف السليم

- تراكبات العتبة

✓ السجاد مقابل الأرضيات الصلبة

✓ المطبخ:

- ارتفاعات المنضدة

- إمكانية الوصول إلى الخزانات

- إمكانية الوصول إلى الموقد، الفرن، الميكروويف

- المجلس (ضوابط درجة حرارة الماء)

✓ ارتفاعات الطاوات

✓ تشمل خيارات التكلفة المنخفضة أو بدون تكلفة ما يلي:

- نقل غرفة النوم إلى الطابق الأول

- لزيادة إمكانية الوصول، قم بإزالة الأبواب من الحمامات والمخازن أو الغرف الأخرى

وعلق ستارة خصوصية على قضيب مشدود

الإعانات والموارد المالية

من المهم للغاية فهم تغطية الرعاية الصحية الخاصة بك وغيرها من الإعانات/الخيارات المالية المحتملة المتاحة لك.

التأمين ضد المرض وضد الحوادث

تختلف كل بوليصة تأمين عن غيرها وتعمل كعقد بينك وبين شركة التأمين الخاصة بك. من المهم بالنسبة لك أن تفهم تغطيتك. يمكن أن يكون قسم الموارد البشرية و/أو وسيط التأمين الخاص بك مصدرًا للمساعدة. أثناء وجودك في المستشفى، يمكن لمدير الحالة في المستشفى مساعدتك في الإبحار في هذا النظام. بمجرد العودة إلى المنزل، ستحتاج إلى معرفة اسم مدير حالة التأمين الخاص بك الذي يمكن الوصول إليه عن طريق الاتصال بالرقم الموجود على ظهر بطاقة التأمين الخاصة بك. تسمح بعض الشركات للموظفين بالحفاظ على تغطيتهم التأمينية لفترة زمنية محددة مسبقًا وحسب. يجب أن تكون على دراية بهذا الجدول الزمني. اعتمادًا على كيفية تعرضك للإصابة، قد تتم تغطيتك بموجب تعويض العمال، والتأمين على السيارات، ومساعدة ضحايا الجريمة، والتأمين على بطاقات الائتمان، وبرامج التقاعد، والتأمين الرياضي، وما إلى ذلك. من المهم أن تنظر وتفكر في جميع الاشتراكات التي يقدمونها وتستخدم تغطيتها لعناصر مختلفة.

تحقق من برامج الإعفاء الطبي المتوفرة في مجتمعك.

الضمان الاجتماعي

قد تكون مؤهلاً للحصول على تأمين الضمان الاجتماعي ضد الإعاقة (SSDI). تعتمد الأهلية على مقدار الوقت الذي عملت فيه وكنت تسدد مدفوعات نظام الضمان الاجتماعي. هناك فترة انتظار لمدة ستة أشهر للحصول على تأمين الضمان الاجتماعي ضد الإعاقة. وتصل الشيكات دائمًا بعد شهر واحد. لذلك، إذا كنت مؤهلاً، فسيأتي الشيك الأول بعد سبعة أشهر من الإصابة. إذا تلقيت 24 شيكًا متتاليًا من الضمان الاجتماعي، فأنت مؤهل تلقائيًا للتسجيل في برنامج الإعاقة التابع لبرنامج المساعدة الطبية المجانية ميديكير. إذا كنت مشتركًا في المعونة الطبية ميديكير، فيمكن لمدير حالتك في ميديكير مساعدتك في عملية تقديم طلب الإعاقة لبرنامج ميديكير.

دخل الضمان التكميلي (SSI) وميديكير

دخل الضمان التكميلي هو برنامج فدرالي يعتمد على الحاجة ويوفر الدعم المالي للأفراد ذوي الأصول المالية المحدودة. يتم تحديد الأهلية من خلال دخل الأسرة الشهري، والمبلغ الموجود في حساباتك المصرفية، وأي أصول قد تكون لديك (مثل السيارات، الحساب التقاعدي 401K، الأسهم والسندات، الصناديق الاستثمارية، إلخ). لا يتأهل الجميع لبرنامج ميديكير. إذا كنت مؤهلاً، فسيساعدك برنامج ميديكير في دفع تكاليف بعض الخدمات الطبية وخدمات إعادة التأهيل. تختلف تغطية ميديكير بحسب الولاية. إذا كنت مؤهلاً، فاختر الأطباء ومقدمي الخدمات الذين يقبلون برنامج ميديكير.

مساعدة طبية

تُعد المساعدة الطبية للإعاقة ميديكير خيارًا متاحًا لبعض الأشخاص الذين يعانون من إصابات خطيرة طويلة الأجل. تتوفر المساعدة الطبية للإعاقة ميديكير لمن يبلغ من العمر 65 عامًا أو أكثر، أو إذا كان قد عاش بإعاقة شديدة لفترة زمنية معينة (لمدة عامين بشكل عام). ويمكن أن يكون التقدم بطلب للحصول على المساعدة الطبية للإعاقة عملية طويلة ويجب الشروع بها في أقرب وقت ممكن. ستحتاج إلى العمل مع الأطباء والمعالجين الذين يقبلون برنامج المساعدة الطبية للإعاقة ميديكير.

برامج الإعفاء الطبية ميديكيد

تقدّم بعض الولايات إعفاءات خاصة خصيصًا للأشخاص الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي. قد تساعد هذه في تغطية الخدمات الخاصة للأشخاص الذين يعانون من إصابة في الحبل الشوكي.

وقد تشمل الخيارات المالية الأخرى ما يلي:

- جمع التبرعات*
- المدخرات الشخصية
- المنح الخاصة
- المنح الحكومية
- الصندوق الاستئماني للاحتياجات الخاصة
- * استشر أخصائي الضرائب الخاص بك قبل جمع التبرعات حتى لا تفقد الأهلية لتلقي الإعانات أو تتكبد غرامات ضريبية.

النقل

إصابة الحبل الشوكي/الشلل لا يعني أنك سوف تُقيّد في منزلك. ستحتاج إلى التفكير في كيفية التجول في مجتمعك. يستخدم بعض الأشخاص وسائل النقل العام بينما يشتري آخرون سيارة مكيفة لذوي الإعاقة.

قد يحدد نوع الإصابة ومستواها السيارة التي يمكنك استخدامها. من المرجح أن يحتاج مستخدم الكرسي المتحرك الكهربائي إلى نقله في مركبة مزوّدة بمصعد أو منحدر. يستطيع الذين يستعملون الكرسي المتحرك اليدوي الركوب عادة في سيارة لئّن الكرسي اليدوي يمكن طويه ليسع في صندوق السيارة.

عند استخدام وسائل النقل العام، يجب أن تتلقى التدريب على كيفية ركوب الحافلة والنزول منها بأمان. يجب أن تعرف أيضًا كيفية تثبيت الكرسي المتحرك بشكل مستقل أو إرشاد شخص ما شفهيًا عبر الخطوات. قد يكون المصعد المستخدم في الحافلات مضيّقًا ولكن مع الممارسة ستتعلم كيفية استخدامه بأمان وراحة.

قبل أن تشتري وسيلة تنقل، ضع في اعتبارك...

- ✓ عمرك وحالتك الصحية العامة
 - ✓ حجم الكرسي المتحرك الخاص بك
 - ✓ قدرتك على الانتقال منه وإليه بشكل مستقل
 - ✓ هل ستكون راكبًا أو سائقًا
 - ✓ التمويل، بما في ذلك المصادر الخارجية
- لا تشتري سيارة قبل أن يكون لديك الكرسي المتحرك الأساسي الخاص بك للتأكد من أنه يتناسب مع السيارة.

التأهب لحالات الطوارئ والتخطيط لها

سيساعدك التخطيط لحالات الطوارئ على إدارتها بشكل أفضل في حالة حدوثها. يجب أن يكون لدى الجميع خطة طوارئ، ولكن بعد الشلل يصبح ذلك أكثر أهمية.

اجتمع مع الشرطة المحلية/شرطة الحي وإدارات الإطفاء: قم برحلة إلى الشرطة المحلية وإدارات الإطفاء لتقديم نفسك إلى المستجيبين الأوائل. إنَّ التعرف عليهم على المستوى الشخصي يخلق علاقة أقوى ويسمح لهم بتلبية احتياجاتك بشكل أفضل. تأكد من وضع علامة على عنوانك لدى خدمات الطوارئ بهدف مساعدة المستجيبين في توقع احتياجاتك بشكل أفضل.

قم بإخطار مزوّدِي المرافق المحليين: من المهم أن تخبر مزوّدِي المرافق أنّ أحد أفراد الأسرة يستخدم معدات طبية مهمة (جهاز التنفس الصناعي، الكرسي المتحرك الكهربائي، إلخ) وقد يتطلب تكييف الهواء أو التدفئة بسبب عدم القدرة على تنظيم درجة حرارة الجسم. سيضمن ذلك أنه في حالة انقطاع التيار الكهربائي، يتم إعطاء منزلك الأولوية في استعادة الطاقة. قد تطلب شركة المرافق الخاصة بك ملء نموذج وتوقيعه من قبل طبيبك.

جهات الاتصال في حالات الطوارئ: إنَّ معرفة من يجب الاتصال به في حالة الطوارئ أمر مهم بالنسبة لك وللمولجين برعايتك. يجب عليك الاحتفاظ بهذه القائمة في مكان يسهل الوصول إليه. أمثلة عن الأسماء والأرقام التي يجب أن تحتوي عليها قائمتك:

- العائلة
- إدارة الإطفاء
- قسم الشرطة
- قسم مكافحة السموم
- المستشفى
- طبيب الرعاية الأولية
- الأطباء المتخصصون
- معلومات التأمين
- نصائح الممرّضين



توجد مواقع ويب وتطبيقات للهواتف المحمولة (ابحث في متجر التطبيقات الخاص بك باستخدام الكلمات المفتاح: "التأهب لحالات الطوارئ"، "الصليب الأحمر"، "الوكالة الفيدرالية لإدارة الطوارئ") التي يمكن أن تساعدك في إنشاء وتخزين هذه المعلومات. قم بزيارة مواقع الويب الخاصة بمدّينتك أو مقاطعتك لمعرفة ما إذا كان لديهم هذه الأنظمة بالفعل.

ما يجب مشاركته مع المستجيبين الأوائل

- ✓ نوع الإصابة التي تعاني منها بالإضافة إلى الحالات الطبية الأخرى
- ✓ أماكن الأدوية
- ✓ إذا كان هناك أكسجين في المنزل ومكان تخزينه
- ✓ ما مقدار المساعدة التي ستحتاجها أثناء حالة الطوارئ
- ✓ تخطيط منزلك، وبخاصة غرف النوم (في حالات الطوارئ أو الحريق، يمكّنهم ذلك من التركيز على الوصول إليك في أسرع وقت ممكن)
- ✓ موقع المخارج الرئيسية، والتي هي الأسهل بالنسبة لك للخروج منها
- ✓ كم عدد الأشخاص الذين يقطنون في المنزل
- ✓ جهات الاتصال في حالات الطوارئ
- ✓ أوصاف سيارتك
- ✓ إذا كان هناك أي حيوانات أليفة أو حيوانات خدمة أو ماشية في العقار
- ✓ كيف ينبغي التعامل مع الكرسي المتحرك الخاص بك ونقله

التخطيط لحالات الطوارئ

حالات الطوارئ ليست شيئاً يسعدنا توقّعه. بل قد يكون الحديث عنها أكثر إزعاجاً. ومع ذلك، من المهم الجلوس مع عائلتك ومقدمي الرعاية لوضع خطة في حالة الطوارئ. يمكن أن يساعد إنشاء قائمة أو مستند في الحفاظ على تنظيم الجميع. يمكن أن تحتوي قائمتك على أي معلومات تجدها مفيدة.

إليك هذه الأمثلة عن جهات الاتصال في حالات الطوارئ أو المعلومات الحيوية:

- ✓ الشخص/الأشخاص الذين تريد الاتصال بهم ورقم(أرقام) هواتفهم
- ✓ اصنع شجرة هاتف عائلية
- ✓ استخدم وسائل التواصل الاجتماعي وتطبيق/موقع الصليب الأحمر للنشر حول سلامتك للعائلة والأصدقاء
- ✓ المستشفى الذي تريد أن يتم نقلك إليه
- ✓ اسم طبيب الرعاية الأولية ومعلومات الاتصال به
- ✓ قائمة الأدوية والحساسيات
- ✓ معلومات التأمين
- ✓ مكان الاجتماع في حالة وقوع كارثة مجتمعية أو كارثة أخرى تجعلك تغادر منزلك
- ✓ من سيساعد في إدارة الجلد والأمعاء والمثانة

البقالة

إذا لم تكن قادرًا على الخروج بسهولة إلى المجتمع، فقد تكون هناك خيارات أخرى للحصول على البقالة والوجبات في منطقتك. قد تكون الخيارات المتاحة في منطقتك:

- متاجر البقالة وتجار التجزئة عبر الإنترنت الذين يوفرهم الطلبات واشتراكات الوجبات والتوصيل
- المنظمات التي تُعد و/أو تقدم الوجبات للأشخاص الذين يحتاجون إليها (مثلًا Meals on Wheels)
- الأصدقاء والعائلة
- بنوك الطعام المحلية
- المراكز المجتمعية أو المنظمات غير الربحية التي تقدم الوجبات أو خدمة توصيل الوجبات

اطلب من العائلة والأصدقاء والجيران مساعدتك

قد لا يكون من السهل الخروج والقيام بالنشاطات اليومية التي يلزمك القيام بها. لذلك، قد تحتاج إلى مساعدة من عائلتك أو أصدقائك أو أشخاص آخرين في مجتمعك. غالبًا ما يعرض الأشخاص المقربون منك المساعدة ولكنهم قد لا يكونون متأكدين من كيفية فعل ذلك. عندما يعرض الناس المساعدة، من المهم تكليفهم بمهمة محددة.

في بعض الأحيان، يمكن أن يساعدك إنشاء قائمة مهام في تحديد احتياجات معينة. بعض الطرق التي يمكن للآخرين المساعدة بها هي:

- تسوق البقالة
- الغسيل
- رعاية الحديقة/إزالة الثلوج
- إزالة القمامة
- رعاية الحيوانات الأليفة
- تصليح السيارة
- المصبغة
- إنجاز المهام
- النقل إلى المواعيد الطبية
- تجميع المعدات
- التنظيف
- رعاية الأطفال
- جلب البريد من صندوق البريد وأخذه إلى مكتب البريد

"يجب أن تكون ضعيفًا،
لا تخف من طلب المساعدة."
- إيرين هاسمان



التنظيم

العودة إلى المنزل تعني حقيقةً أن تكون مسؤولاً عن المهام التي كانت تقع على عاتقك من قبل. إحداهما هي دفع فواتيرك.

يمكن أن تكون الفواتير الطبية مربكة وساحقة. قبل تسديد أية مدفوعات من فواتيرك الطبية، انتظر لتلقي الشرح النهائي للمستحقات (EOB) الخاص بك. كن على دراية بما دفعته شركة التأمين الخاصة بك حتى الآن. احتفظ بجميع الفواتير والإيصالات في ملف لتسهيل الرجوع إليها. تتبّع نفقاتك الطبية لمعرفة متى تصل إلى الحد الأقصى للخصم الفردي/العائلي. يمكنك تتبع ذلك عبر منصات التأمين عبر الإنترنت لتجنب دفع مبالغ زائدة عن مبالغ المشاركة في الدفع الطبي.

ما زال يتعين عليك دفع فواتير المنازل. من المهم تنظيم وإعداد نظام لتجنب تفويت المدفوعات. قد ترغب في الحصول على مساعدة أحد أفراد العائلة أو صديق لأداء هذه المسؤولية. استفد من الخدمات المصرفية عبر الإنترنت ودفع الفواتير.

ذاتك الاجتماعية

لا تزال متاحة أمامك العديد من الفرص للتواصل الاجتماعي والاستمتاع بوقتك. بالنسبة لبعض الناس، من الصعب تخيل كيف يمكن لهذا أن يتم. فكّر في ما كنت تفعله من قبل. توجد لكل نشاط تقريبًا نسخة معدّلة. من خلال القليل من البحث، يمكنك العثور على العديد من الموارد! الأماكن التي يجب التفكير فيها عند العودة إلى حياتك الاجتماعية هي:

- ماذا يحدث في مجتمعك؟ تقيم بعض المجتمعات المهرجانات والمسيرات ووجبات العشاء والمعارض الحرفية وما إلى ذلك. هذه فرص جيدة للخروج من المنزل ورؤية الآخرين.
- تقدّم مراكز المعيشة المستقلة برامج وأنشطة يومية



- الجماعات الدينية
- ابحث عن مركز رياضي أو ترفيهي مكيف لذوي الاحتياجات الخاصة في منطقتك
- مجموعات الدعم المحلية ومراكز إعادة التأهيل هي موارد جيدة

لقد غيرَ قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة (ADA) بشكل إيجابي وصول الأشخاص ذوي الإعاقة وعلاجهم. توجد العديد من القواعد واللوائح التي تضمن المساواة في المعاملة بين جميع الناس. ثمة مراكز مساعدة إقليمية لقانون الأمريكيين ذوي الإعاقة يمكنها توفير الموارد والمبادئ التوجيهية. لا يغطي قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة كل شيء. قد تكون هناك وكالات أو إرشادات تنظيمية أخرى (مثل قانون وصول شركات النقل الجوي) أو لوائح حكومية تتعلق بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة. لدى بعض المجتمعات خطوط ساخنة للإبلاغ عن المياني التي لا يمكن الوصول إليها أو انتهاكات الحقوق.

تذكر أن تتعرف إلى حقوقك؛ سيساعدك هذا على الإبحار في خضم هذه الحياة. ستحتاج إلى أن تكون مناصرًا لنفسك وتدافع عنها.

التوظيف والتعليم

قد يعود العديد من الأشخاص الذين يعانون من الشلل إلى العمل أو المدرسة بعد إصابتهم. ثمة قوانين معمول بها لحماية الأشخاص عندما يواجهون مشكلة طبية تتطلب منهم التغيب عن العمل لفترة ممتدة من الزمن مثل قانون الإجازة العائلية والطبية (FMLA). يوفر قانون الإجازة العائلية والطبية تغطية لمقدمي الرعاية والأشخاص ذوي الإعاقة. ليس كل أصحاب العمل مكلفين بتطبيق قانون الإجازة العائلية والطبية، لذا تحقق مع صاحب العمل.

يعود العديد من المراهقين والشباب إلى الكلية بعد إصابة الحبل الشوكي. قد تحتاج إلى تسهيلات محددة. من المهم التعاون مع المدرسة وتلبية احتياجاتك قبل بدء الفصول الدراسية.

إعادة التأهيل المهني (VR)

لكل ولاية وكالة ممولة فيدراليًا تدير إعادة التأهيل المهني والتوظيف المدعوم وخدمات المعيشة المستقلة. يساعد إعادة التأهيل المهني الناس في العثور على وظائف من خلال عمليات البحث المحلية وعبر تعزيز فرص العمل الحر والعمل عن بعد. تختلف خدمات إعادة التأهيل المهني على نطاق واسع وفق كل ولاية ولكنها تشمل عادةً التقييمات الطبية والنفسية والمهنية؛ وتقديم المشورة والتوجيه؛ والتدريب المهني وأنواع أخرى من التدريب؛ وخدمات المترجم الفوري والقارئ؛ والخدمات المقدّمة لأفراد الأسرة؛ وتكنولوجيا إعادة التأهيل؛ والتنسيب؛ وخدمات ما بعد التوظيف؛ و/أو السلع والخدمات الأخرى اللازمة لتحقيق أهداف إعادة التأهيل. في بعض الحالات، تتكفل خدمة إعادة التأهيل المهني بتكاليف النقل وتعديل المركبات.

في عالم اليوم السريع الخطى، يستخدم الجميع تقريبًا التكنولوجيا في حياتهم اليومية للبقاء على اتصال مع الآخرين. وينطبق الشيء نفسه على الأشخاص الذين يعانون من إصابة في الحبل الشوكي. التكنولوجيا المساعدة (AT) هي أي عنصر أو قطعة من المعدات أو برنامج أو نظام منتج يُستخدم لزيادة أو صيانة أو تحسين القدرات الوظيفية للأشخاص ذوي الإعاقة. تُستخدم التكنولوجيا المساعدة للتعويض عن الإعاقات الجسدية والمعرفية واللغوية والبصرية، مما يمكن المرضى من إعادة الاتصال بحياتهم اليومية.

من خلال معرفة المزيد عن أحدث خيارات البرامج والتكنولوجيا في السوق، يمكن أن يكون الناس أكثر أمانًا، وبجاجة إلى رعاية أقل، ويعودون إلى العمل أو المدرسة في وقت أقرب، ويتمتعون بنوعية حياة أحلى.

تشمل أمثلة المعدات التكيفية ما يلي:

- أنظمة التنشيط الصوتي
- أجهزة الماوس
- الميكروفونات
- لوحات المفاتيح
- التركيبات والحوامل والمنصات
- قطع أذن بلوتوث
- طرق مختلفة للتحكم في بيئتهم (مثل التلفزيون والأضواء والأبواب)
- أجهزة ذكية وناطقة
- أجهزة الاتصال البديلة
- أنظمة الاتصال
- برامج البرمجيات

في الختام...

من خلال التثقف وتنظيم أنظمة دعم جديدة، سيكون الخروج من المستشفى أو مرفق إعادة التأهيل أقل إرهاقًا. يغطي هذا الكتيب بعض الأفكار حول كيفية التمتع بالصحة والنجاح خارج المستشفى. خصص وقتًا للعمل مع مدير حالتك أو مخطط الخروج لوضع الأمور في نصابها قبل العودة إلى المنزل. لقد قطعت أشواطًا كبيرة في إعداد إعادة التأهيل، وها هي فرصتك لممارسة ما تعلمته.

"لقد تعرّضتُ للحادث قبل أن يصبح الإنترنت موردًا. عندما كنت أغانر المستشفى، اعتمدنا أنا وعائلتي على التواصل مع الأقران والموارد المتوافرة في مجتمعنا. من المفيد حقًا أن تُخرج نفسك إلى العالم الخارجي!" - راشيل ويلسون

ملاحظات	الجدول الزمني بناءً على مدة الإقامة في مركز إعادة التأهيل والتي تختلف حسب الفرد*	المهمة
	ابدأ عند الدخول إلى مركز إعادة التأهيل	ابحث عن طبيب الرعاية الأولية (PCP) الذي يمكنه تلبية احتياجاتك الجديدة أو تأكد من أن طبيبك الحالي يمكنه القيام بذلك
	تبدأ عند الوصول، وتستمر طوال فترة إعادة التأهيل	قم بتثقيف مقدّم الرعاية الخاص بك حول احتياجاتك المختلفة
	ابدأ بتقييم الاحتياجات فور الوصول إلى مركز إعادة التأهيل	تعرف على احتياجاتك من التكنولوجيا المساعدة؛ حدّد كيفية تجربة أجهزة التكنولوجيا المساعدة قبل شرائها
	تبدأ عند الدخول، وتستمر حتى الخروج	تعلم روتين تناول الطعام
	مباشرة بعد الدخول إلى مركز إعادة التأهيل، وتستمر حسب الحاجة	تحقق من بوالص التأمين لمعرفة شروط التغطية وذلك لتحديد الإعانات
	مباشرة بعد القبول في برنامج إعادة التأهيل، اتصل بالموارد البشرية بشأن الإعاقة إذا كنت موظفًا. تقدّم بطلب للحصول على دخل الضمان التكميلي/تأمين الضمان الاجتماعي ضد الإعاقة عند تصنيفك ضمن برنامج الإعاقة طويلة الأجل	مراجعة واستخدام إعانات الإعاقة القصيرة والطويلة الأجل؛ التقدم بطلب للحصول على دخل الضمان التكميلي/تأمين الضمان الاجتماعي ضد الإعاقة
	مباشرة بعد الدخول إلى مركز إعادة التأهيل	حدّد إذا ما كنت مؤهلاً لبرنامج الإعفاء من ميديكيد
	ابدأ التقييم بعد فترة وجيزة من القبول في مركز إعادة التأهيل. ابدأ في تنفيذ التغييرات قبل شهر واحد من الخروج	قم بإجراء أي تعديلات منزلية فورية أو حرجة مطلوبة للعودة إلى المنزل
	يمكن أن يساعد المعالج الوظيفي و المعالج الفيزيائي في البدء بتحديد الاحتياجات بعد وقت قصير من الوصول	تعرف على احتياجاتك من المعدات الطبية المعوّمة؛ حدّد كيفية تسديد ثمنها
	بعد وقت قصير من وصولك إلى مركز إعادة التأهيل، سترسل المنطقة التعليمية (K - 12) شخصًا لمساعدتك على مواصلة تعليمك أثناء وجودك في مركز إعادة التأهيل.	ضع خطة لمواصلة تعليمك إذا كنت طالبًا؛ تعرف على التسهيلات التي ستوقّرها لك مدرستك
	سيقوم المستشفى بتدريسك إياها في غضون أسبوع إلى أسبوعين من الإصابة، ستتقنها عند الخروج	تعلم إدارة المثانة
	سيقوم المستشفى بتدريسك إياها في غضون أسبوع إلى أسبوعين من الإصابة، ستتقنها عند الخروج	تعلم إدارة الأمعاء
	سيقوم المستشفى بتدريسك إياها في غضون أسبوع إلى أسبوعين من الإصابة، ستتقنها عند الخروج	تعلم إدارة العناية بالبشرة

ملاحظات	الجدول الزمني	المهمة
	بناءً على مدة الإقامة في مركز إعادة التأهيل والتي تختلف حسب الفرد*	
	سيقوم المستشفى بتدريسك إياها في غضون أسبوع إلى أسبوعين من الإصابة، ستتقنها قبل أسبوع واحد من الخروج	تعرف إلى علامات خلل المنعكسات اللاإرادي
	سيقوم المستشفى بتدريسك إياها في غضون أسبوع إلى أسبوعين من الإصابة، ستتقنها قبل أسبوع واحد من الخروج	تعرف إلى علامات تجلطات الأوردة العميقة/ جلطات الدم
	قبل شهر واحد من الخروج ثم بشكل مستمر	ثقف نفسك حول حقوق وقوانين الإعاقة؛ وقم بالاستعداد للمناصرة الذاتية
	قبل شهر واحد من الخروج بحيث يكون لديك مواعيد في غضون شهر واحد من الخروج	حدد المواعيد مع المتخصصين
	قبل شهر واحد من الخروج	خطط لكيفية إعداد و/أو تلقي الوجبات
	قبل شهر واحد من الخروج	راجع خيارات التوظيف الخاصة بك؛ هل يمكنك العودة إلى وظيفتك السابقة أو هل تحتاج إلى إعادة تأهيل مهني؟
	قم بعمل قائمة قبل شهر واحد من الخروج، واطلبها قبل أسبوع واحد من الخروج	قم بإعداد قائمة واطلب لوازم إدارة المثانة والأمعاء
	قبل شهر واحد من الخروج	قرار الرعاية المنزلية مقابل الرعاية طويلة الأجل بناءً على مقدار الرعاية التي تحتاج إليها بعد الخروج من المستشفى
	قبل شهر واحد من الخروج	تحضر لأي مساعدة قد تحتاجها في دفع الفواتير وإدارة منزلك
	استكشفها قبل شهر واحد من الخروج من المستشفى ولكن لا تُقدِّم على الشراء إلى أن تشتري الكرسي المتحرك الأساسي	ثقف نفسك حول نوع وسيلة التنقل أو وسائل النقل المكيفة الوصول التي ستحتاجها
	قم بإعداد القائمة قبل أسبوعين من الخروج	قم بإعداد مستلزمات العناية الشخصية اللازمة في المنزل
	قبل أسبوعين من الخروج	إعداد خطة طوارئ يمكن وضعها قيد التنفيذ عند العودة إلى المنزل
	قبل أسبوع واحد من الخروج	إنشاء قائمة بالأدوية والحساسيات
	٢-٣ أيام قبل الخروج	احصل على الوصفات الطبية اللازمة
	عند العودة إلى المنزل	فكر في المناسبات الاجتماعية التي يمكنك المشاركة فيها بعد الخروج من المستشفى

*** ملاحظة:** هذا المخطط مخصص للاستخدام كمبدأ توجيهي. يقدّم لك عناصر للتفكير فيها حتى تكون مستعدًا في فترة انتقالك إلى المنزل. ستختلف الأوقات الفعلية باختلاف مدة الإقامة ومستوى الإصابة واحتياجاتك الخاصة.





نحن هنا لمساعدتك.

تعلم المزيد اليوم!

مستشفى كريج

3425 S. Clarkson St.
Englewood, CO 80113
(٨٠٠) ٢٤٧-٢٥٧
(خط استشارات الممرضين)
CraigHospital.org

مؤسسة كريستوفر ودانا ريف

636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
الهاتف المجاني: ٩٠٧-٣٩٠٥٣٩ (٨٠٠)
الهاتف: ٢٦٩-٣٧٩ (٩٧٣)
ChristopherReeve.org

هذا المشروع مدعوم جزئياً من خلال المنحة رقم 90PRRC0002، من الإدارة الأمريكية للحياة المجتمعية، قسم الصحة والخدمات الإنسانية، واشنطن العاصمة 20201. الحاصلون على المنح الذين يقومون بمشاريع تحت رعاية الحكومة يتم تشجيعهم على التعبير بحرية عن نتائجهم واستنتاجاتهم. ولذلك، فإنّ وجهات النظر أو الآراء لا تمثل بالضرورة سياسة إدارة الحياة المجتمعية.