

РУКОВОДСТВО ПО РЕСУРСАМ ПОМОЩИ ПРИ ПАРАЛИЧЕ



CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

PARALYSIS RESOURCE CENTER®





РУКОВОДСТВО ПО РЕСУРСАМ ПОМОЩИ ПРИ ПАРАЛИЧЕ

ЧЕТВЕРТОЕ ИЗДАНИЕ

Сэм Мэддокс

РУКОВОДСТВО ПО РЕСУРСАМ ПОМОЩИ ПРИ ПАРАЛИЧЕ

ЧЕТВЕРТОЕ ИЗДАНИЕ

Сэм Мэддокс

© Фонд Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation), 2017. Все права защищены, включая право на воспроизведение этой книги или каких-либо ее частей в любой форме и каким бы то ни было образом, за исключением тех случаев, когда это разрешается законом США об авторских правах.

Этот проект поддерживается, в частности, грантом номер 90PR3002 Управления помощи людям, проживающим дома (Administration for Community Living, ACL), Министерства здравоохранения и социального обеспечения США, Вашингтон, округ Колумбия 20201. Грантополучатели, реализующие проекты при спонсорской помощи правительства, обладают всеми правами на свободное выражение и представление полученных ими выводов и заключений. Соответственно, их мнения или точки зрения не обязательно представляют официальную политику ACL.

Автор фотографии на обложке Тимоти Гринфилд-Сандерс (Timothy Greenfield-Sanders)

Материалы, содержащиеся в этой книге, предоставляются с целью ознакомить читателей с информацией, касающейся паралича и его проявлений. Никакие из сведений, содержащихся в настоящей книге, не должны рассматриваться в качестве медицинского диагноза или рекомендации по уходу и лечению. Данная информация не должна использоваться вместо рекомендаций лечащего врача или другого квалифицированного медицинского работника. Если при чтении этой книги у вас возникнут какие-либо вопросы, Центр PRC настоятельно рекомендует обратиться к лечащему врачу или в соответствующую медицинскую организацию.

ISBN 978-0-9960951-5-0

ЗА ИНФОРМАЦИЕЙ ИЛИ С ЗАПРОСОМ НА ПОЛУЧЕНИЕ ДОПОЛНИТЕЛЬНЫХ КОПИЙ ЭТОЙ КНИГИ ОБРАЩАЙТЕСЬ ПО АДРЕСУ:

Paralysis Resource Center
636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, New Jersey 07078

Телефон: 973-467-8270

Бесплатные звонки: 1-800-539-7309

Электронная почта: infospecialist@ChristopherReeve.org

www.ChristopherReeve.org

ВЫРАЖЕНИЕ ПРИЗНАТЕЛЬНОСТИ

Приветствуем читателей четвертого издания Руководства по ресурсам помощи при параличе. Мы надеемся, что его содержание окажется для вас поучительным, практически полезным и в некоторых случаях позволит вам существенно изменить образ жизни.

Эта публикация была бы невозможной без компетентного и надежного руководства старшего директора Центра PRC Шейлы Фитцгиббон (Sheila Fitzgibbon) и высокой квалификации нашего автора Сэма Мэддокса (Sam Maddox). Особую благодарность я выражаю моим коллегам, сотрудникам Фонда Рив (Reeve Foundation) Ребекке Шульцбах (Rebecca Sultzbaugh), Донне Валент (Donna Valente), Кристоферу Бонтемпо (Christopher Bontempo) и Биа Торре (Bea Torre), а также Патришии Корреа (Patricia Correa), Бет Эйзенбад (Beth Eisenbud) и Кэти Макартур (Kathy McArthur) из группы специалистов службы информации. Все они внесли свой вклад в редактирование, правку корректуры и исправление этого издания. Отдельное спасибо Бернадетте Моро (Bernadette Mauro) за ее высококвалифицированную редакторскую работу и проверку на соответствие фактам. Искренняя благодарность Лесли Маккаллох (Leslie McCullough) за написание профилей людей, проживающих с близкими, страдающими параличом, а также Бренде Патойн (Brenda Patoine), обновившей главу 6.

Публикация этой книги стала возможной благодаря поддержке Управления помощи людям, проживающим дома (Administration for Community Living, ACL), Министерства здравоохранения и социального обеспечения (Health and Human Services, HHS). Многие организации сообществ людей с ограниченными возможностями предоставили нам необходимые ресурсы, благодаря чему нам удалось достигнуть самых высоких стандартов надежности и достоверности.

Это Руководство по ресурсам помощи при параличе посвящается памяти Кристофера Рив и Даны Моросини Рив. Они бесстрашно и целеустремленно прожили свою жизнь, наполненную борьбой и сильными чувствами. Дух Кристофера и Даны воплотился на страницах этой книги.

“Ищите пути, ведущие к яркому свету, но не бойтесь, что внезапно окажетесь в темноте”, — Дана Рив

Мэгги Голдберг (Maggie Goldberg)

вице-президент по политике и программам

Шорт-Хилс, Нью-Джерси



СОДЕРЖАНИЕ

1 ОСНОВНЫЕ СВЕДЕНИЯ И УСЛОВИЯ

1

Амиотрофический боковой склероз	2
Артериовенозная мальформация	6
Повреждения плечевого сплетения	8
Поражение головного мозга	8
Церебральный паралич	13
Наследственная атаксия Фридрейха	16
Синдром Гийена-Барре	18
Лейкодистрофия	19
Болезнь Лайма	20
Рассеянный склероз	21
Нейрофиброматоз	26
Последствия полиомиелита	27
Врожденная спинномозговая грыжа	30
Повреждение спинного мозга	33
Исследования в области повреждений спинного мозга	38
Группа NeuroRecovery Network	59
Спинальная мышечная атрофия	68
Опухоль спинного мозга	69
Апоплексический инсульт	73
Поперечный миелит	78

2 ОРГАНИЗАЦИЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

81

Автономная дисрефлексия	82
Проблемы, связанные с мочевым пузырем	84
Проблемы, связанные с кишечником	89
Тромбоз глубоких вен	93
Депрессия	94
Утомляемость	96
Хроническая боль	99
Здоровье дыхательной системы	104
Уход за кожей	111
Мышечная спастичность	114
Сирингомиелия Синдром жесткой концевой нити	117
Преодоление и адаптация	119
Программа поддержки близких и членов семьи	125
Альтернативная медицина	127
Фитнес и физические упражнения	130
Питание	135

Сексуальное здоровье/репродуктивная функция	139
– Для мужчин	139
– Для женщин	144
ПРОФИЛИ: РОЛЬ ФОНДА РИВ	149
3 НЕОТЛОЖНАЯ ПОМОЩЬ И РЕАБИЛИТАЦИЯ	173
4 АКТИВНЫЙ ОБРАЗ ЖИЗНИ	187
Оздоровительный спорт	189
Командные виды спорта	205
Искусство и творческая деятельность	210
5 ПУТЕШЕСТВИЯ	213
6 ТЕХНИЧЕСКИЕ СРЕДСТВА И ТЕХНОЛОГИИ	229
Кресла-коляски, обеспечение правильного положения при сидении	232
Вспомогательные средства и технологии	249
Контроль за окружающей средой	255
Компьютеры и связь/беспроводная связь	256
Адаптация домашней среды и специальные возможности	262
Адаптация среды вождение автомобиля	267
Одежда	272
Животные-поводыри	273
7 КАК РАБОТАЕТ СИСТЕМА	275
Основные положения Закона ADA	277
Система социального обеспечения и программа Medicare	280
Поиск работы	287
Финансовое планирование	294
8 ВОЕННОСЛУЖАЩИЕ И ВЕТЕРАНЫ	297
9 ДЕТСКАЯ ЗОНА	327
10 УХОД ЗА БОЛЬНЫМ ЧЛЕНОМ СЕМЬИ	339
РЕСУРСЫ	349
ГЛОССАРИЙ	353
УКАЗАТЕЛЬ	371

ДОБРО ПОЖАЛОВАТЬ! МЫ ПРИВЕТСТВУЕМ читателей этого Руководства по ресурсам помощи при параличе. Данная книга, подготовленная Центром ресурсов помощи при параличе (Paralysis Resource Center, PRC) Фонда Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation), содержит исчерпывающие сведения и информацию о контактах. Наша цель состоит в том, чтобы помочь вам оберегать свое здоровье, оставаться активными и независимыми в максимально возможной степени. Данная книга предназначена для участников всего сообщества людей, страдающих от последствий паралича, включая их близких и людей, осуществляющих за ними уход — всех тех, кому хорошо известно, с какими проблемами сталкиваются семьи, в которых кто-либо из членов поражен этим недугом.

Наши основатели, Кристофер и Дана, понимали, насколько это страшно вдруг осознать, что тебя поразил паралич. Еще недавно вы были активным и здоровым человеком, а сейчас ваш мир полностью изменился, и вам грозит полная неподвижность. Происшедшие изменения столь значительны, что часто кажутся непоправимыми и приводят к глубокой депрессии.

Прежде всего, мы заверяем вас, что вы не одиноки. В США насчитывается 1,4 млн людей, пораженных параличом в результате повреждений спинного мозга, и проживают сотни тысяч людей, паралич которых был вызван другими типами травм или заболеваний. Это, конечно, не элитный клуб, к которому все желают присоединиться, однако есть люди, которые попадали в сходные ситуации и готовы помочь вам в максимальной степени улучшить состояние здоровья и самочувствие.

Центр PRC был создан с целью предоставить информационные услуги и ресурсы по полному спектру проблем, связанных с параличом, включая специализированную медицинскую и клиническую информацию по различным условиям, вызывающим паралич, будь то в результате инсульта, травмы или заболевания. Чтобы иметь возможность предоставлять вам самую надежную и актуальную информацию, мы поддерживаем тесные связи со многими национальными организациями.

Паралич — это, конечно, гораздо больше, чем просто медицинская проблема. Центр PRC надеется побудить вас принять по возможности самое активное участие в деятельности вашего территориального поселения. У нас имеются доступные ресурсы, касающиеся различных аспектов — путешествий, вопросов оздоровления, специализированного вспомогательного оборудования и автомобилей, а также важная информация, которая поможет вам лучше ориентироваться в особенностях систем здравоохранения и страхования.

Вы также найдете здесь сведения о множестве организаций по всей стране, предлагающих программы помощи обеспечения независимого проживания для детей и взрослых, пораженных параличом. Вы найдете в этой книге многочисленные списки, посвященные специальным возможностям, мерам по укреплению здоровья, правозащитной деятельности, научным исследованиям и многим другим вопросам. Через Центр PRC и Фонд Кристофера и Даны Рив мы финансируем тысячи грантов в области обеспечения качества жизни, поддерживая деятельность организаций по всей стране, занимающихся этими вопросами.



КЕН РЕГАН (KEN REGAN)/КАМЕРА 5

Если вам не удастся найти в этой книге нужные сведения, обязательно посетите веб-сайт по адресу www.ChristopherReeve.org. Если вы хотели бы поговорить с квалифицированным специалистом информационной службы, свяжитесь с нами по бесплатному телефону 1-800-539-7309 или по электронной почте (infospecialist@ChristopherReeve.org), и мы внимательно изучим ваш вопрос.

И последнее, но, может быть, самое важное: мы хотим, чтобы вы знали, что паралич не означает безвыходное состояние. Ученые непрерывно демонстрируют существенный прогресс в понимании причин и условий возникновения сложных заболеваний, приводящих к поражению головного и спинного мозга; и мы уверены, что они добьются значительного успеха в разработке методов лечения острого и хронического паралича. Чтобы узнать еще больше сведений о перспективных исследованиях в этой области, а также о том, как можно поддержать деятельность нашего Фонда, посетите веб-сайт по адресу www.ChristopherReeve.org

— *Сотрудники Центра PRC*



Обращение президента и генерального директора

Приветствую читателей Руководства по ресурсам помощи при параличе — универсального справочника, который поможет вам и вашим близким лучше ориентироваться в этом часто непонятном и пугающем мире, где живут люди, пораженные параличом. Цель этой книги и Центра ресурсов помощи при параличе Фонда Кристофера и Даны Рив состоит в улучшении жизни миллионов людей, проживающих под гнетом паралича. Мы предлагаем информацию, которой вы можете доверять и на основе которой можете сделать наилучший выбор, позволяющий жить полноценной и активной жизнью. Фонд Рив в течение ряда лет инвестировал миллионы

долларов на поддержку исследований по восстановлению функций, нарушенных в результате повреждения позвоночника. Хотя мы надеемся, что долгосрочное лечение и уход принесут свои плоды, нам в то же время хорошо понятны повседневные проблемы, с которыми сталкиваются люди, проживающие с близкими, страдающими параличом. Именно поэтому мы оперативно и целенаправленно предоставляем инструменты, услуги и ресурсы через программу грантов в области улучшения качества жизни и Центр ресурсов помощи при параличе. Мы также осуществляем поддержку прав людей с ограниченными возможностями; мы хотим, чтобы вы обладали полной информацией и знаниями, которые помогут вам мужественно и эффективно справляться с проблемами и вызовами мира людей, пораженных параличом. Здесь, в нашем Фонде, работает прекрасная и целеустремленная команда, реализующая на практике взгляды Кристофера и Даны. Благодаря ее самоотверженной деятельности наследие наших основателей, базирующееся на принципах надежды и терпимости, продолжает жить и служить на благо людей с ограниченными возможностями. Однако мы понимаем, что впереди нас ожидает еще много работы; нам предстоит много сделать, чтобы добиться нашей общей цели — обеспечения мобильности, полноценного участия в жизни общества и независимости всех наших граждан. Чтобы ускорить наступление этого дня, мы должны будем упорно заниматься своими повседневными делами, не забывая думать о будущем.

Питер Вайлдроттер (Peter Wilderotter)

президент и генеральный директор

Фонда Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation)

Обращение директора Центра PRC

Центр ресурсов помощи при параличе (Paralysis Resource Center, PRC) был создан, чтобы предоставлять всеобъемлющие национальные ресурсы, служащие развитию здравоохранения, содействующие росту внимания общества и улучшению качества жизни людей, страдающих от паралича, а также их близких и тех, кто осуществляет за ними уход. Наши сотрудники посвятили свою деятельность составлению «дорожной карты», позволяющей ориентироваться в неотвратимом хаосе мира паралича.

Наше послание, как и послание наших основателей Кристофера и Даны, полно надежды. Оно оптимистично и ободряюще, убедительно и реалистично. Паралич является ужасным заболеванием — как для самого пораженного им человека, так и для членов его семьи и друзей.



ВИНФИЛД ВЕЗЕРБИ (WINFIELD WETHERBEE)

Центр ресурсов помощи при параличе, образованный в 2002 г. на основе соглашения о сотрудничестве центров по профилактике и контролю заболеваемости, предоставляет информацию (на английском, испанском и других языках по запросу), содержащуюся в Руководстве по ресурсам помощи при параличе, по прямому телефону от наших специалистов информационной службы (бесплатный номер 1-800-539-7309), по электронной почте (infospecialist@ChristopherReeve.org) или через интернет-сайт www.ChristopherReeve.org, а также в печатном виде. Центр ресурсов Фонда Рив предоставляет разнообразные услуги и программы, включая следующие:

Программа Peer & Family Support (программа поддержка близких и членов семьи): это общенациональная программа наставничества между физическими лицами, предоставляющая критически важную эмоциональную поддержку, а также местную и общенациональную информацию и ресурсы людям, пораженным параличом, а также членам их семей и людям, осуществляющим за ними уход. Эта программа наставничества между физическими лицами основана на принципе, в соответствии с которым вы не должны оставаться в одиночестве. Дополнительные сведения см. на стр. 125.

Услуги специалистов информационной службы: наши опытные специалисты, некоторые из которых сами имеют повреждения спинного мозга, отвечают на связанные с параличом вопросы, предоставляя проверенную информацию и рекомендации по местным, региональным и общенациональным ресурсам. Мы отвечаем на вопросы по всем темам — от страховых выплат и требуемого оборудования до информации

по здравоохранению и адаптации домашней среды. Благодаря наличию службы переводчиков наши специалисты могут предоставлять бесплатную информацию более чем на 150 языках.

Библиотека: бесплатная выдача на дом более 5 000 книг и видео по вопросам, связанным с параличом, финансируемая через общенациональную межбиблиотечную программу. Эта библиотека открыта для посещения в г. Шорт-Хилс, Нью-Джерси. www.ChristopherReeve.org/library

Гранты в области улучшения качества жизни: эта программа предоставляет финансовую поддержку организациям, обслуживающим людей с ограниченными возможностями, а также членов их семей и людей, осуществляющих за ними уход. Вознаграждения по грантам программы улучшения качества жизни предоставляются широкому кругу некоммерческих организаций, предлагающих доступные игровые площадки, организующих спортивные соревнования на креслах-колясках, занятия иппотерапией, оказывающих помощь в чрезвычайных ситуациях в случае природных катастроф и т. д. Используйте наше средство поиска на основе почтового индекса на веб-сайте www.ChristopherReeve.org/resources, чтобы найти программы, доступные в вашем регионе.

Программа для военнослужащих и ветеранов: эта инициатива Фонда Рив ориентирована на удовлетворение потребностей военнослужащих, независимо от причины возникновения у них паралича — в результате военных действий, событий, связанных или не связанных с прохождением военной службы. Мы помогаем им лучше ориентироваться в особенностях систем обслуживания военнослужащих и ветеранов, а также адаптироваться к условиям жизни в гражданском обществе. См. главу 8, стр. 297. www.ChristopherReeve.org/MVP

Программа Multicultural Outreach (Мультикультурная программа помощи неимущим): эта программа помощи различным общинам в США, поддерживающая партнерские отношения с организациями, занимающимися улучшением качества жизни людей, проживающих с парализованными родственниками в малообеспеченных сообществах.

Online Community: веб-сайт Фонда, являющийся эффективной площадкой для установления контактов и товарищеских отношений. Это интернет-сообщество помогает людям связываться друг с другом и делиться своими решениями с другими людьми, проживающими с близкими, страдающими параличом. Сообщество Reeve является активным, дружелюбным и очень полезным, в нем принимает участие команда квалифицированных специалистов; блог Life After Paralysis (Жизнь после паралича) демонстрирует уверенность в своих силах, изобретательность и оптимизм. Наши авторы уделяют основное внимание вопросам улучшения качества жизни при наличии паралича. www.ChristopherReeve.org/community

Мы надеемся, что эта книга, а также другие наши источники информации окажутся для вас полезными. Помните, что Центр PRC всегда рядом с вами.

Мэгги Голдберг

вице-президент по политике и программам



ДЖОЗЕФ ОГБОМОН (JOSEPH OGBOHON), ФОТОГРАФИЯ СДЕЛАНА КРИСТОФЕРОМ ВОЛКЕРОМ (CHRISTOPHER VOELKER)

1

ОСНОВНЫЕ СВЕДЕНИЯ И УСЛОВИЯ

Паралич возникает в результате поражения нервов в головном или спинном мозге из-за травмы, болезни или при рождении.

В этой главе описываются основные причины.



Всемирная организация здравоохранения определяет паралич как расстройство центральной нервной системы, проявляющееся в затруднении или невозможности двигать верхними или нижними конечностями. По данным исследования более чем 70 тыс. домохозяйств, проведенного по инициативе Фонда Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation), с параличом живет почти каждый 50-й человек — всего более 5,3 млн людей. Это значит, что у каждого из нас есть знакомый с параличом.

БАС

Боковой амиотрофический склероз (БАС), также известный как болезнь Лу Герига (Lou Gehrig) — бейсболиста команды New York Yankee, которому был поставлен этот диагноз, — это быстро прогрессирующее неврологическое заболевание, которым страдают 30 тыс. американцев, ежегодно регистрируется около 6 тыс. новых случаев.

БАС относится к группе нарушений, называемых болезнью двигательных нейронов. Двигательные нейроны — это нервные клетки, расположенные в головном мозге, мозговом стволе и спинном мозге, которые служат элементами управления и звеньями связи между нервной системой и произвольно сокращающимися мышцами тела.

В результате утери этих клеток мускулы, которыми они управляют, слабеют и истощаются, что ведет к параличу. БАС часто приводит к смерти в течение пяти лет после определения диагноза, преимущественно из-за дыхательной недостаточности. Жизнь тех, кто выбрал постоянное использование пищевого зонда и вентиляции после отказа глотательных и дыхательных мышц, как правило, удается поддерживать в течение многих лет.

Симптомы БАС могут включать частые спотыкания и падения; утрату контроля над кистями и руками; затруднения речи, глотания и/или дыхания; постоянную усталость; спазмы и судороги. Как правило, БАС поражает людей среднего возраста. По неизвестным причинам мужчины почти в полтора раза чаще страдают этим заболеванием, чем женщины.

Поскольку БАС поражает двигательные нейроны, это заболевание обычно не повреждает умственные способности, память и личность человека. Оно не влияет на зрение, обоняние, вкус, слух или осязание. Люди с БАС обычно сохраняют контроль над глазными мышцами и функционированием мочевого пузыря и кишечника.

Не существует ни лекарства от БАС, ни терапии для предотвращения его развития или обращения его в обратную сторону. Рилузол — единственный одобренный Управлением по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами США (FDA) препарат, показавший способность продлить жизнь людей с БАС, однако всего лишь на несколько месяцев. Считается, что рилузол минимизирует разрушение двигательных нейронов благодаря высвобождению нейромедиатора глутамата. У пациентов с БАС повышался уровень глутамата в жидкостях, омывающих головной и спинной мозг. Рилузол также отодвигает срок, когда пациенту придется начать искусственную вентиляцию легких. Однако рилузол не обращает назад уже возникшее разрушение двигательных нейронов, у людей, принимающих этот препарат, нужно следить за состоянием печени и другими возможными побочными эффектами.

В 2011 году Управление по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами США (FDA) одобрило систему стимуляции диафрагмы NeuRx (NeuRx Diaphragm Pacing System, DPS) для пациентов с БАС, испытывающих проблемы с дыханием. По данным клинических исследований, нейростимуляция с помощью DPS помогает пациентам с БАС жить дольше и спать лучше, чем при стандартном уходе. www.synapsebiomedical.com (подробнее см. стр. 108).

Эксперты по БАС выделили множество сочетаний веществ, которые могут оказаться эффективными для лечения этого заболевания. В настоящее время несколько препаратов и методов клеточной терапии проходят исследования на пациентах. Компания Neuralstem привлекла несколько десятков пациентов к клиническим исследованиям нервных стволовых клеток. Побочных эффектов не было, и есть признаки, что эти клетки оказывают благотворное влияние. См. сайт www.neuralstem.com

Есть убедительные доказательства того, что трофические факторы — молекулы, которые питают и защищают клетки, — могут спасти умирающие нейроны в животных моделях БАС. Действительно, целенаправленная доставка в уязвимые клетки может быть полезна. На данный момент исследования на людях не повторяли успех у животных. Эта работа еще продолжается.

Препарат под названием аримокломол, первоначально разработанный для лечения диабетических осложнений, подавляет прогрессирование БАС в мышинной модели заболевания. Считается, что аримокломол усиливает белки «молекулярного шаперона», обычно обнаруживаемые во всех клетках организма. Эти клетки могут защищать двигательную нервную клетку от токсических белков, восстанавливая те, что предположительно вызывают заболевания типа БАС. У животных аримокломол ускоряет регенерацию ранее поврежденных нервов. Клинические исследования на ранней стадии показали, что препарат безопасен для человека. Проводятся дополнительные исследования дозы и лечения.

Смеси лекарств. Недавние исследования мышинной модели БАС продемонстрировали значительные преимущества использования комбинации препаратов, в том числе рилузол, нимодипин (блокатор кальциевых каналов, используемый при лечении острого инсульта и мигреней) и миноциклин (антибиотик, который может блокировать воспаление). Смеси, применяемые вместе, замедляют гибель клеток, предотвращают потерю нервных клеток и уменьшают воспаление. Подробнее о клинических исследованиях БАС см. на сайте www.clinicaltrials.gov

Физиотерапия или реабилитационная терапия и специальное оборудование могут повысить независимость и безопасность во время БАС. Умеренные аэробные упражнения, такие как ходьба, плавание и велотренажер, могут укрепить непораженные мышцы, предотвратить ухудшение, улучшить состояние сердечно-сосудистой системы и помочь больным бороться с усталостью и депрессией. Упражнения с диапазоном движения и упражнения на растяжку могут помочь предотвратить болезненную спастичность и мышечные контрактуры (сокращение мышц, ограничение движения суставов). Специалисты по реабилитационной терапии могут предложить такие устройства, как пандусы, скобы, ходунки и инвалидные кресла, которые помогают людям экономить энергию и оставаться мобильными, облегчая при этом повседневную деятельность.

Дыхательная слабость. Люди с БАС подвержены риску пневмонии и легочной эмболии. К показателям ухудшения состояния дыхательных путей могут относиться затрудненное дыхание, особенно при лежании или после еды; апатия; сонливость; спутанность сознания; тревожность; раздражительность; потеря аппетита; усталость; утренние головные боли и депрессия. Когда способствующие дыханию мышцы ослабевают, можно использовать вентиляционную помощь (переменяющаяся вентиляция с положительным давлением (intermittent positive pressure ventilation, IPPV) или двухуровневое положительное давление в дыхательных путях (bi-level positive airway pressure, BiPAP)), чтобы помочь дышать во время сна. Когда мышцы больше не способны поддерживать необходимый уровень кислорода и углекислого газа, эти устройства могут потребоваться круглосуточно.

Еще одна проблема, общая для многих людей с БАС, — неспособность достаточно сильно кашлять, чтобы удалить даже нормальное количество слизи. Пациентам рекомендуется следить за достаточным потреблением воды, чтобы сохранить секрецию жидкой. Некоторые принимают безрецептурные лекарства от кашля, содержащие отхаркивающее гвайфенезин, разжижающее слизь. Для повышения эффективности слабого кашля можно применять ассистируемый кашель (оказание помощи при кашле подобно приему Геймлиха), обеспечение более полного дыхания с помощью мешка Амбу для улучшения кашля, или устройство, называемое «коффлатор» или «ин-экссульфатор» (обеспечивает глубокие вдохи через маску, а затем быстро переключается на отрицательное давление, чтобы имитировать кашель).

Слюнотечение. Хотя у людей с БАС не вырабатывается излишнее количество слюны, их проблемы с глотанием могут вызвать гиперсаливацию, или избыточное слюноотделение и слюнотечение. Гиперсаливацию можно лечить — возможно, придется попробовать несколько препаратов, пока не будет достигнуто облегчение без нежелательных побочных эффектов.

Мышечные проблемы. У некоторых людей с БАС проявляется спастичность. Она выражается в напряжении мышц и жесткости рук, ног, спины, живота или шеи. Это может быть вызвано простым прикосновением и может быть болезненным, особенно если вызывает судороги, характерные для БАС из-за мышечной усталости. Судороги могут быть очень болезненными, но со временем становятся менее резкими — ослабленные мышцы больше не могут напрягаться. Также распространена фасцикуляция (подергивание мышц), хотя это не так причиняет боль, как раздражает.

Утрата общения. Хотя потеря способности общаться не опасна для жизни и не болезненна, пребывание «взаперти» — очень расстраивающий аспект БАС. Несмотря на то что вспомогательные технологии предлагают множество решений, они могут недостаточно использоваться, потому что люди мало знают об имеющихся возможностях. Диапазон вспомогательных устройств простирается от простых кнопок вызова и чувствительных переключателей до небольших коммуникационных панелей, которые воспроизводят предварительно записанные слова и сообщения. Кроме того, имеется оборудование, позволяющее увеличить слабый шепот до слышимой речи. Если человек может шевелить практически любой частью тела, есть потенциал для каких-то базовых коммуникаций. На рынке есть множество устройств связи, их можно найти у многих поставщиков медицинских товаров для дома или в интернет-магазинах. Список продуктов и поставщиков см. на сайте www.alsa.org.

В экспериментах с использованием энцефалограмм люди, «запертые внутри» из-за БАС, научились общаться с помощью компьютера, используя только свои мысли. Например, исследования системы BrainGate, для которой в мозг имплантируется датчик для передачи, показали, что нервные сигналы, связанные с намерением пошевелить конечностью, могут «декодироваться» компьютером в режиме реального времени и использоваться для работы внешних устройств, включая роботизированные руки. Исследования продолжаются; см. www.braingate.org

Существуют и другие способы того, как почти полностью парализованные люди могут использовать компьютеры. Более подробно о голосовом управлении курсорами для связи, развлечений и даже работы см. стр. 256–262. Ведутся многообещающие исследования лечения БАС, в том числе по разработке препаратов, трансплантации клеток, генной терапии и модуляции иммунной системы.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Ассоциация больных БАС (ALS Association)

РЕСУРСЫ ПО БАС

Ассоциация больных с БАС (ALSA) распространяет новости, поддерживает исследования и предоставляет материалы. Она предлагает национальную сеть групп поддержки, клиник и специализированных больниц. Ассоциация больных с БАС потратила около 77 млн долларов США на определение причины и лечение БАС. 202-407-8580; www.alsa.org

Фонд развития терапии БАС (ALS Therapy Development Foundation) — это некоммерческая биотехнологическая компания, работающая над поиском методов лечения. 617-441-7200; www.als.net

Проект БАС (Project ALS) объединяет исследователей и врачей из многих отраслей для совместной работы и обмена данными по четырем основным направлениям: фундаментальные исследования, генетика, стволовые клетки и тестирование лекарств. 212-420-7382, 855-900-2ALS (звонок бесплатный); www.projectals.org

АРТЕРИОВЕНОЗНЫЕ МАЛЬФОРМАЦИИ

Артериовенозные мальформации (АВМ) — это дефекты системы кровообращения, которые, считается, возникают во время внутриутробного развития или вскоре после рождения. К ним относятся сложные сплетения артерий и вен, нарушающие обычный жизненный цикл, когда насыщенная кислородом кровь поступает по артериям от сердца к клеткам тела, а отдавшая кислород кровь через вены возвращается в легкие и сердце. АВМ напрямую соединяет артерии и вены и тем самым уменьшает содержание кислорода в тканях нервной системы и увеличивает риск кровотечения.

Артериовенозные мальформации могут формироваться везде, где существуют артерии и вены. Чаще всего они встречаются без симптомов. Однако АВМ, сформировавшиеся в головном или спинном мозге, могут быть особенно проблематичными. Даже без кровотечения или значительной потери кислорода большие АВМ своим наличием могут повредить головному или спинному мозгу. Их размер может варьироваться от долей сантиметра до 6 сантиметров и более в диаметре. Чем больше поражение, тем больше давление на окружающие ткани головного или спинного мозга.

АВМ головного или спинного мозга (неврологические АВМ) встречаются у приблизительно 300 000 американцев. Они встречаются у мужчин и женщин всех расовых или этнических групп примерно одинаково.

Обычными симптомами АВМ являются судороги и головные боли. Другие неврологические симптомы могут включать мышечную слабость или паралич в одной части тела или потерю координации (атаксия). Кроме того, АВМ могут вызывать боль или нарушения зрения или речи. Возможны также психические расстройства или галлюцинации. Имеются свидетельства того, что АВМ могут также вызывать легкие нарушения поведения или обучения в детстве.

Диагностика АВМ осуществляется с помощью компьютерной томографии (КТ) или магнитно-резонансной томографии (МРТ). Ангиография позволяет точно определить местоположение мальформации. Тонкую трубку вставляют в артерию ноги, продвигают к мозгу, а затем вводят краситель. Сканирование показывает клубок АВМ.

Артериовенозные мальформации могут создавать в венах высокое давление, поскольку отсутствуют капилляры для замедления кровообращения. Со временем АВМ может разорваться и вызвать кровотечение. Хотя риск кровотечения мал, он возрастает с течением времени. Обычно рекомендуется лечение.

Лечение. Достижения в технике сделали хирургическое лечение большинства случаев АВМ безопасным и эффективным. Во время хирургической операции внутри черепа можно попытаться вырезать или удалить АВМ с помощью лазера. Другой вариант для небольших АВМ — стереотаксическая радиохирургия, когда на кровеносных сосудах АВМ фокусируется излучение, чтобы медленно их уничтожить. Для удаления АВМ может потребоваться от одного года до трех лет.

Третий вариант лечения — эндоваскулярная эмболизация, аналогичная ангиограмме. Катетер вставляется в артерию ноги и проходит через тело к пораженным артериям. Вводится клееобразное вещество, чтобы заблокировать ключевые кровеносные сосуды, ведущие к АВМ, таким образом уменьшая его размер, и тогда его можно лечить с помощью обычной или радиохирургии.

Решение о хирургическом вмешательстве следует принимать с полным пониманием рисков. Без лечения АВМ могут привести к тяжелым неврологическим дефицитам или смерти. Однако хирургическое лечение центральной нервной системы также имеет определенные риски. Операция на АВМ является инвазивной и может быть довольно сложной.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Клиника Мейо (Mayo Clinic), Национальная организация редких заболеваний (National Organization for Rare Disorders)

РЕСУРСЫ ПО АВМ

Клиника Мейо предлагает много образовательных материалов об артериовенозной мальформации и обеспечивает лечение в трех центрах. 507-284-2511; www.mayoclinic.org, поиск по «arteriovenousmalformation» (**артериовенозная мальформация**)

Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke) предлагает клинические детали и ресурсы по АВМ. 301-496-5751, 1-800-352-9424 (звонок бесплатный); www.ninds.nih.gov/disorders/All-Disorders/Arteriovenous-Malformations-Information-Page

Национальная организация редких заболеваний (National Organization for Rare Disorders) в своих материалах говорит об АВМ. 203-744-0100, 1-800-999-6673 (звонок бесплатный); <http://rarediseases.org>

ПОВРЕЖДЕНИЯ ПЛЕЧЕВОГО СПЛЕТЕНИЯ

Повреждения плечевого сплетения вызываются чрезмерным растяжением, разрывом или другой травмой сети нервов, расположенных между позвоночником и плечом, рукой и кистью. Симптомы могут включать слабость или паралич руки и потерю мышечного контроля или осязания в руке, кисти или запястье. Часто возможна хроническая боль. Травмы часто происходят из-за автомобильных аварий, спортивных неудач, огнестрельных ран или хирургических операций. Эти травмы могут также произойти во время процесса рождения, если плечи ребенка подвергаются воздействию, в результате чего нервы плечевого сплетения растягиваются или разрываются.

Некоторые травмы плечевого сплетения могут заживать и без лечения. Состояние многих детей улучшается вплоть до выздоровления в возрасте от трех до четырех месяцев. Лечение таких травм включает реабилитационную или физиотерапию и, в некоторых случаях, хирургическое вмешательство. При отрыве и разрыве выздоровление невозможно, если своевременно не провести хирургическое пересоединение. Для невромы (рубцы) и нейропраксии (растяжение) потенциал для выздоровления обнадеживающий. Большинство людей с повреждениями нейропраксии выздоравливают.

ИСТОЧНИКИ

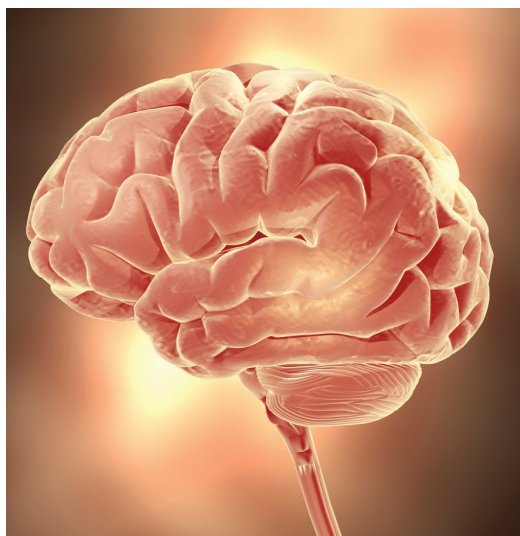
Объединенная сеть по вопросам плечевого сплетения (United Brachial Plexus Network), Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke)

РЕСУРСЫ ПО ВОПРОСАМ ПЛЕЧЕВОГО СПЛЕТЕНИЯ

Объединенная сеть по вопросам плечевого сплетения (United Brachial Plexus Network) обеспечивает поддержку, связанную с травмами плечевого сплетения. 781-315-6161 (звонок бесплатный); www.ubpn.org

ПОРАЖЕНИЕ ГОЛОВНОГО МОЗГА

Головной мозг — это центр управления всеми функциями организма, включая сознательные действия (ходьба, разговор) и бессознательные (дыхание, пищеварение). Мозг также контролирует мышление, понимание, речь и эмоции. Травма головного мозга, будь то результат тяжелой травмы черепа или закрытая травма, при которой нет перелома или проникновения, может нарушить некоторые или все эти функции.



Травматическая черепно-мозговая травма (ЧМТ) в основном является результатом дорожно-транспортных происшествий, падений, актов насилия и спортивных травм. Они более чем в два раза чаще встречаются у мужчин, чем у женщин. Расчетный уровень заболеваемости составляет 100 на 100 000 человек. Центры контроля и профилактики заболеваний подсчитали, что 5,3 млн американцев живут с инвалидностью от травм головного мозга, а в год от них умирает 50 000 человек. Самый

высокий уровень ЧМТ среди лиц в возрасте от 15 до 24 лет и от 75 лет и старше. Алкоголь ассоциируется с половиной всех травм головного мозга, либо у человека, причинившего травму, либо у потерпевшего.

Люди с травмой спинного мозга часто имеют сопутствующую травму головного мозга. Это особенно верно для более высоких повреждений шеи, близких к головному мозгу.

Внутри костного каркаса черепа мозг представляет собой студенистый материал, плавающий в спинномозговой жидкости, которая действует как амортизатор при быстрых движениях головы. Травма головного мозга может быть вызвана переломом или пронизыванием черепа (например, дорожно-транспортное происшествие, падение или огнестрельное ранение), болезненным процессом (включая нейротоксины, инфекцию, опухоли или метаболические аномалии) или закрытой травмой головы, например как синдром сотрясения ребенка или быстрое ускорение/замедление головы. Внешняя поверхность черепа гладкая, но внутренняя поверхность зазубренная — это причина серьезных повреждений при закрытых травмах головы, так как мозговая ткань травмируется внутри черепа грубыми костными структурами. При травме повреждение головного мозга может произойти во время удара или может развиться позже из-за опухания (отека мозга) и кровотечения в мозг (внутримозговое кровоизлияние) или кровотечения вокруг мозга (эпидуральное или субдуральное кровоизлияние).

При ударе по голове с достаточной силой мозг поворачивается на своей оси (стволе мозга), прерывая нормальные нервные пути и вызывая потерю сознания. Если эта потеря сознания сохраняется в течение длительного периода времени, раненый считается находящимся в коме — это нарушение нервных сигналов, идущих от ствола головного мозга к коре.

Закрытая травма головы часто возникает без очевидных внешних признаков, однако другие различия между закрытыми и проникающими повреждениями могут быть значительными. Пулевая рана в голову может, например, разрушить большую область мозга, но результат может быть незначительным, если область не является критической. Закрытые травмы головы часто приводят к большому ущербу и обширным неврологическим дефицитам, включая частичный или полный паралич; когнитивные, поведенческие проблемы и проблемы памяти; и устойчивое вегетативное состояние.

Головной мозг может со временем восстановиться после травмы. Однако если ткань мозга мертва или разрушена, нет никаких доказательств того, что сформируются новые клетки мозга. Процесс выздоровления обычно продолжается даже без новых клеток, возможно, поскольку другие части мозга принимают на себя функцию разрушенной ткани.

Сотрясение мозга — это вид закрытой травмы головы. Хотя большинство людей полностью выздоравливает после сотрясения мозга, есть данные, что суммарное повреждение мозга, даже умеренное, приводит к долгосрочным последствиям.

Мозговая травма может иметь серьезные и пожизненные последствия для физического и психического функционирования, в том числе потеря сознания, изменения в памяти и/или личности, а также частичный или полный паралич. Общие поведенческие проблемы включают словесную и физическую агрессию, возбуждение, трудности в обучении, плохое самосознание, искаженное сексуальное функционирование, импульсивность и социальное растормаживание. Социальные последствия легких, умеренных и тяжелых ЧМП многочисленны, в том числе более высокий риск суицида, развода, хронической безработицы и злоупотребления психоактивными веществами. Ежегодные расходы на неотложную помощь и реабилитацию в США для новых случаев ЧМП огромны: 9-10 млрд долларов США. Средняя пожизненная стоимость ухода за человеком с тяжелой ЧМТ оценивается в 0,6-2 млн долларов США.

Процесс реабилитации начинается сразу после травмы. Когда память начинает восстанавливаться, скорость восстановления часто увеличивается. Однако многие проблемы могут сохраняться, в том числе связанные с движением, памятью, вниманием, сложным мышлением, речью и языком, и поведенческими изменениями. Пережившим травму часто приходится бороться с депрессией, тревогой, снижением самооценки, изменением личности, а в некоторых случаях с недостаточным самосознанием своих недостатков.

Реабилитация может включать когнитивные упражнения для улучшения внимания, памяти и исполнительных функций. Эти программы структурированные, систематические, целенаправленные и индивидуализированные. Они предполагают обучение, тренировку и социальные контакты. Иногда для улучшения определенных функций и компенсации дефицита используются книги памяти и электронные системы страничной организации памяти. Депрессию и снижение самооценки лечат психотерапией, это важная часть комплексной программы реабилитации. Реабилитация может также включать медикаменты для поведенческих расстройств, связанных с ЧМТ. Некоторые из этих лекарств имеют серьезные побочные эффекты у людей с ЧМТ и используются только при вынуждающих обстоятельствах.

Для снижения воздействия ЧМТ на личность и поведение и переобучение социальным навыкам применялась модификация поведения. Во многих реабилитационных программах также используется профессиональное обучение. По совместному заключению Национальных институтов здравоохранения США (National Institutes of Health) относительно травм головного мозга, лица с ЧМТ и их семьи должны принимать неотъемлемое участие в планировании и разработке своих индивидуальных программ реабилитации.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Центр исследований поражений мозга (Brain Injury Resource Center)

РЕСУРСЫ ПО ПОРАЖЕНИЯМ ГОЛОВНОГО МОЗГА

Американская ассоциация больных с мозговой травмой (Brain Injury Association of America, BIAA) предоставляет ресурсы по жизни с черепно-мозговой травмой, лечению, реабилитации, исследованиям, профилактике и т. д. У организации также есть филиалы в штатах. 703-761-0750 или 1-800-444-6443 (звонок бесплатный); www.biausa.org

Центр исследований поражений мозга (Brain Injury Resource Center) / Горячая линия по вопросам травмы мозга (Head Injury Hotline) управляет ресурсным центром, «чтобы дать вам возможность удовлетворить свои потребности и избежать эксплуатации». 206-621-8558; www.headinjury.com

Центр травм мозга для военнослужащих и ветеранов (Defense and Veterans Brain Injury Center) обслуживает военнослужащих действительной военной службы, членов их семей и ветеранов с черепно-мозговыми травмами. www.dvbc.org

Образцовые системы ухода для черепно-мозговой травмы (Traumatic Brain Injury Model Systems of Care) — это специализированные клиники травм головы с федеральными грантами для разработки и демонстрации опыта работы с ЧМТ. Эти центры создают и распространяют новые знания о ходе, лечении и результатах этих типов травм и демонстрируют преимущества скоординированной системы ухода. www.tbinc.org

Больница Крейг (Craig Hospital), Энглвуд, штат Колорадо
 Фонд Кесслера (Kessler Foundation Inc.), Вест-Ориндж, штат Нью-Джерси
 Медицинский центр Векснера при Университете Огайо (Wexner Medical Center at Ohio State University), Колумбус, штат Огайо
 Университет Вашингтона (University of Washington), Сиэтл, штат Вашингтон
 Медицинский факультет Университета Индианы (Indiana University School of Medicine), Индианаполис, штат Индиана
 Институт реабилитации и исследований Медицинской сети Мемориал-Херманн (TIRR Memorial Hermann), Хьюстон, штат Техас

Реабилитационная клиника Сполдинга (Spaulding Rehabilitation Hospital), Бостон, штат Массачусетс

Институт реабилитационной медицины Раска (Rusk Rehabilitation), Нью-Йорк, штат Нью-Йорк

Институт реабилитационной медицины Бейлора (Baylor Institute for Rehabilitation), Даллас, штат Техас

Университет Содружества Виргинии (Virginia Commonwealth University), Ричмонд, штат Виргиния

Медицинский институт Икана при больнице Маунт-Синай (Icahn School of Medicine at Mount Sinai), Нью-Йорк, штат Нью-Йорк

Питтсбургский университет (University of Pittsburgh), Питтсбург, штат Пенсильвания

Клиника Мейо (Mayo Clinic), Рочестер, штат Миннесота

Научно-исследовательский институт реабилитации Мосса (Moss Rehabilitation Research Institute), Элкинс-Парк, штат Пенсильвания

Университет Алабамы в Бирмингеме (University of Alabama at Birmingham), Бирмингем, штат Алабама

Университет Майами (University of Miami), Майами, штат Флорида

Исследование черепно-мозговых травм. Мозг довольно уязвим, хотя он и защищен волосами, кожей, черепом и подушкой жидкости. В прошлом этой защиты в основном хватало, пока мы не разработали более смертоносное оружие и новые способы мчаться с большой скоростью.

Поражения мозга различаются в зависимости от того, какая часть головного мозга повреждена. Удар по гиппокампу приводит к потере памяти. Повреждение ствола мозга похоже на повреждение спинного мозга. Травма базальных ганглиев влияет на движение, а повреждение лобных долей может привести к эмоциональным проблемам. Травма некоторых частей коры влияет на речь и понимание. Каждый симптом может потребовать специализированной помощи и лечения.

Травма мозга также включает многие физиологические процессы, в том числе повреждение нервных клеток (аксонов), ушибы, гематомы (сгустки) и отек. Как и инсульт, травма спинного мозга и другие типы неврологических травм, черепно-мозговая травма - это не изолированный процесс, а непрерывное событие. Волны разрушения могут длиться дни и даже недели после первоначального повреждения. Доступные в настоящее время методы лечения не позволяют врачам полностью восстановить первоначальную травму, которая может включать в себя массивную потерю нервных клеток.

Однако распространение вторичного повреждения головного мозга может быть ограничено. Ученые лечили некоторые из этих вторичных факторов, в том числе церебральную ишемию (потеря крови), низкое мозговое кровообращение, низкий уровень кислорода и высвобождение возбуждающей аминокислоты (например, глутамата). Отек, некогда считавшийся результатом протекания кровеносных сосудов, сегодня связывают с непрекращающейся гибелью клеток в поврежденной ткани.

Было проведено множество исследований лекарственных препаратов для контроля широкого спектра вторичных эффектов травмы головного мозга, включая токсическое воздействие глутамата (селфотел, церестат, дексанабинол), вред от кальция (нимодипин) и распад клеточной мембраны (тирилазад, полиэтиленгликоль-супероксиддисмутаза). Клинические исследования меньшего масштаба исследовали применение гормонов роста, противосудорожных препаратов, брадикинина (повышает проницаемость кровеносных сосудов) и церебральное перфузионное давление (увеличивает приток крови к мозгу). В нескольких исследованиях было изучено влияние острой гипотермии (охлаждение) после травмы головного мозга. Несмотря на то что в ряде отделений интенсивной терапии охлаждение применяется, нет четких рекомендаций для его использования. Клинические исследования потенциальных нейропротекторных средств, как правило, не были успешными, хотя различные методы лечения хорошо работали на животных. По мнению ученых, это происходит потому, что разрыв между моделями животных и клинической практикой человека огромен: травма человека широко варьируется и плохо демонстрируется у небольшого лабораторного животного. Кроме того, часто бывает трудно инициировать лечение у людей в течение надлежащего терапевтического периода времени. Животные не всегда испытывают такие же недопустимые побочные эффекты от лекарств, как люди, и животные модели не могут справиться со сложными, а иногда и пожизненными последствиями травмы мозга для умственных способностей, памяти и поведения человека.

Безусловно, у поврежденного мозга есть некоторая способность к восстановлению. По словам ученых, мозг «пластичен» — то есть, используя факторы роста нервов, трансплантацию тканей или другие методы, мозг можно побудить к самореконструкции и, таким образом, к восстановлению функций. Поскольку различные механизмы действуют в разное время в период восстановления, вмешательства могут срабатывать лучше в определенное время. Можно использовать рассчитанную по времени серию медикаментов, каждый из которых предназначен для конкретных биохимических процессов, вызванных повреждением головного мозга. Хотя замена клеток (включая стволовые клетки) теоретически возможна, многие исследования еще не достигли стадии применения у людей.

ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ

Церебральным параличом (ЦП) называют группу патологических состояний, которые влияют на контроль движения и положения тела. ЦП вызывается не проблемами в мышцах или нервах. Неадекватный контроль за движением и положением тела вызывается неправильным развитием или повреждением областей мозга. Симптомы варьируются от легких до тяжелых, включая формы паралича.

Церебральный паралич не всегда вызывает серьезную инвалидность. Хотя ребенок с тяжелой формой ЦП может не ходить и нуждаться во всестороннем уходе, ребенок с мягкой формой церебрального паралича может иметь только небольшие проблемы с равновесием и не нуждаться в особой помощи. Церебральный паралич не заразен и не передается по наследству. При лечении большинство детей значительно улучшают свои

способности. Хотя симптомы могут со временем меняться, церебральный паралич по определению не является прогрессирующим. Если ухудшение все-таки нарастает, обычно это связано с другим заболеванием или состоянием, а не с ЦП.

Дети с церебральным параличом часто нуждаются в лечении умственных расстройств, нарушений обучаемости и судорог, а также проблем со зрением, слухом и речью. Церебральный паралич обычно не диагностируется до двух-трехлетнего возраста. Он поражает приблизительно двух-трех детей из 1000 в возрасте старше трех лет. Около 500 000 детей и взрослых в Соединенных Штатах страдают от ЦП. Существует три основных типа ЦП:

Спастический церебральный паралич. Около 70–80% заболевших страдают от спастического церебрального паралича, при котором жесткость мышц затрудняет движения. Если задеты обе ноги (спастическая диплегия), ребенку может быть трудно ходить, потому что плотные мышцы бедер и ног заставляют ноги поворачиваться вовнутрь и перекрещиваться в коленях. В других случаях затрагивается только одна сторона тела (спастическая гемиплегия), часто при этом рука поражается сильнее, чем нога. Самая тяжелая форма — спастическая квадриплегия, при которой поражаются все четыре конечности и туловище, часто вместе с мускулами рта и языка.

Дискинетический (атетоидный) церебральный паралич. Около 10–20 процентов людей с ЦП имеют дискинетическую форму, которая влияет на весь организм. Она характеризуется колебаниями в мышечном тоне от слишком жесткого до слишком свободного. Дискинетический ЦП иногда ассоциируется с неконтролируемыми движениями (медленными и скрюченными или быстрыми и отрывистыми). У детей часто возникают проблемы с тем, чтобы научиться контролировать свои тела достаточно хорошо, чтобы сидеть и ходить. Поскольку могут быть затронуты мышцы лица и языка, глотание и речь могут быть затруднены.

Атаксический церебральный паралич. Около 5–10% людей с ЦП имеют атаксическую форму, которая влияет на равновесие и координацию. Люди могут ходить с неустойчивой походкой и испытывают трудности с движениями, требующими координации, например с письмом.

В США от 10 до 20 процентов детей с ЦП получили это расстройство после рождения, в результате повреждения головного мозга в первые несколько месяцев или лет жизни; мозговых инфекций, таких как бактериальный менингит или вирусный энцефалит; или травмы головы. Возникший при рождении церебральный паралич может не проявляться несколько месяцев. В большинстве случаев причина врожденного церебрального паралича неизвестна. Ученые выявили некоторые конкретные события во время беременности или во время рождения, которые могут повредить моторные центры в развивающемся мозге. До недавнего времени врачи считали, что основной причиной церебрального паралича была нехватка кислорода во время родов. Исследования показывают, что это является причиной только около 10% случаев.

Продолжаются исследования по применению кислорода повышенного давления для лечения ЦП, инсульта или черепно-мозговой травмы. Некоторые клиники и производители рекламируют его использование для ЦП, однако нет единого мнения об эффективности этого метода.

Ребенок с ЦП обычно начинает физическую терапию, чтобы увеличить двигательные навыки (сидение и ходьба), улучшить мышечную силу и помочь предотвратить контрактуры (сокращение мышц, ограничивающее движение суставов). Иногда для улучшения функционирования рук или ног используются фиксаторы, шины или гипсовые повязки. При сильных контрактурах может быть рекомендована операция по удлинению пораженных мышц.

Более новый метод, под названием «лечение движением, индуцированным ограничением» (constraint-induced therapy, СИТ), — это один из видов физической терапии, успешно применяемой у взрослых лиц, перенесших инсульт, со слабой рукой на одной стороне тела. Более сильную руку сдерживают гипсом, заставляя более слабую руку выполнять действия. В рандомизированном контролируемом исследовании детей с церебральным параличом одна группа детей проходила традиционную физическую терапию, а другая группа — 21 день подряд СИТ. Исследователи искали доказательства улучшения функционирования неполноценной руки, отслеживали, продолжалось ли улучшение после окончания лечения и было ли оно связано со значительными успехами в других областях, такими как удержание верхней части тела, подвижность, общение и навыки самопомощи. Дети, получающие СИТ, превосходили детей, получавших обычную физическую терапию, по всем показателям, а шесть месяцев спустя они все еще лучше контролировали свою руку.

Исследователи разрабатывают новые способы лечения и укрепления спастических мышц. Например, при функциональной электростимуляции (ФЭС) микроскопическое беспроводное устройство вводится в определенные мышцы или нервы и питается от пульта дистанционного управления. Эта методика использовалась для активации и укрепления мышц рук, плеч и лодыжек у людей с церебральным параличом, а также у тех, кто перенес инсульт. Подробнее о ФЭС см. стр. 133-134.

Лекарства могут ослабить спастичность или уменьшить аномальное движение. В некоторых случаях под кожу имплантируется небольшой имплантат для непрерывного введения противосудорожного препарата, например баклофена. Сообщалось об успешном применении инъекций ботокса, чтобы успокаивать избранные мышцы. Для детей младшего возраста со спастичностью, затрагивающей обе ноги, дорсальная ризотомия может навсегда уменьшить спастичность и улучшить способность сидеть, стоять и ходить. При этой процедуре врачи обрезают некоторые нервные волокна, способствующие спастике.

По мере взросления ребенка с церебральным параличом терапия и другие вспомогательные услуги изменяются. Физическую терапию дополняют программы профессионального обучения, отдыха и досуга, а также специальное образование, когда это необходимо. В подростковом возрасте важное значение имеют консультации по эмоциональным и психологическим вопросам.

ИСТОЧНИКИ

Объединенная организация больных с церебральным параличом (United Cerebral Palsy), Фонд «Марш гривенников» (March of Dimes), Центры по контролю и профилактике заболеваний США (Centers for Disease Control and Prevention), Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke)

РЕСУРСЫ ПО ЦЕРЕБРАЛЬНОМУ ПАРАЛИЧУ

Объединенная организация церебрального паралича (United Cerebral Palsy)

(ООЦП) предлагает ресурсы по здоровью и благополучию при ЦП, а также ресурсы по образу жизни, образованию и защите интересов больных. ООЦП содействует полной инклюзии людей с ограниченными возможностями. Две трети людей, которых обслуживает ООЦП, имеют другие виды инвалидности, отличные от церебрального паралича. ООЦП, 1-800-872-5827 (звонок бесплатный); www.ucp.org

Фонд «Марш гривенников» (The March of Dimes Birth Defects Foundation)

предоставляет ресурсы и связи для устранения врожденных дефектов, детской смертности, низкого веса при рождении и отсутствия дородового ухода. 1-888-663-4637 (звонок бесплатный); www.modimes.org

Фонд церебрального паралича (Cerebral Palsy Foundation)

финансирует исследования по выявлению причин, лечению и уходу за пациентами с ЦП и связанными с ним отклонениями в развитии. 212-520-1686; www.yourcpf.org

АТАКСИЯ ФРИДРЕЙХА

Атаксия Фридрейха (АФ) — это наследственное заболевание, которое вызывает прогрессирующее повреждение нервной системы. Оно может привести к мышечной слабости, затруднениям речи или сердечным заболеваниям. Первым симптомом обычно является затруднение при ходьбе. Постепенно оно ухудшается и может распространиться на руки и туловище. Потеря чувствительности в конечностях может распространиться на другие части тела. К прочим характеристикам относится потеря сухожильных рефлексов, особенно в коленях и лодыжках. У большинства людей с атаксией Фридрейха развивается сколиоз (изгиб позвоночника в одну сторону), что может потребовать хирургического вмешательства.

Другие симптомы могут включать боль в груди, одышку и учащенное сердцебиение. Эти симптомы являются результатом различных форм сердечных заболеваний, которые часто сопровождают атаксию Фридрейха, например гипертрофическая кардиомиопатия (увеличение сердца), фиброз миокарда (образование волокнистого материала в мышцах сердца) и сердечная недостаточность.

Атаксия Фридрейха названа в честь врача Николауса Фридрейха (Nicholas Friedreich), который первым описал эту болезнь в 1860-х годах. «Атаксией» называют проблемы координации и неустойчивости, это встречается при многих заболеваниях и нарушениях. Атаксия Фридрейха характеризуется дегенерацией нервной ткани в спинном мозге и нервов, контролирующей движение рук и ног. Спинальный мозг становится тоньше, и нервные клетки теряют часть миелиновой оболочки, которая помогает им проводить импульсы.

Атаксия Фридрейха встречается редко. В США она поражает приблизительно 1 из 50 000 человек. Мужчины и женщины страдают одинаково. Симптомы обычно начинаются в возрасте от пяти до пятнадцати лет, но могут появиться уже в полтора года или в возрасте тридцати лет.

В настоящее время нет эффективной методики лечения атаксии Фридрейха. Тем не менее, многие из симптомов и сопутствующих осложнений можно лечить. По данным исследований, фратаксин является важным митохондриальным белком для правильного функционирования нескольких органов. Однако у людей с АФ количество фратаксина в пораженных клетках сильно снижено. Из-за этого недостатка фратаксина нервная система, сердце и поджелудочная железа могут стать особенно восприимчивыми к повреждению от свободных радикалов (возникают, когда избыток железа реагирует с кислородом). Исследователи пытались снизить уровень свободных радикалов с помощью антиоксидантов. По данным предварительных клинических исследований в Европе, антиоксиданты, такие как кофермент Q10, витамин E и идебенон, могут оказывать ограниченную пользу. Однако клинические исследования в США не показали эффективность идебенона у людей с атаксией Фридрейха. В настоящее время проводятся исследования более мощных модифицированных форм этого средства и других антиоксидантов. Тем временем, ученые также изучают способы увеличения уровня содержания фратаксина и управления метаболизмом железа посредством лекарственной терапии, генной инженерии и систем доставки белка.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Альянс исследований атаксии Фридрейха (Friedreich's Ataxia Research Alliance), Ассоциация больных мышечной дистрофией (Muscular Dystrophy Association)

РЕСУРСЫ ПО АТАКСИИ ФРИДРЕЙХА

Альянс исследований атаксии Фридрейха (Friedreich's Ataxia Research Alliance, FARA) предлагает информацию об атаксии Фридрейха и связанных с ней атаксиях, включая текущие исследования, а также информацию для исследователей, пациентов, семей и лиц, осуществляющих уход. FARA также предлагает поддержку и информацию для лиц, недавно получивших диагноз. 484-879-6160; www.curefara.org

Национальный фонд атаксии (National Ataxia Foundation) поддерживает исследования в области наследственной атаксии, имеет многочисленные отделения и группы поддержки в США и Канаде. 763-553-0020; www.ataxia.org

Национальная организация редких заболеваний (National Organization for Rare Disorders) занимается выявлением и лечением более 6000 редких заболеваний, включая атаксию Фридрейха, посредством образования, защиты интересов больных, исследований и обслуживания. www.rarediseases.org

Ассоциация больных мышечной дистрофией (Muscular Dystrophy Association) предлагает новости и информацию о нервно-мышечных заболеваниях, включая атаксии. 1-800-572-1717 (звонок бесплатный); www.mdausa.org

СИНДРОМ ГИЙЕНА-БАРРЕ

Синдром Гийена-Барре — расстройство, при котором иммунная система организма атакует часть периферической нервной системы. Первые симптомы включают различные степени слабости или покалывающие ощущения в ногах, часто распространяющиеся на руки и верхнюю часть тела. Их интенсивность может возрастать до полного паралича. Многие люди нуждаются в интенсивном уходе во время раннего периода болезни, особенно если требуется вентиляция.

Синдром Гийена-Барре встречается редко. Обычно это происходит через несколько дней или недель после того, как у человека появились симптомы респираторной или желудочно-кишечной вирусной инфекции. Хотя наиболее часто встречающаяся родственная инфекция бактериальная, у 60 процентов случаев нет известной причины. Некоторые случаи могут быть вызваны вирусом гриппа или иммунной реакцией на вирус гриппа. Иногда нарушение запускают операция или вакцинация. Нарушение может развиться за несколько часов или дней, или же это может занять три-четыре недели. Неизвестно, почему синдром Гийена-Барре возникает у некоторых людей, а у других — нет. Большинство людей восстанавливаются даже из самых тяжелых случаев синдрома Гийена-Барре, хотя у некоторых по-прежнему сохраняется определенная слабость. Для этого синдрома не существует известного лечения, однако методы терапии могут уменьшить его серьезность и ускорить восстановление. Существует несколько способов лечения осложнений. Плазмаферез (также известный как плазменный обмен) механически удаляет аутоантитела из кровотока. Для укрепления иммунной системы также используется высокоинтенсивная иммуноглобулиновая терапия. Исследователи надеются понять, как работает иммунная система, чтобы определить, какие клетки ответственны за проведение атаки на нервную систему.

Согласно Центрам по контролю и профилактике заболеваний США (Centers for Disease Control and Prevention), «текущие исследования показывают, что синдром Гийена-Барре (СГБ), редкое заболевание нервной системы, сильно связан с вирусом Зика. Однако только небольшая часть людей, недавно заразившихся вирусом Зика, получила СГБ».

ИСТОЧНИК

Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke)

РЕСУРСЫ ПО СИНДРОМУ ГИЙЕНА-БАРРЕ

Международный фонд СГБ/ХВДП (GBS/CIDP Foundation International)

предлагает информацию о синдроме Гийена-Барре и хронической воспалительной демиелинизирующей полиневропатии. 610-667-0131 или 1-866-224-3301 (звонок бесплатный); www.gbs-cidp.org

ЛЕЙКОДИСТРОФИИ

Лейкодистрофии — это прогрессирующие, наследственные нарушения, которые поражают мозг, спинной мозг и периферические нервы. Специфические лейкодистрофии включают метахроматическую лейкодистрофию, болезнь Краббе, адренолейкодистрофию, болезнь Кэнэвэн, болезнь Александра, синдром Цельвегера, болезнь Рефсума и церебросухожильный ксантоматоз. Болезнь Пелизеуса-Мерцбахера также может привести к параличу.

Адренолейкодистрофией болел маленький мальчик Лоренцо Одоне (Lorenzo Odone), об истории которого в 1993 году сняли фильм «Масло Лоренцо» (Lorenzo's Oil). При этом заболевании теряется жировое покрытие (миелиновая оболочка) на нервных волокнах в мозге, а надпочечники деградируют, что ведет к прогрессирующей неврологической инвалидности. (См. сайт www.myelin.org, созданный в 1989 году Аугусто (Augusto) и Микаэлой Одоне (Michaela Odone) с целью ускорить исследование восстановления миелина.)



РЕСУРСЫ ПО ЛЕЙКОДИСТРОФИИ

Объединенный фонд лейкодистрофии (United Leukodystrophy Foundation)

собирает средства, предлагает ресурсы и клинические подробности о лейкодистрофиях. 1-800-728-5483 (звонок бесплатный) или 815-748-3211; www.ulf.org



БОЛЕЗНЬ ЛАЙМА

Болезнь Лайма — это бактериальная инфекция (*Borrelia burgdorferi*), передаваемая человеку укусом некоторых черноногих клещей, хотя менее 50% всех пациентов с болезнью Лайма вспоминают укус клеща. Типичные симптомы включают лихорадку, головную боль и усталость. Болезнь Лайма, которая может привести к неврологическим симптомам, в том числе утрате функционирования рук и ног, часто ошибочно диагностируется как боковой амиотрофический склероз или рассеянный склероз. Некоторые эксперты

Borrelia burgdorferi

по болезни Лайма считают, что стандартные диагностические методы не выявляют до 40% случаев. Большинство случаев болезни Лайма можно успешно излечить антибиотиками в течение нескольких недель. Хотя некоторые люди с длительной болезнью Лайма принимают антибиотики в течение длительного времени, большинство врачей не считают болезнь Лайма хронической инфекцией. Согласно опубликованным медицинским материалам, у многих пациентов с диагнозом хроническая болезнь Лайма нет свидетельств о предшествующей инфекции. Только 37 процентов пациентов в одной специализированной клинике имели текущую или предыдущую инфекцию, вызванную бактерией *B. burgdorferi*, в качестве объяснения их симптомов. Есть сообщения, что для некоторых пациентов при лечении симптомов этой болезни были эффективны кислород повышенного давления и пчелиный яд. Некоторые люди с хронической болезнью Лайма выехали за границу, чтобы получить дорогостоящее несанкционированное лечение стволовыми клетками.

РЕСУРСЫ ПО БОЛЕЗНИ ЛАЙМА

Международное общество болезни Лайма и сопутствующих заболеваний

(**International Lyme and Associated Diseases Society**) предлагает образовательные материалы. <http://ilads.org>

Американский фонд болезни Лайма (American Lyme Disease Foundation)

предлагает ресурсы и информацию о лечении. www.aldf.com

Ассоциация пациентов с болезнью Лайма (Lyme Disease Association)

предлагает информацию и рекомендации. www.lymediseaseassociation.org

РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ

Рассеянный склероз (РС) — хроническое и часто инвалидизирующее заболевание центральной нервной системы. Симптомы могут быть эпизодическими и мягкими, например онемение конечности, или тяжелыми, включая паралич, потерю когнитивных способностей или потерю зрения. РС предполагает снижение функционирования нервной системы в связи с рубцеванием миелина, покрывающего нервные клетки. Повторяющиеся эпизоды воспаления разрушают миелин, оставляя многочисленные области рубцовой ткани (склероз) вдоль покрова нервных клеток. Это приводит к замедлению или блокированию передачи нервных импульсов в этой области. Рассеянный склероз часто прогрессирует с эпизодами (называемыми «обострениями»), которые длятся дни, недели или месяцы. Обострения могут чередоваться с периодами снижения или отсутствия симптомов (ремиссия). Часто встречается повторение (рецидив).

Симптомы РС включают слабость, тремор или паралич одной или нескольких конечностей; спастичность (неконтролируемые судороги); проблемы движения; онемение; покалывание; боль; потерю зрения; потерю координации и равновесия; недержание мочи; потерю памяти или логического мышления; и, чаще всего, усталость.

Усталость, возникающая примерно у 80 процентов людей с РС, может существенно нарушить способность человека работать и функционировать. Это может быть наиболее выраженным симптомом у человека, который в противном случае был бы минимально затронут этой болезнью. Усталость, связанная с РС, обычно случается ежедневно и имеет тенденцию усиливаться с течением дня. Как правило, она усугубляется теплом и влажностью. Усталость, связанная с РС, скорее всего, не коррелирует с депрессией или степенью физических нарушений.

Рассеянный склероз, его тяжесть и течение заболевания сильно отличаются у разных людей. Ремиттирующе-рецидивирующее течение болезни, наиболее распространенная форма РС, характеризуется частичным или полным восстановлением после приступов. Около 75% людей с РС начинают с ремиттирующе-рецидивирующей формы.

Ремиттирующе-рецидивирующий РС может превратиться в прогрессирующий. Приступы и частичное восстановление могут продолжаться. Это называется вторично прогрессирующим РС. Из тех, кто начинает с ремиттирующе-рецидивирующей формы, у более чем половины в течение десяти лет разовьется вторично прогрессирующий РС, у 90 процентов — в течение 25 лет.

Прогрессирующая форма с начала заболевания называется первично прогрессирующим РС. В этом случае симптомы обычно не ослабевают.

Точная причина РС неизвестна. Исследования показывают, что может влиять фактор окружающей среды. В северной Европе, на севере США, юге Австралии и в Новой Зеландии заболеваемость выше, чем в других регионах мира. Поскольку люди в более солнечном климате с меньшей вероятностью болеют РС, исследования нацелены

на уровень витамина D. Действительно, существует некоторая связь между низким уровнем витамина D и РС. Витамин D вырабатывается естественным путем в коже, когда она подвергается воздействию солнечного света. По данным исследований, у людей, живущих в северном климате, уровень витамина D часто снижен. У детей, родившихся в менее солнечном апреле, самый высокий риск развития рассеянного склероза в более позднем возрасте, а у тех, кто родился в более солнечном октябре, — самый низкий.

Также возможна семейная склонность к этому расстройству. Большинство людей с РС диагностируется в возрасте от 20 до 40 лет. Женщины болеют чаще, чем мужчины. Прогресс, тяжесть и симптомы РС у конкретного человека пока предсказать невозможно.

Считается, что рассеянный склероз представляет собой аномальный иммунный ответ, направленный против центральной нервной системы (ЦНС). Клетки и белки иммунной системы организма, которые обычно защищают организм от инфекций, покидают кровеносные сосуды, обслуживающие ЦНС, и поворачиваются против головного и спинного мозга, разрушая миелин. Конкретный механизм запуска, который заставляет иммунную систему атаковать собственный миелин, остается неизвестным, хотя основное подозрение лежит на вирусной инфекции в сочетании с унаследованной генетической предрасположенностью. Хотя считалось, что РС вызывают множество разных вирусов, не было окончательного доказательства, связывающего причину этого заболевания с каким-либо одним вирусом.

Рассеянный склероз был одним из первых заболеваний, описанных с научной точки зрения. Врачи XIX века не вполне понимали, что они видели и записывали, но рисунки вскрытий, сделанные еще в 1838 году, ясно показывают то, что сегодня известно как РС. В 1868 году невролог из Парижского университета Жан-Мартен Шарко (Jean-Martin Charcot) внимательно осмотрел молодую женщину с тремором, которого он никогда раньше не видел. Он отметил и другие неврологические проблемы, включая невнятную речь и аномальные движения глаз, и сравнил ее с другими пациентами, которых видел. Когда она умерла, он осмотрел ее мозг и обнаружил характерные шрамы, или «бляшки» РС.

Доктор Шарко составил полное описание болезни и изменений в мозге, которые ее сопровождают. Он недоумевал по поводу ее причины и был разочарован ее сопротивлением всем его методам лечения, включая электрическую стимуляцию и стрихнин (нервный стимулятор и яд). Он также пробовал делать инъекции золота и серебра (отчасти полезные при другом распространенном в то время расстройстве нервной системы — сифилисе).

Спустя век, в 1969 году, было завершено первое успешное научное клиническое исследование лечения рассеянного склероза. Группе пациентов, у которых наблюдались обострения РС, назначали стероидный препарат. Стероиды и сегодня используются при сильных обострениях.

Клинические исследования с тех пор привели к одобрению нескольких препаратов, проявивших воздействие на иммунную реакцию и, следовательно, на течение РС. Бетасерон помогает снизить интенсивность и частоту приступов. Авонекс, одобренный в 1996 году, замедляет развитие беспомощности и снижает интенсивность и частоту приступов. Копаксон лечит ремиттирующе-рецидивирующий РС. Ребиф уменьшает количество и частоту рецидивов и замедляет прогрессирование инвалидности. Новантрон лечит развитый или хронический РС и уменьшает число рецидивов.

В 2006 году для лечения рецидивирующего рассеянного склероза был одобрен препарат Тисабри с очень ограничительной политикой назначения из-за высокого риска побочных эффектов, связанных с иммунной системой. Препарат представляет собой моноклональное антитело, которое препятствует перемещению потенциально вредных иммунных клеток из кровотока, через гематоэнцефалический барьер, в головной и спинной мозг. Инструкция Управления по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами США (FDA) по применению Тисабри содержит особое предупреждение о риске ПМЛ (прогрессирующей мультифокальной лейкоэнцефалопатии) — инфекция головного мозга, которая обычно приводит к смерти или тяжелой инвалидности.

Недавно было одобрено три пероральных препарата для лечения РС: гиления, снижающий частоту рецидивов и задерживающий наступление физической инвалидности при рецидивирующих формах рассеянного склероза; абаджио, ингибирующий функцию специфических иммунных клеток, вовлеченных в РС; и текфидера, продемонстрировавший способность ослаблять рецидивы и развитие поражений головного мозга и замедлять прогрессирование инвалидности с течением времени.

Для улучшения скорости ходьбы у людей с РС одобрен препарат Ампира. Его активный ингредиент, 4-аминопиридин, широко используется в течение многих лет как стимулятор нервной системы людьми с РС или травмой спинного мозга и доступен по рецепту в рецептурных аптеках. Ампира — это усовершенствованная формула, с постепенным выделением.

В настоящее время ведется множество исследований лечения РС:

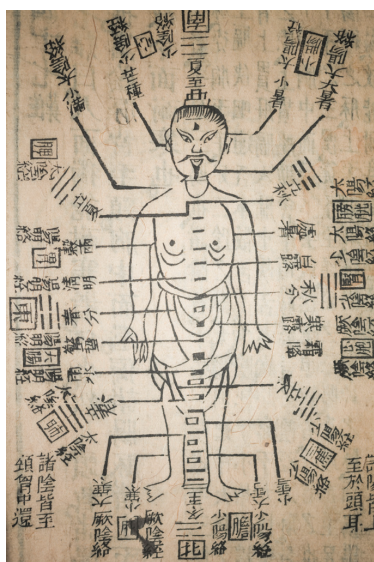
- Антибиотики, которые борются с инфекцией, могут снизить активность хода РС. В качестве потенциальных причин РС предлагались различные инфекционные агенты, включая вирус Эпштейна-Барра, вирус герпеса и коронавирусы. Миноциклин (антибиотик) показал многообещающие результаты в качестве противовоспалительного средства в исследованиях с ремиттирующе-рецидивирующим РС.
- Плазмаферез — это процедура, когда кровь человека удаляется для отделения плазмы от других веществ крови, которые могут содержать антитела и другие иммуночувствительные продукты. Очищенную плазму затем переливают обратно пациенту. Плазмаферез применяется для лечения миастении, синдрома Гийена-Барре и других демиелинизирующих заболеваний. Исследования плазмафереза у людей с первично и вторично прогрессирующим РС имели неоднозначные результаты.

- Ведется изучение трансплантации костного мозга в случае РС. Исследователи надеются, что после уничтожения с помощью химиотерапии иммунных клеток в костном мозге пациента и последующей репопуляции здоровыми мезенхимальными стволовыми клетками восстановленная иммунная система перестанет атаковать собственные нервы.
- Эксперты с энтузиазмом думают об использовании других типов стволовых клеток при лечении РС. Ведется экспериментальная работа с эмбриональными стволовыми клетками, обонятельными нейроэпителиальными клетками (тип взрослой стволовой клетки) и стволовыми клетками пуповинной крови. Ряд клиник за пределами США предлагают лечение различными клеточными линиями. Для оценки этих клиник нет данных, и к ним следует относиться с осторожностью.
- Другие исследования РС: защитные элементы иммунной системы, называемые Т-клетками, вызывают эрозию миелина, производя небольшие химические сигналы (цитокины), которые активируют клетки, известные как макрофаги, разрушающие миелин. Антропогенное антитело, называемое Зенапакс (одобрено для применения у людей с трансплантацией почки), прикрепляется к блуждающим Т-клеткам, блокируя их роль в процессе повреждения. Исследования для ранней стадии ремиттирующе-рецидивирующего РС показали обнадеживающие результаты.
- Ведутся клинические исследования препарата Тселна как своего рода вакцины против РС. Он производится из крови пациента с РС и, таким образом, специально адаптирован к иммунному ответу каждого пациента на миелин-реактивные Т-клетки, которые, как известно, атакуют миелин.
- Ритуксан, препарат, который уже используется для лечения рака и ревматоидного артрита, уменьшает более чем вдвое шанс того, что люди с рассеянным склерозом будут иметь вспышки симптомов в течение шести месяцев. Начальные исследования также показали, что у людей, принимавших Ритуксан, было меньше повреждений головного мозга, чем у пациентов, принимавших плацебо. Препарат, вероятно, не будет одобрен для РС: его патентная защита истечет до завершения исследований III фазы.
- Есть вероятность, что можно восстановить поврежденный миелин (процесс, называемый ремиелинизацией). Различные типы клеток, включая шванновские клетки, могут мигрировать и ремиелинизировать нервы головного и спинного мозга после трансплантации непосредственно в экспериментальные очаги поражения.

Варианты управления симптомами. Лекарства, обычно используемые для симптомов РС, включают баклофен, тизанидин или диазепам, часто применяются для снижения спастичности мышц. Врачи предписывают антихолинергические препараты для уменьшения мочеотделительных проблем и антидепрессанты для улучшения настроения или поведения. Для лечения усталости иногда используются амантадин (противовирусный препарат) и пемолин (стимулятор, обычно назначаемый для успокоения гиперактивных детей). Существует много альтернативных методов лечения РС, в том числе иглоукалывание, пчелиный яд и удаление зубной амальгамы. Есть множество диет, которые рекламируют как средство лечения РС.

Физиотерапия, логопедия или реабилитационная терапия могут улучшить внешний вид человека, уменьшить депрессию, увеличить функциональность и улучшить навыки преодоления стресса. Зарядка в начале хода РС помогает поддерживать мышечный тонус. Чтобы уменьшить факторы, которые могут вызвать приступ РС, полезно избегать усталости, стресса, физического истощения, экстремальных температур и заболеваний. РС является хроническим заболеванием, его течение непредсказуемо, и в данный момент он неизлечим, однако продолжительность жизни может быть нормальной или почти нормальной.

АКУПУНКТУРА



Есть некоторые свидетельства того, что древнекитайская практика акупунктуры может помочь людям с РС. Иглоукальвание — это традиционная китайская медицина, основанная на теории функционирования тела, которая предполагает, что потоки энергии протекают по телу по 14 путям (называемым меридианами). Болезнь, как следует из теории, является результатом дисбаланса или нарушения потока энергии. Канадские специалисты изучили 217 человек с РС, которые получили иглоукальвание. По данным исследования, две трети пациентов сообщили о том или ином положительном эффекте, включая снижение усталости, болей, спастичности, покалываний и онемения, слабости, нарушений сна, потерь координации, облегчение хождения, проблем, связанных с кишечником и мочевым пузырем, невритом

зрительного нерва и приступами РС. Эти результаты выглядят многообещающими, но поскольку это был опрос на основе самостоятельной оценки, ему не хватает строгих элементов официального клинического исследования. По данным Национального общества рассеянного склероза (National MS Society), два исследования показали, что каждый четвертый респондент с РС пробовал иглоукальвание для облегчения симптомов. От 10 до 15 процентов сказали, что планируют продолжать использовать иглоукальвание. Несмотря на отсутствие контролируемых клинических исследований для оценки безопасности и эффективности иглоукальвания у людей с РС, у этой практики нет побочных эффектов и известных факторов риска. Требуются дальнейшие исследования. См. сайт Национального общества рассеянного склероза (National Multiple Sclerosis Society): www.nationalmssociety.org

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Национальное общество рассеянного склероза (National Multiple Sclerosis Society), Консорциум центров рассеянного склероза (Consortium of MS Centers), Дополнительные и альтернативные методы лечения рассеянного склероза / Центр рассеянного склероза Скалистых гор (Multiple Sclerosis Complementary and Alternative Medicine/Rocky Mountain MS Center)

РЕСУРСЫ ПО РАССЕЯННОМУ СКЛЕРОЗУ

Национальное общество рассеянного склероза (National Multiple Sclerosis Society) предоставляет информацию о жизни с РС, лечении, научном прогрессе, специализированных центрах РС, финансировании клинических исследований, местных отделениях и ресурсах для медицинских работников. 1-800-344-4867 (звонок бесплатный); www.nationalmssociety.org

«**Дополнительная помощь при рассеянном склерозе» (Multiple Sclerosis Complementary Care)**, подразделение Центра рассеянного склероза Скалистых гор (Rocky Mountain MS Center), предоставляет информацию и обсуждение дополнительных и альтернативных методов лечения, обычно используемых людьми с РС, таких как иглоукальвание, фитотерапия и гомеопатия. www.mscenter.org/education/patient-resources/complementary-care

Консорциум центров рассеянного склероза / Северо-Американский научно-исследовательский комитет (Consortium of Multiple Sclerosis Centers / North American Research Committee), специализирующийся на РС, — это богатое хранилище клинической и исследовательской информации для людей с РС. Издает «Международный журнал о лечении РС» (International Journal of MS Care). www.ms-care.org

Канадское общество рассеянного склероза (Multiple Sclerosis Society of Canada) владеет информацией об этой болезни, о прогрессе в исследованиях, услугах, сведениями о мероприятиях по сбору средств и возможностях пожертвований. www.mssociety.ca

Американская ассоциация больных с рассеянным склерозом (Multiple Sclerosis Association of America, MSAA) предлагает бесплатные услуги, которые помогают улучшить качество жизни. Программы включают телефон доверия с обученными специалистами; учебные видеоролики и публикации, в том числе журнал MSAA «The Motivator»; распространение оборудования для безопасности и мобильности; принадлежности для охлаждения для чувствительных к теплу людей; образовательные программы, которые проводятся по всей стране; и библиотеку с выдачей книг на дом. 1-800-532-7667; www.mysaa.com

НЕЙРОФИБРОМАТОЗ

Нейрофиброматоз (НФ) — это генетическое, прогрессирующее и непредсказуемое расстройство нервной системы, которое в любое время вызывает образование опухолей на нервах в любом месте тела. Хотя большинство опухолей, связанных с НФ, не являются злокачественными, они могут вызывать проблемы, сжимая спинной мозг и окружающие нервы. Это может привести к параличу. Наиболее распространенными опухолями являются нейрофибромы, которые развиваются в тканях вокруг периферических нервов. Существует три типа нейрофиброматоза. Тип 1 вызывает изменения кожи и деформацию костей, может влиять на спинной и головной мозг, часто способствует инвалидности и обычно начинается с рождения. Тип 2 вызывает потерю слуха, звон в ушах и плохое равновесие. Он часто начинается в подростковом возрасте. Шванноматоз, самая редкая форма, вызывает сильную боль. Как группа, нейрофиброматозы затрагивают более 100 000 американцев. Не существует известного лечения для какой-либо формы НФ, хотя гены для НФ-1 и НФ-2 были идентифицированы.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Сеть нейрофиброматоза (Neurofibromatosis Network)

РЕСУРСЫ ПО НЕЙРОФИБРОМАТОЗУ

Сеть нейрофиброматоза (Neurofibromatosis Network) выступает за научные исследования в области НФ, распространяет медицинскую и научную информацию о НФ, предлагает национальную справочную базу данных для клинической помощи и пропагандирует осведомленность о НФ. www.nfnetwork.org

Фонд детских опухолей (Children's Tumor Foundation) поддерживает исследования и разработку методов лечения нейрофиброматоза, предоставляет информацию и помогает в развитии клинических центров, передовых методов и механизмов поддержки пациентов. www.ctf.org

Neurofibromatosis Inc. California предлагает медицинские симпозиумы, поддержку семьи и защиту интересов больных, а также поддерживает исследования НФ. www.nfcalifornia.org

ПОСТПОЛИОМИЕЛИТНЫЙ СИНДРОМ

Полиомиелит — это заболевание, вызываемое вирусом, который поражает нервы, контролирующие двигательную функцию. Полиомиелит (детский паралич) почти полностью ликвидирован почти во всех странах мира после одобрения вакцин Солка (1955) и Сэйбина (1962). В 2015 году полиомиелит оставался эндемичным в трех странах (Афганистан, Нигерия и Пакистан), тогда как в 1988 году таких стран было 125.



ПРЕЗИДЕНТСКАЯ ВИБЛИОТЕКА И МУЗЕЙ ФРАНКЛИНА РУЗВЕЛЬТА / МАРГАРЕТ САМПИ (MARGARET SAMPLEY)

Франклин Рузвельт, который избегал демонстрировать публично, что он болен полиомиелитом, с Руты Бай и собакой Фалой, 1941

По оценкам Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), 12 миллионов человек во всем мире живут с некоторой степенью инвалидности, вызванной полиомиелитом. По оценкам Национального центра медицинской статистики (National Center for Health Statistics), количество выживших жертв полиомиелита в США составляет около миллиона, причем почти половина из них страдает от той или иной степени паралича. Последние крупные вспышки полиомиелита в США были в начале 1950-х годов.

В течение многих лет большинство выживших после полиомиелита жили активной жизнью, их воспоминания о полиомиелите в основном забывались, их состояние здоровья было стабильным. Но к концу 1970-х годов, через 20 или более лет после установления первоначального диагноза, у выживших начали появляться новые проблемы, в том числе усталость, боль, проблемы с дыханием или глотанием, а также дополнительная слабость — медики назвали это постполиомиелитным синдромом (ППС).

Некоторые люди испытывают усталость, связанную с ППС, как гриппоподобное

изнеможение, которое ухудшается с течением дня. Этот тип усталости может также увеличиться во время физической активности, и это может вызвать трудности с концентрацией и памятью. Другие люди испытывают мышечную слабость, которая усиливается при упражнениях и улучшается с отдыхом.

По данным исследований, продолжительность времени, прожитого с остатками полиомиелита, является таким же фактором риска, как и возраст. Также представляется, что у людей, которые испытали самый тяжелый первоначальный паралич с наибольшим функциональным восстановлением, больше проблем с ППС, чем у других с менее серьезным первоначальным вовлечением.

Постполиомиелитный синдром, скорее всего, связан с физическими перенагрузками и, возможно, нервным стрессом. Когда полиовирус разрушал или повреждал двигательные нейроны, мышечные волокна оставались без поддержки, и в результате наступал паралич. Пережившие полиомиелит, которые восстановили движение, сделали это, потому что незатронутые соседние нервные клетки начали «прорастать» и повторно соединяться с тем, что можно назвать потерянными мышцами.

Выжившие, которые прожили много лет с этой реструктурированной нервно-мышечной системой, сейчас испытывают последствия, в том числе перегруженные выжившие нервные клетки, мышцы и суставы, усугубляемые последствиями старения. Не существует убедительных доказательств, подтверждающих мысль о том, что постполиомиелитный синдром представляет собой повторное заражение полиовирусом.

Лицам, пережившим полиомиелит, настоятельно рекомендуется заботиться о своем здоровье всеми обычными способами — периодическое обращение за медицинской помощью, рациональное питание, недопущение чрезмерного увеличения веса и прекращение курения или злоупотребления алкоголем. Им рекомендуется прислушиваться к предупреждающим сигналам своего тела, избегать действий, которые вызывают боль, предотвращать чрезмерное использование мышц и экономить энергию, избегая ненужных задач и при необходимости используя адаптивное оборудование.

Постполиомиелитный синдром обычно не опасен для жизни, но может вызвать значительный дискомфорт и инвалидность. Чаще всего ППС приводит к ухудшению подвижности. Люди с ППС могут также испытывать трудности при выполнении повседневных действий, таких как приготовление пищи, уборка, совершение покупок и вождение. Некоторым людям может потребоваться вспомогательное энергосберегающее оборудование, такое как трости, костыли, ходунки, инвалидные кресла или электрические скутеры.

Жизнь с постполиомиелитным синдромом часто означает приспособление к новым проявлениям инвалидности. Некоторым людям может быть трудно повторять переживания детства, связанные с полиомиелитом. Например, переход от ручного кресла-каталки к электрическому может быть сложным. К счастью, ППС получает все большее внимание медицинского сообщества, и есть много профессионалов, которые это понимают и могут оказать соответствующую медицинскую и психологическую помощь. Кроме того, есть группы поддержки ППС, информационные бюллетени и образовательные сети, которые предоставляют самую последнюю информацию о ППС, гарантируя тем, кто выжил, что они не одиноки в своей борьбе.

ИСТОЧНИКИ

Международная сеть по полиомиелиту (International Polio Network), Клиника постполиомиелита Монреальской неврологической больницы (Montreal Neurological Hospital Post-Polio Clinic)

РЕСУРСЫ ПО ПОЛИОМИЕЛИТУ

Международная организация пациентов с постполиомиелитным синдромом (Post-Polio Health International, PPHI) предлагает информацию для выживших после полиомиелита и способствует налаживанию контактов в сообществе больных ППС. PPHI публикует многочисленные ресурсы, в том числе ежеквартальный бюллетень Polio Network News, ежегодный Post-Polio Directory и «Справочник по отдаленным последствиям полиомиелита для врачей и переживших» (Handbook on the Late Effects of Poliomyelitis for Physicians and Survivors). PPHI выросла из GINI — организации, основанной как информационный бюллетень, печатавшийся на mimeографе, Джини Лори (Gini Laurie) в Сент-Луисе 50 лет назад. 314-534-0475; www.post-polio.org

Глобальная инициатива по ликвидации полиомиелита (Global Polio Eradication Initiative) — это государственно-частное партнерство под управлением национальных правительств, созданное по инициативе Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), Ротари Интернэшнл (Rotary International), Центров по контролю и профилактике заболеваний США (Centers for Disease Control and Prevention) и Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ). www.polioeradication.org

РАСЩЕПЛЕНИЕ ПОЗВОНОЧНИКА

Расщепление позвоночника — это самый распространенный врожденный дефект, ведущий к постоянной инвалидности. В США с расщеплением позвоночника рождается один из 1000 новорожденных. Ежегодно расщепление позвоночника возникает при 4000 беременностей. Около 95 процентов младенцев с расщеплением позвоночника рождаются у родителей, не имеющих этой проблемы в семейном анамнезе. Хотя расщепление позвоночника, похоже, возникает в некоторых семьях, нет определенной схемы наследования.

Расщепление позвоночника, разновидность дефекта нервной трубки, — это незаращение дужки позвонка. Этот врожденный дефект возникает между четвертой и шестой неделями беременности, когда зародыш имеет длину меньше дюйма. Как правило, желобок посередине эмбриона углубляется, позволяя сторонам встретиться и закрыть ткань, которая должна стать спинным мозгом. При расщеплении позвоночника стороны эмбриона не полностью совпадают, в результате чего нервная трубка формируется неправильно, что сказывается на позвоночном столбе и, во многих случаях, образуется трещина, или поражение, спинного мозга.

Наиболее серьезная форма расщепления позвоночника может включать мышечную слабость или паралич ниже области расщепления, утрату чувствительности и потерю контроля над кишечником и мочевым пузырем. Существует три основных типа расщепления позвоночника (см. ниже, от легкой до тяжелой).

Скрытое расщепление позвоночника. Это отверстие в одном или нескольких позвонках (костях) позвоночника без видимого повреждения спинного мозга. Предполагается, что у 40% американцев может быть скрытое расщепление позвоночника, но поскольку они испытывают мало симптомов или вообще их не имеют, очень немногие из них вообще знают, что у них есть это.

Менингоцеле. Защитное покрытие спинного мозга выпячивается через отверстия в позвонках в виде мешочков, называемых менингоцеле. Спинной мозг остается неповрежденным. Менингоцеле можно устранить с небольшим повреждением нервных путей или вообще без него.

Миеломенингоцеле. Это самая тяжелая форма расщепления позвоночника, при которой через дефект позвоночника выступает часть спинного мозга. В некоторых случаях мешочки покрыты кожей. В других выходят сама ткань мозга и нервные корешки. Как правило, миеломенингоцеле сопровождается гидроцефалией. У большого процента детей, родившихся с миеломенингоцеле, есть гидроцефалия — накопление жидкости в мозге, которое регулируется хирургической процедурой под названием шунтирование. Это уменьшает накопление жидкости в мозге и снижает риск повреждения головного мозга, судорог или слепоты. В некоторых случаях дети с расщеплением позвоночника, которые также имели гидроцефалию, испытывают проблемы с обучением. Им может быть трудно сосредоточиться, выражать свои мысли или понять язык, а также учить чтение и математику. Для детей, испытывающих проблемы с обучением, раннее вмешательство может существенно помочь подготовить их к школе и жизни.

Примерами вторичных состояний, связанных с расщеплением позвоночника, являются ортопедические проблемы, аллергия на латекс, тендинит, ожирение, разрушение кожных покровов, расстройства желудочно-кишечного тракта, нарушение способности к обучению, депрессия и социальные и сексуальные проблемы.

Хотя расщепление позвоночника довольно распространено, до недавнего времени большинство детей, родившихся с миеломенингоцеле, умирали вскоре после рождения. Теперь, когда операция по дренированию спинномозговой жидкости и защите от гидроцефалии может быть выполнена в течение первых 24 часов жизни, дети с миеломенингоцеле выживают с гораздо более высокой вероятностью. Довольно часто, однако, в течение детства они переносят серию операций. Достижения в области хирургии и урологии позволяют 90 процентам людей, родившихся с расщеплением позвоночника, вести полноценную и активную взрослую жизнь. По оценкам, сегодня в США около 70 000 человек живут с расщеплением позвоночника.

Врожденные дефекты могут случиться в любой семье. Женщины с определенными хроническими проблемами со здоровьем, включая диабет и судорожные расстройства (которые лечат противосудорожными препаратами), имеют повышенный риск (примерно 1 из 100) родить ребенка с расщеплением позвоночника. Многие могут повлиять на беременность, включая семейные гены и вещи, с которыми женщины могут сталкиваться во время беременности. По данным последних исследований, фолиевая кислота является одним из факторов, которые могут снизить риск появления ребенка с дефектом нервной трубки. Прием фолиевой кислоты до и на ранней стадии беременности снижает риск расщепления позвоночника и других дефектов нервной трубки. Фолиевая кислота, обычный водорастворимый витамин В, необходима для функционирования человеческого организма. Во время периодов быстрого роста, например развитие плода, потребность организма в этом витамине возрастает. Средняя американская диета не обеспечивает рекомендуемый уровень фолиевой кислоты. Его можно найти в мультивитаминах, обогащенных сухих завтраках, темно-зеленых листовых овощах, таких как брокколи и шпинат, яичных желтках и некоторых фруктах и фруктовых соках.

По данным Американской ассоциации людей с расщеплением позвоночника (Spina Bifida Association of America, SBAA), если бы все женщины, которые могут забеременеть, принимали мультивитамины с 400 мкг фолиевой кислоты, риск дефектов нервной трубки мог бы снизиться на 75%. Существуют три дородовых теста, которые обычно определяют расщепление позвоночника: анализ крови на альфа-фетопротеин; УЗИ и амниоцентез.

Дети с расщеплением позвоночника могут достичь независимости, освоив навыки передвижения с использованием костылей, фиксаторов или инвалидных кресел. Многие дети могут самостоятельно контролировать проблемы кишечника и мочевого пузыря. По данным SBAA, важно сосредоточить внимание на психологическом и социальном развитии детей и молодых людей с расщеплением позвоночника. Многие недавние исследования, в том числе проведенный SBAA опрос Adult Network Survey, явно указывают на наличие эмоциональных проблем, которые возникают в результате таких факторов, как низкая самооценка и отсутствие обучения социальным навыкам.

Исследователи ищут гены, связанные с предрасположенностью к расщеплению позвоночника. Они также изучают сложные механизмы нормального развития мозга, чтобы увидеть, что происходит с нервной трубкой при расщеплении позвоночника.

С 1930-х годов лечение младенцев с этим заболеванием заключалось в хирургическом закрытии отверстия в спине в течение нескольких дней после рождения. Это предотвращает дальнейшее повреждение нервной ткани, однако не восстанавливает функционирование уже поврежденных нервов. В последние годы некоторые врачи начали работать с младенцами с расщеплением позвоночника до их рождения. Работа нервной системы у младенцев с расщеплением позвоночника, видимо, ухудшается в течение беременности. Этот прогрессирующий шаблон повреждения спинного мозга может быть вызван контактом с амниотической жидкостью, поэтому чем раньше произойдет вмешательство, тем лучше.

У многих детей с расщеплением позвоночника есть симптомы, связанные с натяжением спинного мозга (мозг и ограничивающие его мембраны срастаются, ограничивая рост спинного мозга и движение спинномозговой жидкости). В настоящее время доступны лучшие хирургические методы для лечения этого нарушения, тем самым уменьшается боль и слабость и улучшается функционирование кишечника и мочевого пузыря.

ИСТОЧНИКИ

Американская ассоциация людей с расщеплением позвоночника (Spina Bifida Association), Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Фонд «Марш гривенников» (The March of Dimes Birth Defects Foundation)

РЕСУРСЫ ПО РАСЩЕПЛЕНИЮ ПОЗВОНОЧНИКА

Американская ассоциация людей с расщеплением позвоночника (Spina Bifida Association) способствует предотвращению расщепления позвоночника и работает над улучшением жизни всех пострадавших. 202-944-3285 или 1-800-621-3141 (звонок бесплатный); www.spinabifidaassociation.org

Фонд «Марш гривенников» (The March of Dimes Birth Defects Foundation) предлагает информацию о четырех основных проблемах, которые угрожают здоровью детей в Америке: врожденные дефекты, детская смертность, низкий вес при рождении и отсутствие дородового ухода. 1-888-MODIMES (663-4637) (звонок бесплатный); www.marchofdimes.com

ТРАВМА СПИННОГО МОЗГА

Травма спинного мозга (ТСМ) включает повреждение нервов в костной защите спинного канала. Наиболее распространенной причиной повреждения спинного мозга является травма, хотя повреждение может произойти в результате различных заболеваний, приобретенных при рождении или позже в жизни, от опухолей, электрошока, отравления или потери кислорода в связи с хирургическими или подводными несчастными случаями. Для потери функциональности спинного мозга он вовсе не обязательно должен быть разорван. Фактически, у большинства людей с ТСМ спинной мозг поврежден, но не разорван.

Поскольку спинной мозг координирует движения и чувствительность тела, поврежденный спинной мозг теряет способность отправлять и принимать сообщения от мозга к системам организма, которые управляют осязательной, двигательной и вегетативной функциями ниже уровня повреждения. Это часто приводит к параличу.

Повреждение спинного мозга веками было проблемой, но только в 1940-х годах перспективы долгосрочного выживания стали весьма оптимистичными. До Второй мировой войны люди обычно умирали от инфекций в мочевом тракте, легких или коже. С появлением антибиотиков ТСМ из смертного приговора стало управляемым состоянием. В настоящее время люди с травмой спинного мозга приближаются к полной продолжительности жизни лиц, не страдающих от этой проблемы.

Травма спинного мозга — это больше, чем одно событие. Начальное резкое воздействие повреждает или убивает нервные клетки спинного мозга. Но в часы и дни после травмы спинной мозг еще повреждается в результате каскада вторичных событий, включая потерю кислорода и высвобождение токсичных химических веществ в месте повреждения. С 1990 года острое лечение травм ТСМ часто включало использование стероидного лекарственного препарата метилпреднизолон, который, как полагалось, ограничивал вторую волну разрушения. Сейчас нейрохирурги больше не рекомендуют это лекарство.

Неотложная помощь может включать хирургическое вмешательство, если кажется, что спинной мозг сжат костью, грыжей межпозвоночного диска или сгустком крови. Традиционно хирурги ждали несколько дней для декомпрессии спинного мозга, считая, что немедленное вмешательство может ухудшить результат. В последнее время многие хирурги выступают за немедленное начало операции.

Вообще говоря, после того как опухоль спинного мозга начинает уменьшаться, у большинства людей наблюдается некоторое улучшение функций после травмы. При многих травмах, особенно неполных (когда некоторые моторные или сенсорные функции ниже уровня поражения сохраняются), человек может восстановить функционирование за восемнадцать месяцев или более после травмы. В некоторых случаях люди с ТСМ восстанавливают некоторые функции спустя годы после травмы.

Нервные клетки (нейроны) периферической нервной системы (ПНС), которые несут сигналы к конечностям, туловищу и другим частям тела, способны восстанавливаться после травмы. Тем не менее, нервы в головном и спинном мозге, в центральной нервной системе (ЦНС), не способны к регенерации (см. ниже обсуждение исследований, направленных на устранение этого недостатка саморегуляции в спинном мозге).

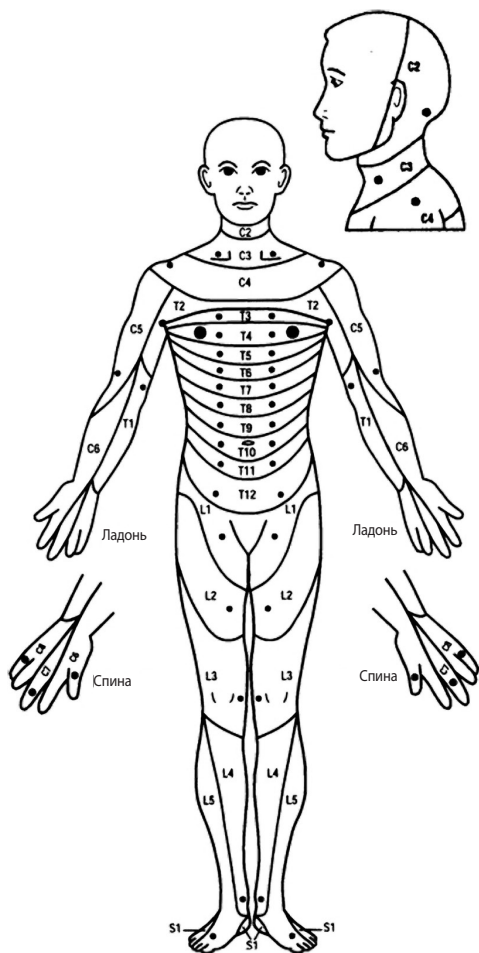
Спинной мозг состоит из нервных клеток (нейронов) и длинных нервных волокон (аксонов), покрытых миелином — чем-то вроде изолирующего вещества. Потеря миелина, которая может случиться при травме спинного мозга и является признаком таких заболеваний, как рассеянный склероз, препятствует эффективной передаче нервных сигналов. Сами нервные клетки, с их древовидными ветвями, называемыми дендритами, получают сигналы от других нервных клеток. Как и головной мозг, спинной мозг заключен в три мембраны (или оболочки): мягкая (самый внутренний слой), паутинная (средний слой) и твердая мозговая оболочка (кожеподобный внешний слой).

Функции спинного мозга выполняют несколько типов клеток. Большие двигательные нейроны, или эфференты, имеют длинные аксоны, которые контролируют скелетные мышцы шеи, туловища и конечностей. Сенсорные нейроны, называемые спинальными ганглиями, или афференты, переносят информацию из организма в спинной, а затем в головной мозг. Спинномозговые интернейроны, которые лежат полностью в спинном мозге, помогают интегрировать сенсорную информацию и генерировать согласованные сигналы, которые контролируют мышцы. Глия, или вспомогательные клетки, намного превосходят количеством нейроны в головном и спинном мозге и выполняют многие важные функции. Один из типов глиальных клеток, олигодендроциты, создают миелиновые оболочки, которые изолируют аксоны и улучшают скорость и надежность передачи нервных сигналов. Астроциты, крупные звездчатые глиальные клетки, регулируют состав биохимических жидкостей, окружающих нервные клетки. Меньшие клетки, под названием микроглия, активируются в ответ на травму и помогают выводить отходы. Все эти глиальные клетки продуцируют вещества, которые поддерживают выживание нейронов и влияют на рост аксонов. Однако эти клетки могут также препятствовать восстановлению после травмы. Некоторые глиальные клетки становятся реактивными и, таким образом, способствуют образованию после травмы блокирующей рубцовой ткани.

Нервные клетки головного и спинного мозга реагируют на травму и повреждение иначе, чем большинство других клеток организма, в том числе в периферической нервной системе. Головной и спинной мозг заключены в костные полости, которые защищают их, но это также делает их уязвимыми к повреждению от сдавливания, вызванному отеком или силовым повреждением. Клетки центральной нервной системы имеют очень высокий уровень метаболизма и получают энергию из глюкозы в крови — эти клетки нуждаются в полноценном кровоснабжении для здорового функционирования. Поэтому клетки ЦНС особенно чувствительны к сокращению кровотока (ишемии).

Другие уникальные особенности ЦНС — гематоэнцефалический и гематоспинальный барьеры. Они образованы клетками, выстилающими кровеносные сосуды в ЦНС, защищают нервные клетки, ограничивая проникновение потенциально вредных веществ и клеток иммунной системы. В результате травмы эти барьеры могут нарушиться, вероятно, способствуя дальнейшему повреждению головного и спинного мозга. Гематоспинальный барьер также препятствует проникновению некоторых потенциально терапевтических препаратов.

Полная или неполная травма. Пострадавшие с неполной травмой имеют несколько ограниченные сенсорные или моторные функции ниже уровня травмы — спинной мозг не был полностью поврежден или разрушен. При полной травме повреждение нервов препятствует всем сигналам, поступающим из мозга в организм ниже травмы.



Хотя почти всегда есть надежда восстановить какие-то функции после травмы спинного мозга, в целом люди с неполными травмами имеют больше шансов на большее восстановление. Чем раньше мышцы начинают работать снова, тем выше шансы на дополнительное восстановление. Когда мышцы снова начинают работать, спустя первые несколько недель, они с большей вероятностью будут работать в руках, чем в ногах. Пока происходит какое-то улучшение и все больше мышц восстанавливают функции, есть вероятность еще большего улучшения. Чем дольше нет улучшения, тем ниже вероятность того, что оно начнет происходить само по себе. Спинальный мозг организован в виде сегментов, расположенных вдоль тридцати трех позвонков позвоночника. Нервы из каждого сегмента отвечают за моторные и сенсорные функции определенных областей тела (эти зоны кожи называются дерматом, справа). В целом, чем выше в позвоночнике происходит повреждение, тем больше функций теряет человек. Сегменты

в области шеи, обозначенные как C1-C8, управляют сигналами в шее, руках, кистях и, в некоторых случаях, диафрагме. Травмы в этой области приводят к тетраплегии, или, как ее чаще называют, квадриплегии.

При травме выше уровня C3 может понадобиться принудительная вентиляция для дыхания. Травма выше уровня C4 обычно означает потерю движения и чувствительности во всех четырех конечностях, хотя часто доступны движения плеча и шеи, что позволяет использовать устройства с управлением вдохом-выдохом для мобильности, контроля внешних условий и общения. Травмы C5 часто оставляют контроль над плечом и бицепсом, но ухудшают контроль запястье или руки. Пациенты с травмой C5, как правило, могут самостоятельно питаться и самостоятельно осуществлять многие действия повседневной жизни. Травмы C6, как правило, позволяют контролировать

запястье, что позволяет управлять адаптированными транспортными средствами и заботиться о личной гигиене, но у тех, кто пострадал на этом уровне, часто не хватает тонких движений рук. Лица с травмами C7 и T1 могут выпрямлять руки и обычно справляются с большинством действий по уходу за собой, хотя у них все-таки могут быть проблемы с ловкостью рук и пальцев.

Нервы в области груди и верхней части спины (T1-T12) передают сигналы к туловищу и некоторым частям рук. Травмы от T1 до T8 обычно влияют на контроль верхнего торса, что ограничивает движение туловища в результате отсутствия контроля над брюшными мышцами. Более низкие травмы грудной клетки (от T9 до T12) обеспечивают хороший контроль туловища и хороший контроль над брюшными мышцами. Люди с травмами в поясничной области, или в средней части сразу ниже ребер (от L1 до L5), способны контролировать сигналы на бедрах и ногах. Человек с травмой L4 часто может разгибать колени. Крестцовые сегменты (S1-S5) лежат ниже поясничных в средней части спины и управляют сигналами к паху, пальцам ног и некоторым частям ног.

РАСПРОСТРАНЕННОСТЬ ПАРАЛИЧА: ОБЩИЕ ДАННЫЕ

Данные известны, и они ужасающе велики: более 5,3 млн американцев страдают параличом, примерно 1 из 50. По оценке исследования Фонда Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation), 1,4 млн американцев живут с параличом, вызванным травмами спинного мозга, — в пять раз выше ранее использовавшейся оценки в 250 000. Инсульт, который привел к параличу у 1,8 млн американцев, признан ведущей причиной паралича. Травма спинного мозга стала второй по значимости причиной, 27% случаев.

Данные были получены путем тщательно разработанного телефонного опроса около 70 000 домохозяйств. Он был разработан исследователями из Университета Нью-Мексико с участием ведущих экспертов со всей страны, включая Центры по контролю и профилактике заболеваний США (Centers for Disease Control and Prevention), а также 14 ведущих университетов и медицинских центров.

Эти результаты имеют серьезные последствия для лечения заболеваний, связанных со спинным мозгом и параличом, — не только для тех, кто живет с этими состояниями, но и для членов их семей, опекунов, медицинских работников и работодателей. Поскольку количество людей, страдающих параличом и травмами спинного мозга, увеличивается, растут и затраты, связанные с их лечением. Ежегодно паралич и травмы спинного мозга обходятся системе здравоохранения в миллиарды долларов. Только на травмы спинного мозга тратится около 40,5 млрд долларов США в год, что на 317 процентов больше, чем в 1998 году (9,7 млрд долларов США). Люди, живущие с параличом и травмами спинного мозга, также часто не могут позволить себе медицинскую страховку, которая адекватно покрывала бы сложные вторичные или хронические болезни, которые обычно связаны с этими состояниями.

Помимо потери чувствительности или моторной функции, повреждение спинного мозга приводит к другим изменениям, включая потерю контроля над кишечником, мочевым пузырем и половой функцией, низкое кровяное давление, автономную дисрефлексию (для травм выше Т6), тромбоз глубоких вен, спастичность и хроническую боль. Другие вторичные проблемы, связанные с травмами, включают пролежневые язвы, респираторные осложнения, инфекции мочевых путей, боль, ожирение и депрессию. Дополнительные сведения об этих проблемах см. на стр. 82-118. Преимущественно их можно предотвратить с помощью хорошего ухода, диеты и физической активности.

Исследования по проблемам старения с инвалидностью показывают, что респираторные заболевания, диабет и заболевания щитовидной железы чаще встречаются у людей со спинномозговыми травмами, чем у остальной части населения. Например, люди с ТСМ более подвержены инфекциям нижних дыхательных путей, что приводит к потере продуктивности, увеличению затрат на здравоохранение и увеличению риска ранней смерти. Эти проблемы часто встречаются не только у пациентов с травмами шейного отдела, у которых наблюдается потеря функции дыхательных мышц, но также у пациентов с параплегией.

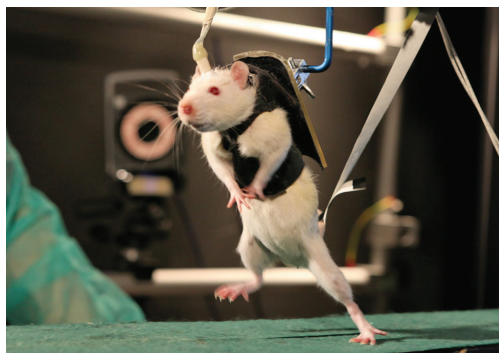
Повреждения спинного мозга чаще всего возникают в результате дорожно-транспортных происшествий, далее следуют спортивные травмы (чаще всего у детей и подростков), падения и акты насилия. Травмы, больше связанные с работой (в основном строительные работы), происходят со взрослыми. Большая часть людей, страдающих травмой спинного мозга, находится в возрасте 13-29 лет, однако, поскольку население в целом стареет, процент пожилых людей с параличом увеличивается. Приблизительно четверо из пяти человек с травмами спинного мозга — мужчины. Более половины повреждений спинного мозга происходят в области шеи, треть — в грудном отделе, а остальные — в поясничной области.

ИССЛЕДОВАНИЯ В ОБЛАСТИ ПОВРЕЖДЕНИЙ СПИННОГО МОЗГА

Пока что нет радикально эффективного метода лечения травмы спинного мозга. Однако текущие исследования по тестированию новых методов лечения быстро продвигаются. Как потенциальные способы минимизации последствий повреждения спинного мозга рассматриваются препараты для ограничения прогрессирования травмы, декомпрессионная хирургия, трансплантация нервных клеток и регенерация нервов, а также методики омоложения нервов. Биология поврежденного спинного мозга чрезвычайно сложна, но клинические исследования идут полным ходом. Надежда на восстановление функциональности после паралича продолжает расти, и обоснованно. Тем не менее, паралич от болезни, удара или травмы считается одной из самых сложных медицинских проблем. На самом деле, всего лишь одно поколение назад любое

повреждение головного и спинного мозга, которое сильно ограничивало двигательную и/или сенсорную функцию, считалось неизлечимым. Однако в последние годы слово «лечение» в этом контексте вошло в лексикон не только научного сообщества, но и практикующих врачей. Восстановительная нейронаука бурлит энергией и ожиданиями. Разумеется, научный прогресс продвигается медленно, но непоколебимо. Когда-нибудь, в не столь далеком будущем, будет множество процедур или методик для смягчения последствий паралича. Но неразумно ожидать «волшебного средства» восстановления функций, подходящего всем. Почти наверняка эти будущие процедуры будут включать комбинации терапий, применяемых в различные моменты в процессе травмы, включая значительный компонент реабилитации. Вот краткая характеристика работ, ведущихся в нескольких областях исследований.

Защита нервов. Как и в случае травмы мозга или инсульта, начальное повреждение клеток спинного мозга сопровождается рядом биохимических событий, которые часто добавляют другие нервные клетки в область травмы. Этот вторичный процесс может быть изменен, что избавит многие клетки от повреждений. Стероидное лекарственное средство метилпреднизолон (МП) было одобрено Управлением по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами США (FDA) в 1990 году для лечения острой ТСМ. Это пока единственное одобренное неотложное лечение. Считается, что МП уменьшает воспаление, если пострадавший получает препарат в течение восьми часов после травмы. Медицинское сообщество не вполне убеждено в эффективности МП. Многие нейрохирурги не рекомендуют его и предполагают, что доза стероидов фактически наносит больше вреда. Тем временем, во многих лабораториях по всему миру ведутся исследования, направленные на поиск более эффективного неотложного лечения. Несколько препаратов выглядят многообещающими, в том числе рилузол (защищает нервы от дальнейшего повреждения избыточным глутаматом), Цетрин (уменьшает ингибиторы роста), молекула под названием «анти-Ного» (тестируется в Европе, способствует росту клеток спинного мозга, блокируя ингибирование) и смесь хлорида магния в полиэтиленгликоле (ПЭГ) под названием АС105 (в исследованиях на животных АС105 защищала нервы и улучшала моторную функцию при ТСМ и когнитивную функцию при ЧМТ при иницировании в течение четырех часов после травмы). Охлаждение спинного мозга — еще одна возможная неотложная терапия. Гипотермия может снижать потерю клеток. Протоколы охлаждения (насколько холодно, как долго) еще не



ЛАБОРАТОРИИ ГРЕГЖА КУРЕНА (GREGORIE COURTINE)

Мотивация: эпидуральная стимуляция плюс тренировка на беговой дорожке равно функционирование.



Рамон-и-Кахаль

полностью определены. Стволовые клетки также рассматривались как неотложная терапия: биотехнологическая фирма Geron начала (а затем отказалась) исследования безопасности для людей использования эмбриональных стволовых клеток человека для лечения острых повреждений спинного мозга (подробнее об этом исследовании на стр. 41).

Более ста лет назад испанский ученый Сантьяго Рамон-и-Кахаль (Santiago Ramón y Cajal) отметил, что концы

аксонов, поврежденных травмой, раздуваются в то, что он назвал «дистрофическими энцефлами», и больше не способны к регенерации. Это оставалось основной проблемой при восстановлении функции: видимо, есть некий барьер или рубец, который удерживает кончики нервов на месте. Недавние исследования в нескольких лабораториях показали, что эти дистрофические конусы роста могут открепляться с помощью молекулы, которая разрушает сахарные цепи, образующие рубец (хондроитиназа). Было опубликовано много работ о возможностях хондроитиназы. Она помогала восстановить функцию у парализованных животных. Пока что не было исследований на людях. Эффективная доставка хондроитиназы на место повреждения пока не полностью разработана.

Мостовидные протезы. Идея моста концептуально проста: пересаженные клетки, или, возможно, миниатюрные каркасы, заполняют поврежденную область спинного мозга (часто — покрытую рубцами кисту) и, таким образом, нервы спинного мозга получают возможность проходить через «негостеприимный ландшафт». В 1981 году канадский ученый Альберт Агуайо (Albert Aguayo) показал, что аксоны спинного мозга могут расти на большие расстояния, используя мост из периферического нерва, что несомненно доказывает, что аксоны будут расти, если у них будет подходящая среда. Разнообразие методов росло благодаря экспериментам, направленным на создание среды, способствующей росту, включая использование стволовых клеток, нервных клеток под названием «обонятельные нейроэпителиальные клетки», которые берут из верхней части носа, и шванновских клеток (поддерживают клетки периферических нервов, которые, как было показано, помогают клеткам спинного и головного мозга).

Другой тип моста, или, скорее, обходной путь, соединяет часть периферического нерва выше и ниже области поражения спинного мозга. Этот тип хирургической операции не используется в клиниках США. В экспериментах, однако, обход нерва восстанавливал в каком-то объеме работу диафрагмы и дыхания у животных с травмами шеи и функцию мочевого пузыря у животных с более низкими травмами. Исследовательская группа надеется, что когда-нибудь так можно будет помогать людям.

Замена клеток. Какой бы соблазнительной ни была мысль, что поврежденные или утраченные нервные клетки спинного мозга можно заменить новыми, этого пока не сделано. Клетки пока не могут служить запасными частями. Стволовые клетки из собственного организма или из других источников (включая эмбриональные клеточные линии), обонятельные нейроэпителиальные клетки, эмбриональная ткань и клетки пуповинной крови экспериментально использовались для восстановления функциональности после паралича. Результаты обнадеживают, но не потому, что новые клетки принимают черты утраченных или поврежденных. Видимо, замененные клетки предлагают поддержку и помогают обучать выжившие клетки.

Обсуждение того, что такое стволовая клетка, см. во врезках на стр. 65–66. Помните, что терапию стволовыми клетками Управление по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами США (FDA) рассматривает в качестве лечения с использованием медицинского препарата. Однако единственным одобренным направлением использования терапии стволовыми клетками в США является ее применение при трансплантации костного мозга.

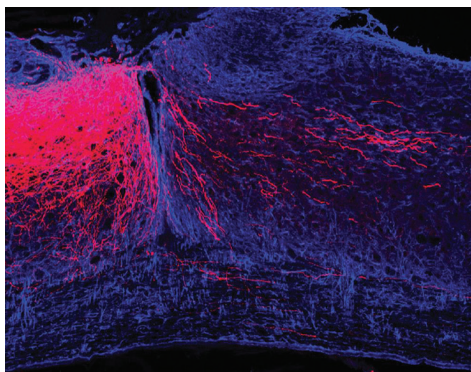
Первое в истории исследование эмбриональных стволовых клеток (остановленное в середине 2011 года его спонсором, компанией Geron, со ссылкой на финансовые приоритеты) надеялось использовать трансплантированные стволовые клетки для омоложения существующих клеток в области острой травмы спинного мозга, тем самым восстанавливая миелиновую оболочку, необходимую для передачи сигнала.

В исследовании фазы I участвовали пять человек, главным образом, обращали внимание на безопасность. Ни о каких побочных эффектах не сообщалось, но функциональных достижений также не было. Исследование клеток Geron может возобновиться. Два бывших руководителя Geron приобрели права на клеточную линию и создали новую компанию BioTime, намеревающуюся провести больше исследований. См. сайт www.biotimeinc.com

Другое клиническое исследование применения стволовых клеток при ТСМ, которое ведет компания Neuralstem, тестирует человеческие нейронные клетки в хронической модели ТСМ, через год-два после травмы. Пересаженные клетки получены из стволовых клеток, родственных для головного и спинного мозга. Компания нашла способ производить их в большом количестве для прямого впрыскивания в спинной мозг. Та же клеточная линия находилась в клинических исследованиях в течение нескольких лет для БАС.

В доклинических исследованиях с использованием человеческих клеток Neuralstem у животных исследователи предполагают, что замещающие клетки интегрируются со спинномозговыми нервами и образуют новые релейные цепи — животные показали значительное улучшение функции. Почему клетки растут и образуют связи так хорошо? Этот предварительный успех с животными может иметь отношение к системе доставки: фибриновый матрикс используется в качестве подпорки, плюс добавление сочетания факторов роста. Однако первые исследования на людях будут проверять не комбинацию матрикса или факторов. См. сайт www.neuralstem.com

Клинические исследования в нескольких странах проверили безопасность и эффективность обонятельных нейроэпителиальных клеток, трансплантированных в область поражения спинного мозга. Результаты были многообещающими. Между тем, Проект Майами по лечению паралича (Miami Project to Cure Paralysis) начал клиническое исследование для трансплантированных шванновских клеток, поддерживающих клетки периферических нервов, которые, как было показано, способствуют возобновлению аксонов после травмы спинного мозга. Объединение шванновских клеток с другими молекулами роста может в конечном итоге быть более полезным, чем трансплантация только шванновских клеток. Например, команда в Проекте Майами по лечению паралича (Miami Project to Cure Paralysis) обнаружила, что сами по себе шванновские клетки активировали нервы, чтобы вырасти в мост, но они перестали пересекать разрыв в поврежденном спинном мозге. Когда к шванновским клеткам были добавлены обонятельные нейроэпителиальные клетки, аксоны пересекли мост и вошли в спинной мозг на другой стороне поражения. См. сайт www.themiamiproject.org



ЛАБОРАТОРИЯ ЧЖИАНГ ХЭ (ZHANG HE)

Нервные волокна (аксоны), помеченные красным, пересекают пораженный участок спинного мозга, над которым была проведена генетическая манипуляция, чтобы высвободить потенциал роста.

Регенерация. Это, пожалуй, самая сложная из возможностей лечения. Чтобы восстановить в большой степени ощущения и управление движениями после травмы спинного мозга, длинные аксоны должны снова расти и соединяться на большие расстояния — больше 50 см — с точными целями. Эти аксоны не могут регенерировать, пока их путь не очищен от ядов, не обогащен витаминами и не вымощен привлекательным дорожным полотном. Блокируя ингибирующие факторы (белки, которые останавливают рост аксонов на их дорожках), добавляя питательные вещества и обеспечивая

матрикс для роста, исследователи действительно сумели получить рост спинномозговых нервов на большие расстояния. Одна группа ученых в нескольких лабораториях использовала молекулярный переключатель для включения роста нервных клеток после травмы. PTEN — это антионкоген, обнаруженный исследователями рака пятнадцать лет назад. Этот ген регулирует пролиферацию клеток и, как оказалось, является молекулярным переключателем роста аксонов. Когда ученые удалили PTEN в модели полного повреждения спинного мозга, кортикальные спинномозговые аксоны — те, которые необходимы для основной функции движения, — возрождались беспрецедентными темпами. PTEN — это сложный ген. От него нельзя так просто избавиться, потому что он служит тормозом, необходимым для остановки определенных видов клеточного разрастания (рак). Но есть способы освободиться от него. Предстоит еще много работы, чтобы применить это к травмам спинного мозга у человека, но все больше лабораторий занимаются этим, изучая ген PTEN и многие другие в плане возобновления роста нервных клеток.

Реабилитация. Практически любое лечение для восстановления функциональности после паралича потребует физического компонента для восстановления мышц, создания костей и повторного активирования моделей движения. Реабилитация в каком-то виде будет необходима и после возврата функционирования. Более того, похоже, что сама деятельность влияет на выздоровление: в 2002 году, спустя семь лет после предположительно полной травмы С2, Кристофер Рив продемонстрировал ограниченное восстановление функционирования и чувствительности. Его врач считает, что это произошло благодаря использованию функциональной электрической стимуляции, которая могла запустить процесс восстановления, и программы пассивной электростимуляции, акватерапии, и пассивному положению.

В ограниченном объеме Рив также использовал тренировку на беговой дорожке — физическую терапию, которая заставляла ноги двигаться в режиме ходьбы, когда тело подвешено на ремне безопасности над движущейся беговой дорожкой. Теория состоит в том, что спинной мозг может интерпретировать входящие сенсорные сигналы. Сам по себе спинной мозг умный. Он может выполнять команды движения без сигнала от головного мозга. Передвижение управляется системой под названием «центральный генератор упорядоченной активности» (ЦГУА), который активирует шаблон ходьбы. Ходьба во время тренировки на беговой дорожке посылает сенсорную информацию в ЦГУА, напоминая спинному мозгу о том, как ступить. Ученые описывают реактивацию благодаря ходьбе как пластичность: нервная система не является «жесткой» и, по-видимому, обладает способностью адаптироваться к новой стимуляции. Исследователи стремятся намного больше узнать о ЦГУА и о том, как его активировать. (См. историю Роба Саммерса (Rob Summers), стр. 64.) Методы реабилитации развились настолько, что физические упражнения и физическая активность являются важной составляющей восстановления. Для человека с травмой спинного мозга лучше оставаться активным и всегда стремиться к максимальному результату. Подробнее о восстановлении на основе действий и о группе NeuroRecovery Network Фонда Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation) см. на стр. 59–61.

Эпидуральная стимуляция. Эпидуральная стимуляция — это применение непрерывного воздействия электрического тока разной частоты и силы к конкретным местам в поясничной области спинного мозга с помощью микроципа, имплантированного в твердую мозговую оболочку. Считается, что эпидуральная стимуляция повышает уровень возбудимости нервных сетей в спинном мозге. Существует множество изнурительных, угрожающих жизни дисфункций, связанных с повреждением спинного мозга, включая плохую работу сердечно-сосудистой и дыхательной систем, потерю контроля над работой моче-половой системы, разрушение кожных покровов, нарушения температуры тела и артериального давления. Ранние исследования на людях показали, что эпидуральная стимуляция может улучшить функционирование автономной системы и улучшить некоторые из этих вторичных дисфункций. Электрическая стимуляция (эпидуральная и чрескожная) находится на переднем крае исследований спинного мозга. Для достижения наилучших результатов оба метода могут использоваться в сочетании с другими терапевтическими подходами.

ИСТОЧНИКИ

Американская ассоциация нейрохирургов (American Association of Neurological Surgeons), Больница Крейг (Craig Hospital), Фонд Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation), Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke).

РЕСУРСЫ ПО ПОВРЕЖДЕНИЯМ СПИННОГО МОЗГА

Фонд Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation) финансирует исследования по разработке лечения паралича, вызванного повреждением спинного мозга или другими расстройствами нервной системы. Фонд также работает над улучшением качества жизни людей, живущих с параличом, с помощью своей программы грантов, Центра ресурсов помощи при параличе (Paralysis Resource Center) и деятельности по защите интересов пациентов. Чтобы ознакомиться с обзором исследовательской и правозащитной деятельности Фонда, деталями Программы грантов в области улучшения качества жизни или связаться со специалистом информационной службы, посетите сайт www.ChristopherReeve.org или пишите по адресу: 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078; телефон: 1-800-225-0292 (звонок бесплатный).

Программа поддержки близких и членов семьи Фонда Кристофера и Даны Рив (Reeve Foundation Peer & Family Support Program) — это общенациональная программа наставничества между физическими лицами, предоставляющая эмоциональную поддержку, а также местную и общенациональную информацию и ресурсы людям, пораженным параличом, а также членам их семей и людям, осуществляющим за ними уход. www.ChristopherReeve.org/peer

Библиотека Фонда Кристофера и Даны Рив (Reeve Foundation Library) предоставляет бесплатный доступ к книгам и видео по ТСМ и параличу. www.ChristopherReeve.org/Library

Сообщество CareCure (CareCure Community) предлагает дискуссионные форумы по исследованиям ТСМ и неврологии, информацию по уходу, путешествиям, сексу и отношениям, спорту, оборудованию, законодательству и т. д. Площадка объединений спинальных медсестер (в разделе «Уход») и MobileWomen. Полезное и оснащающее сообщество. <http://sci.rutgers.edu>

В Больнице Крейга (Craig Hospital) предусмотрена должность специальной медсестры, которая отвечает на неэкстренные звонки от людей с ТСМ, с понедельника по пятницу. 1-800-247-0257 (звонок бесплатный) или 303-789-8508. Образовательные материалы доступны онлайн. www.craighospital.org

«Жизнь с инвалидностью» (Facing Disability) Хотя травма спинного мозга влияет на всю семью, существует очень мало ресурсов для семей. Этот веб-сайт предоставляет информацию и поддержку для людей с травмами и их семей. Обмен жизненным опытом — более 1000 видеороликов — с теми, кто оказался в той же ситуации, помогает людям находить собственные силы и поддержку. www.FacingDisability.com

elearnSCI.org — это бесплатный онлайн-ресурс для профилактики травм спинного мозга и комплексной клинической практики и реабилитации. Инициатива Международного общества спинного мозга (International Spinal Cord Society), объединяющего профессиональных медиков. Посетите сайты www.elearnsoci.org; www.iscos.org.uk

Международное общество спинного мозга (International Spinal Cord Society), объединяющее более 1000 клиницистов и ученых из 87 стран, способствует образованию, исследованиям и высокому качеству медицины. Выпускает журнал Spinal Cord («Спинной мозг»). www.iscos.org.uk

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America) (PVA) работает над качественным здравоохранением, реабилитацией и гражданскими правами для ветеранов и всех граждан с травмами и заболеваниями спинного мозга. PVA предлагает многочисленные публикации, информационные бюллетени и поддерживает Консорциум медицины спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), который дает авторитетные клинические руководства для ТСМ. PVA поддерживает исследования с помощью своего Фонда исследования спинного мозга (Spinal Cord Research Foundation). Организация спонсирует журналы PN / Paraplegia News и Sports 'N Spokes. 1-800-424-8200 (звонок бесплатный). www.pva.org

Фонд Ralph's Riders Foundation — это сеть людей с аналогичными проблемами в районе Южной Калифорнии, основанная Майрой Форнос (Mayra Fornos) в честь ее покойного мужа Ральфа, адвоката-активиста, страдавшего квадриплегией. www.ralphsriders.org

Информационная сеть повреждений спинного мозга (Spinal Cord Injury Information Network) предлагает информацию о травме спинного мозга, включая новые травмы, и является домом для Национального статистического центра травматизма позвоночника (National Spinal Cord Injury Statistical Center, NSCISC). www.uab.edu/medicine/sci или <https://www.nscisc.uab.edu>

«Травма позвоночника 101» (Spinal Injury 101) представляет собой серию видеороликов из больницы Шеперд-Центр (Shepherd Center) при поддержке Фонда Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation) и Национальной ассоциации людей с травмами спинного мозга (National Spinal Cord Injury Association). Учебные видеоролики о ТСМ, неотложной помощи, вторичных повреждениях и многом другом. www.spinalinjury101.org

SPINALpedia представляет собой социальную сеть наставничества и видеоархив, «которые позволяют сообществу людей с травмами спинного мозга мотивировать друг друга знаниями и достижениями, полученными в результате нашего индивидуального опыта». www.spinalpedia.com



Ок. 1969

Объединенная ассоциация спинного мозга (United Spinal Association)

предоставляет знания, связи и доступ к ресурсам. Ее Национальная ассоциация людей с травмами спинного мозга (National Spinal Cord Injury Association) предлагает бесплатную телефонную линию поддержки, помощь людей с аналогичными проблемами и информационные ресурсы. 718-803-3782; www.unitedspinal.org

РЕСУРСЫ ПО ИССЛЕДОВАНИЯМ АВМ

Канадско-американская организация исследований спинного мозга (Canadian/American Spinal Research Organization) занимается физическим улучшением для людей с травмами спинного мозга или связанными с ней неврологическими дефицитами посредством целевых медицинских исследований. 905-508-4000; www.csro.com

Фонд CatWalk Spinal Cord Injury Trust был основан новозеландкой Катрионой Уильямс (Catriona Williams), получившей травму в 2002 году в результате несчастного случая во время конных состязаний. Трастовый фонд занимается сбором средств для поддержки науки об излечении. www.catwalk.org.nz

CenterWatch представляет список одобренных клинических исследований, проводившихся на международном уровне. 866-219-3440; www.centerwatch.com

ClinicalTrials представляет список всех имеющих федеральную поддержку клинических исследований в США, отсортированных по болезни, месту, лечению или спонсору. Разработано Национальной медицинской библиотекой (National Library of Medicine). www.clinicaltrials.gov

Коалиция за продвижение медицинских исследований (Coalition for the Advancement of Medical Research) состоит из организаций пациентов, университетов, научных обществ, фондов и людей с опасными для жизни расстройствами, выступает за продвижение исследований в области регенеративной медицины, включая исследования стволовых клеток. 202-725-0339; www.camradvocacy.org

Фонд Крейга Нильсена (Craig H. Neilsen Foundation) создан для улучшения качества жизни людей, живущих с травмой спинного мозга, и для поддержки научных исследований в области лечения и ухода. Фонд является крупнейшим источником некоммерческого финансирования исследований ТСМ в США. Его основал директор казино Нильсен (Neilsen), который прожил 21 год с параличом до своей смерти в 2006 году. <http://chnfoundation.org>

Фонд Дана (Dana Foundation) предоставляет надежную и доступную информацию о головном и спинном мозге, включая исследования. Фонд предлагает многочисленные книги и публикации, а также спонсирует проведение ежегодно в марте Недели осведомленности о мозге (Brain Awareness Week). www.dana.org

Международная кампания по лечению паралича в результате травм спинного мозга (International Campaign for Cures of Spinal Cord Injury Paralysis) — это группа организаций по всему миру, которые вместе тратят на исследования ТСМ около 25 млн долларов США в год. В число участников входят: Фонд CatWalk Spinal Cord Injury

Trust, Фонд Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation), Фонд Крейга Нильсена (Craig H. Neilsen Foundation), Французский институт исследований спинного мозга (French Institute for Spinal Cord Research), Международный фонд исследований в области параплегии (International Foundation for Research in Paraplegia), Японский фонд спинного мозга (Japan Spinal Cord Foundation), Проект Майами по лечению паралича (Miami Project to Cure Paralysis), организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), Фонд Рика Хансена (Rick Hansen Foundation), Австралийский фонд лечения спинного мозга (Spinal Cure Australia), Фонд Нила Сакси (Neil Sachse Foundation), Организация исследований спинного мозга (Spinal Research), Фонд «Крылья для жизни» (Wings for Life). www.campaignforcure.org

Международный исследовательский консорциум по травмам спинного мозга (International Research Consortium on Spinal Cord Injury) — это финансируемое Фондом Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation) сотрудничество крупных нейронаучных лабораторий в США и Европе в сфере лечения травм спинного мозга. www.ChristopherReeve.org/research

Международное общество исследований стволовых клеток (International Society for Stem Cell Research) является источником достоверной информации об исследованиях и клинических достижениях в сфере использования стволовых клеток. www.isscr.org

Проект Майами по лечению паралича (Miami Project to Cure Paralysis) — это исследовательский центр в Университете Майами, посвященный поиску лечения и, в конечном счете, излечения от паралича. 1-800-STAND-UP (звонок бесплатный); www.themiamiproject.org

Фонд Майка Атли (Mike Utley Foundation) оказывает финансовую поддержку научно-исследовательским, реабилитационным и образовательным программам, посвященным травмам спинного мозга. 1-800-294-4683 (звонок бесплатный); www.mikeutley.org

Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke) является основным источником федерального финансирования для всех исследований, связанных с головным и спинным мозгом, и предоставляет авторитетные обзоры исследований для всех заболеваний и состояний, связанных с параличом. www.ninds.nih.gov

Фонд Нила Сакси (Neil Sachse Foundation) основан в Австралии для поддержки исследований в сфере ТСМ. Сакси получил спортивную травму, которая привела к квадриплегии. www.nsf.org.au

PubMed — служба Национальной медицинской библиотеки (National Library of Medicine), обеспечивает доступ к более чем 12 млн ссылок в медицинской литературе еще с середины 1960-х годов. Включает ссылки на многие сайты, содержащие полные тексты статей, и другие связанные ресурсы. Поиск с использованием ключевого слова, имени исследователя или заголовка журнала. www.pubmed.gov

Исследовательский центр Рива-Ирвина (Reeve-Irvine Research Center) учрежден филантропом Джоан Ирвайн Смит (Joan Irvine Smith in honor) в честь Кристофера Рива для изучения травм и заболеваний спинного мозга, приводящих к параличу. Контакт через Калифорнийский университет в Ирваине; www.reeve.uci.edu

Фонд Рика Хансена (Rick Hansen Foundation) создан в Канаде в 1988 году для поддержки исследований травм спинного мозга, а также для поддержки занятий спортом на инвалидных колясках, профилактики травматизма и программ реабилитации. 604-295-8149; www.rickhansen.com

Фонд Романа Рида (Roman Reed Foundation) занимается поиском лекарств от неврологических расстройств. Назван в честь адвоката из Калифорнии Романа Рида, получившего травму в футбольной игре в колледже. <http://romanreedfoundation.com>

Фонд Эма Шмидта / «Победим паралич сегодня» (Sam Schmidt Paralysis Foundation / Conquer Paralysis Now) помогает людям с травмами спинного мозга и другими болезнями путем финансирования исследований, лечения, реабилитации и технологических достижений. Назван в честь бывшего гонщика, который вследствие травмы стал квадриплегиком. 317-236-9999; www.conquerparalysisnow.org

Некоммерческая организация SCORE занимается поиском способа излечения паралича. Также помогает с личными затратами на модификацию жилища, адаптацию автомобиля и т. д. молодым людям, пострадавшим в спортивных соревнованиях. 323-655-8298; www.scorefund.org

Общество неврологии (Society for Neuroscience) объединяет около 40 000 фундаментальных ученых и клиницистов, которые изучают мозг и нервную систему, включая травмы и болезни, а также развитие мозга, чувствительность и мышление, обучение и память, сон, стресс, старение и психические расстройства. 202-962-4000; www.sfn.org

Проект Spinal Cord Injury Project в Ратгерском университете (Rutgers University) работает над переносом методов лечения из лаборатории в клиническую практику. Площадка сообщества CareCure. 732-445-2061; см. сайт <http://sci.rutgers.edu>

Программа исследований травм спинного мозга Министерства обороны США (Spinal Cord Injury Research Program, U.S. Department of Defense) учреждена Конгрессом в 2009 году с ассигнованиями в размере 35 млн долларов США для поддержки исследований по восстановлению поврежденного спинного мозга и усовершенствованию методов реабилитации. Программы медицинских исследований под управлением Конгресса: 301-619-7071; <http://cdmrp.army.mil/scirp>

Фонд исследования спинного мозга (Spinal Cord Research Foundation) организации «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America) финансирует исследования по лечению дисфункции спинного мозга и улучшению здоровья людей с параличом. 1-800-424-8200 (звонок бесплатный); www.pva.org

Общество спинного мозга (Spinal Cord Society) — это исследовательская организация, которая собирает средства на лечение травм спинного мозга. 218-739-5252; www.scsus.org

Австралийский фонд лечения спинного мозга (Spinal Cure Australia) (ранее Australasian Spinal Research Trust) был создан в 1994 году для финансирования научных исследований по поиску лекарственных средств от паралича. www.spinalcure.org.au

Организация исследований спинного мозга (Spinal Research) (ранее International Spinal Research Trust) — благотворительная организация из Великобритании, финансирующая исследования по излечению паралича. Основана в 1980 году Стюартом Йеснером (Stewart Yesner), молодым адвокатом, парализованным после автомобильной катастрофе в Замбии в 1974 году. www.spinal-research.org

StemCellAction — группа обычных людей с хроническими заболеваниями, а также членов их семей и друзей, которые верят в потенциал исследований стволовых клеток. Филиал Института политики в области генетики (Genetics Policy Institute). www.stemcellaction.org

Фонд Тревиса Роя (Travis Roy Foundation), названный в честь пострадавшего хоккеиста из Бостонского университета, помогает людям с травмами спинного мозга и финансирует исследования по лечению. Фонд выдавал гранты на приобретение инвалидных колясок, фургонов, модификацию жилищ и другие адаптационные меры. 617-619-8257; www.travisroyfoundation.org

Правозащитная организация **Unite 2 Fight Paralysis (U2FP)** борется за расширение исследований в области ТСМ. Спонсирует ежегодную научно-исследовательскую конференцию Working to Walk. <http://u2fp.org>

Служба исследований и развития реабилитации ветеранов (Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service) поддерживает изучение функции боли, кишечника и мочевого пузыря, ФЭС, нервной пластичности, протезирования и многого другого. Издает журнал *Journal of Rehabilitation R&D*, проводит Международный симпозиум нервной регенерации (International Symposium on Neural Regeneration). www.rehab.research.va.gov

Фонд «Крылья для жизни» (Wings for Life), базирующийся в Австрии, финансирует исследовательские проекты во всем мире, направленные на лечение поврежденного спинного мозга. Проекты выбирает международная группа рецензентов, чтобы обеспечить наилучшую возможную инвестицию пожертвований. www.wingsforlife.com/en-us

Йельский центр исследований нейронауки и регенерации (Yale Center for Neuroscience and Regeneration Research) работает над разработкой новых методов лечения и, в конечном счете, излечения от травм спинного мозга и связанных с ними расстройств. При поддержке организации «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), Министерства по делам ветеранов США (Department of Veterans Affairs) и четырех других фондов. 203-937-3802; <http://medicine.yale.edu/cnr>

ПРОГРАММА SPINAL CORD MODEL SYSTEMS



Программа Центров *Spinal Cord Injury Model Systems (SCIMS)* учреждена федеральным правительством в 1970 году. Целью программы было улучшение ухода и результатов лечения для людей с травмой спинного мозга на основе исследований, показывающих превосходство комплексного ухода над фрагментированным. Центры SCIMS обеспечивают многодисциплинарный уход, от неотложных услуг до реабилитации и возвращения в жизнь общества. Центры также проводят исследования, обеспечивают образование и распространяют информацию для улучшения здоровья и качества жизни людей, живущих с травмой спинного мозга.

В настоящее время существует 14 центров SCIMS, спонсируемых Национальным исследовательским институтом инвалидности, независимой жизни и реабилитации (*National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research*), Управлением специального образования и реабилитационных услуг (*Office of Special Education and Rehabilitative Services*) и министерством образования США (*U.S. Department of Education*).

«Образцовая система ухода для травм спинного мозга», Университет Алабамы в Бирмингеме (University of Alabama at Birmingham Spinal Cord Injury Model System) Университет Алабамы в Бирмингеме (University of Alabama at Birmingham), Бирмингем, штат Алабама; 205-934-3283

«Образцовая система ухода для травм спинного мозга», Южная Калифорния (Southern California Spinal Cord Injury Model System) Национальный реабилитационный центр «Ранчо Лос Амигос» (Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center), Дауни, штат Калифорния; 562-401-8111

«Региональная система ухода для травм спинного мозга», Скалистые горы (Rocky Mountain Regional Spinal Injury System) Больница Крейг (Craig Hospital), Энглвуд, штат Колорадо; 303-789-8306

«Образцовая система ухода для травм спинного мозга», Южная Флорида (South Florida Spinal Cord Injury Model System) Университет Майами (University of Miami), Майами, штат Флорида; 305-243-9516

«Региональная система ухода для травм спинного мозга», Юго-Восток (Southeastern Regional Spinal Cord Injury Care System) больница Шеперд-Центр (Shepherd Center, Inc.), Атланта, штат Джорджия; 404-352-2020

«Региональная система ухода для травм спинного мозга», Средний Запад (Midwest Regional Spinal Cord Injury Care System) Реабилитационный институт Чикаго (Rehabilitation Institute of Chicago), Чикаго, штат Иллинойс; 312-238-2826

Реабилитационная клиника Сполдинга / «Региональная система ухода для травм спинного мозга», Новая Англия (Spaulding Rehabilitation Hospital / New England Regional Spinal Cord Injury) Реабилитационная клиника / Региональная система ухода для травм спинного мозга, Новая Англия (Rehabilitation Hospital/New England Regional SCI), Бостон, штат Массачусетс; 857-225-2472

«Образцовая система ухода для травм спинного мозга», север Нью-Джерси (Northern New Jersey Spinal Cord Injury System) Исследовательский центр Фонда Кесслера (Kessler Foundation Research Center), Вест-Ориндж, штат Нью-Джерси; 973-324-3567

«Образцовая система ухода для травм спинного мозга», больница Маунт-Синай (Mount Sinai Hospital Spinal Cord Injury Model System) больница Маунт-Синай (Mount Sinai Hospital), Нью-Йорк, штат Нью-Йорк; 212-659-9369

«Региональная образцовая система ухода для травм спинного мозга», Огайо (Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System) Университет штата Огайо (Ohio State University), Колумбус, штат Огайо; 614-293-3830

«Региональная образцовая система ухода для травм спинного мозга», северо-восток Огайо (Northeast Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System) Университет Кейс Вестерн Резерв (Case Western Reserve), Кливленд, штат Огайо; 216-778-8781

Региональный центр травм спинного мозга Делавэр-Велли (Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley) Университет Томаса Джефферсона (Thomas Jefferson University), Филадельфия, штат Пенсильвания; 215-955-6579

Центр «Образцовые системы ухода для травм спинного мозга», Питтсбургский университет (University of Pittsburgh Model Center on Spinal Cord Injury) Институт реабилитации Медицинского центра Питтсбургского университета (UPMC Rehabilitation Institute), Питтсбург, штат Пенсильвания; 412-232-7949

«Образцовая система ухода для травм спинного мозга», Техас, в Институте реабилитации и исследований (Texas Model Spinal Cord Injury System at TIRR) Медицинская сеть Мемориал-Херманн (Memorial Hermann), Хьюстон, штат Техас; 713-797-5972

Источник: www.msctc.org/sci/model-system-centers

ЖИЗНЬ БЕЗ СТРАХА

Кристофер Рив

Каждый день я живу без страха. Я вспоминаю об этом каждый раз, когда приезжаю в Нью-Йорк, потому что меня, стянутого четырьмя ремнями, сажают в фургон, а его обгоняют парни, которые оказались пожарниками из Йонкерса. Эти ребята привыкли водить пожарные машины на большой скорости, а я, садясь в фургон, должен отказаться от этого. С самого раннего детства я стремился все контролировать, так что сесть сзади, предполагая, что мы собираемся безопасно добраться до места назначения, и даже дремать по пути — это большое достижение для меня.

Эта часовая поездка в фургоне — хорошая метафора путешествия, о котором я хотел бы поговорить. Для многих из нас источником страха служит утрата контроля. Но чем больше мы пытаемся контролировать то, что с нами происходит, тем больше мы опасаемся, что больше нет возможностей, что нет защитной сетки и что могут произойти опасные, неожиданные вещи. По иронии судьбы, наши попытки контролировать происходящее — это то, что на самом деле лишает нас прекрасных впечатлений и ослабляет нас.

Урок, который мне пришлось усвоить, когда я получил травму, был довольно жестким, потому что моя прежняя жизнь как актера предполагала независимость, упорство и дисциплину. Я был очень самостоятельным с того времени, когда окончил среднюю школу, все время в колледже и аспирантуре, и когда я стал работать в экспериментальных театрах, на Бродвее, в телевидении и кино. Я добивался успеха и привык к тому, что распоряжаюсь своей жизнью.

Мой несчастный случай был непривычной и смертельной ситуацией. Если бы я приземлился иначе, даже на миллиметр в одну сторону, я бы не пострадал. Если бы я приземлился на миллиметр в другую сторону, меня бы здесь не было. У меня был в лучшем случае 40-процентный шанс пережить операцию, во время которой мою голову буквально пришили к шее. Также во время операции я чуть не умер в результате реакции на медикаменты. Мне сказали, что я больше никогда не буду двигаться ниже плеч, что у меня не будет никакого восстановления в будущем, и что моя ожидаемая продолжительность жизни в возрасте 42 лет составляет, в лучшем случае, еще от шести до семи лет.

Слава Богу, рядом со мной была жена Дана. Мы просто решили не поддаваться страху, который люди пытались вселить в нас. Это решение было самым важным. Сколько сегодня вокруг людей, которые прожили три года после того, как им сказали, что осталось всего шесть месяцев? Сколько из нас сейчас делают то, о чем нам говорили, что мы никогда не сможем? Так происходит все время.



ГЕРБ РИТЦ (HEBB RITTS)

Один из ключевых факторов для движения вперед и преодоления страха — игнорировать свое настроение. Игнорируйте его, когда не хочется ничего делать. Игнорируйте его, когда не хотите, чтобы вас беспокоили. Часто вы начинаете день с плохим настроением — как будто вы не хотите ничего делать, или вы застряли на одном месте и никуда не продвигаетесь, или вы не можете продолжать идти, — а день оказывается одним из лучших в вашей жизни. Вы должны быть открыты для возможностей. Сосредоточившись на текущем моменте независимо от того, как вы на самом деле себя чувствуете, вы остаетесь открытыми для сюрпризов, больших и маленьких.

Я горжусь тем, чего добился, но мой путь не был гладким, без проблем и трудностей. Около года назад я стал вторым пациентом в мире, которому имплантировали стимулятор диафрагмы. Это как кардиостимулятор, но он стимулирует диафрагму для создания нормального дыхания, вместо принудительной вентиляции. Мне казалось, что это безопасно и что с высокой вероятностью это работает. Это не так. Это не удалось.

Сейчас, год спустя, у меня были инфекции и всевозможные признаки отторжения, а место имплантации все еще не закрыто. Вот почему я все еще пользуюсь этим вентилятором, почему я больше не могу ходить в бассейн и почему я не вышел за пределы моего начального уровня восстановления, застрял на нем. И все же я говорю вам это, потому что важно знать, что жизнь без страха означает, что вы можете пройти через опыт, который на самом деле не сработает для вас. Способ оставаться позитивным, не сожалеть и не чувствовать себя неудачником, состоит в том, чтобы смотреть на это, как на то, что это может помочь кому-то другому. Например, этот провал стимуляции диафрагмы привел к изменениям в том, как врачи выполняют процедуру, и пациенты, которые были после меня, все перестали пользоваться вентилятором.

В 1996 году я одним из первых экспериментировал с так называемой «терапией ходьбы на беговой дорожке», где меня в сбруе помещали на беговую дорожку, как в тренажерном зале. Эта терапия работает, потому что у позвоночника есть энергия и память, так что центральный генератор упорядоченной активности в поясничной области помнит, как ходить. Чтобы ходить, мозгу не требуется много усилий. После 60 дней терапии на беговой дорожке многие пациенты с параличом ног снова пошли. Таким образом, только в США более 500 человек таким образом выбрались из своих кресел-каталок.

У меня, однако, в какой-то из дней, когда меня посадили на беговую дорожку, произошел несчастный случай, потому что врачи хотели снять видео о том, как это работает. Они повысили скорость до трех с половиной миль в час (5,6 км/ч). Я встал на дорожку и сделал несколько красивых шагов. Они это сняли. Это было прекрасно, и актер во мне был счастлив. А потом я сломал ногу. Моя бедренная кость разломилась ровно пополам. У меня все еще стоит 12-дюймовая металлическая пластина с 15 винтами, скрепляющая кость. Что произошло? Оказалось, у меня был остеопороз, и плотность костей была недостаточно высокой, чтобы выдержать темп беговой дорожки. Так что я теперь не могу заниматься на беговой дорожке. Но для других существует новый протокол, новый стандарт. Теперь они знают, что перед тем, как опрavelять кого-то на беговую дорожку, нужно сделать сканирование плотности костей, чтобы убедиться, что у пациента нет остеопороза. Из этого вышло что-то хорошее.

Вы можете удивиться, почему я участвовал в некоторых из этих экспериментов на такой ранней стадии. Я призывал неврологов к бесстрашию, не зацикливаться в лаборатории на вечных экспериментах. Так что я чувствовал, что, если я подталкиваю ученых к бесстрашию на биологическом уровне, я должен сделать все возможное на уровне реабилитации.



Рив выступает на Общациональном съезде Демократической партии, 1996 год

GETTY IMAGES

Кроме того, в жизни будут моменты, когда жить без страха очень просто. Одна из первых вещей, которые произошли после того, как я пережил операцию, — я утратил дипломатичность. Мои навыки общения растаяли. Я понял, что навыки общения — это в значительной степени миф. Теперь, когда меня о чем-то спрашивают, я научился говорить правду, потому что, действительно, какого черта мне терять?

Есть много способов быть бесстрашным. Я очень рекомендую это. В значительной степени ключ к бесстрашию — это «незвизирая ни на что». Помните об этом. Поистине удивительно, что мы можем сделать, позволяя духу и разуму действовать. Наши возможности выходят за рамки нашего понимания. Верьте в это и идите вперед. Отриньте суету, бормотание внутри вас «я не могу, я не могу, я недостаточно хорош, мне это не нравится, я болен, я не хочу». Это как белый шум на радио. Просто очистьте канал, найдите четкую частоту, и вы удивитесь тому, что можете сделать.

Урок, который мне пришлось усвоить, когда я получил травму, был довольно жестким... моя прежняя жизнь как актера предполагала независимость, упорство и дисциплину.

Это эссе составлено из заключительной речи Рива на конференции «Жизнь без страха» в Нью-Йорке весной 2004 года, организованной Институтом Омега (Omega Institute), www.eomega.org

КОНСОРЦИУМ МЕДИЦИНЫ СПИННОГО МОЗГА (CONSORTIUM FOR SPINAL CORD MEDICINE)

Уход за людьми с травмами спинного мозга стал основательным. С 1995 года группа из 22 профессиональных и потребительских организаций в сфере здравоохранения, включая Фонд Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation), сделала это своей миссией. Консорциум медицины спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), который финансируется и управляется организацией «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), сосредоточен на руководящих принципах клинической практики: это рекомендации для медицинских работников, основанные на текущей медицинской литературе и результатах исследований, научная ценность и обоснованность которых подтверждена экспертами-методистами.

Используя это исследование наряду с данными от профессионалов и потребителей, руководящий комитет Консорциума обновляет эти рекомендации и разрабатывает новые, содействуя разработке исследовательской программы, которая поощряет научную строгость и оценку результатов.

Клинические протоколы для медицинских работников и соответствующие руководства для потребителей, подготовленные Консорциумом, помогают людям, живущим с параличом, использовать эту информацию в повседневной жизни. Эти простые для понимания публикации дают рекомендации и отвечают на вопросы по клиническим проблемам, начиная от пролежней и ухода за кишечником до ожидаемых результатов через год после травмы.

Клинические протоколы и руководства для потребителей доступны в печатном и электронном виде. Некоторые руководства для потребителей доступны на испанском языке.

Клинические руководства для медицинских работников

- Сексуальность и репродуктивное здоровье у взрослых с травмой спинного мозга
- Раннее неотложное лечение у взрослых с травмой спинного мозга
- Обеспечение функционирования мочевого пузыря у взрослых с травмой спинного мозга
- Сохранение функции верхней конечности после травмы спинного мозга
- Обеспечение функционирования дыхания после травмы спинного мозга
- Профилактика венозной тромбоэмболии при травме спинного мозга
- Неотложная помощь при автономной дисрефлексии
- Профилактика и лечение пролежней после травмы спинного мозга
- Последствия травматического повреждения спинного мозга
- Депрессия после травмы спинного мозга
- Обеспечение функционирования кишечника с неврогенной возбудимостью у взрослых с травмой спинного мозга

Руководства для потребителей

- Обеспечение функционирования мочевого пузыря после травмы спинного мозга. Что следует знать
- Обеспечение дыхания после травмы спинного мозга. Что следует знать
- Сохранение функции верхней конечности после травмы спинного мозга. Что следует знать
- Автономной дисрефлексия. Что следует знать
- Пролежни. Что следует знать
- Ожидаемые последствия. Что следует знать
- Депрессия. Что следует знать
- Неврогенная возбудимость кишечника. Что следует знать

Руководства для потребителей на испанском языке

- *Ulceras por Decubito: Lo Que Usted Debe Saber* (Пролежни)
- *Intestino Neurológico: Lo Que Usted Debe Saber* (Неврогенная возбудимость кишечника)
- *Reflejo Disfuncional Autonomo: Lo Que Usted Debe Saber* (Автономная дисрефлексия)

Руководства можно загрузить на сайте www.pva.org

КЛИНИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ

Препараты и методики лечения развиваются — или, как выражаются в среде исследователей, «перемещаются», — из лабораторных экспериментов. Клинические исследования обычно проводятся с помощью серии исследований, которые начинаются с нескольких человек и становятся все более крупными, когда появляется понимание безопасности, эффективности и дозировки.

Поскольку полномасштабные клинические исследования — дело дорогостоящее и трудоемкое, обычно в процессе перемещения выбираются только самые перспективные виды лечения, возникшие в исследовательских лабораториях. Экспертная группа Национального института неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke) отметила, что будущие исследования по лечению паралича должны основываться на минимальном риске со значительным преимуществом в соответствующей модели животных, которая была независимо воспроизведена другими лабораториями. Остаются вопросы о том, какой минимальный уровень клинического улучшения может стать основанием при различных уровнях риска и ожидания.

После того, как лабораторные исследования и исследования на животных дают многообещающий результат, стартует клиническое исследование фазы I, при котором проверяется безопасность терапии для конкретного заболевания или состояния.

Клиническое исследование фазы II обычно включает в себя большее количество субъектов в нескольких разных центрах и используется для проверки безопасности и эффективности в более широких масштабах, например для тестирования различных дозировок лекарств или для совершенствования методов хирургии.

В клиническом исследовании фазы III участвуют многие центры и иногда сотни субъектов. В исследовании обычно участвуют две группы пациентов, которые сравнивают разные виды лечения, или, если есть только один вид лечения, пациенты, которые не получают тестовое средство, вместо этого получают плацебо (фиктивный препарат).

Многие исследования III фазы являются двойными слепыми (ни субъекты, ни врачи не знают, какое лечение получает субъект) и рандомизированными (субъекты помещаются в одну из групп лечения таким образом, который не может быть предсказан пациентами или исследователями). В случае успеха фазы III Управление по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами США (FDA) дает одобрение для клинического применения. Фаза IV может быть проведена после одобрения для выявления возможных редких нежелательных побочных эффектов, которые предыдущие фазы не выявили.

Информированное согласие. Правительство предпринимает строгие меры предосторожности для защиты людей, участвующих в клинических исследованиях. Каждое клиническое исследование в США должно утверждаться и контролироваться Институциональным наблюдательным советом (Institutional Review Board, IRB), независимым комитетом, состоящим из врачей, статистиков, защитников интересов сообщества и других людей, которые оценивают риск и обеспечивают этичность исследований и защиту прав участников исследования. IRB гарантирует, что участники знают всю возможную информацию.

Информированное согласие — это процесс, который подчеркивает необходимость того, чтобы участники поняли ключевые факты о клиническом исследовании, прежде чем принимать решение о том, присоединиться ли. Эти факты включают информацию о том, почему проводятся исследования, кто исследователи, чего они хотят, что будет сделано во время исследования и как долго, какие риски и какие выгоды можно ожидать и каковы возможные побочные эффекты. Действие информированного согласия продолжается до тех пор, пока вы находитесь в исследовании. Чтобы присоединиться к исследованию, участники должны соответствовать его критериям соответствия, таким как возраст, тип заболевания, история болезни и текущее состояние здоровья. Люди могут покинуть исследование в любое время. Сведения обо всех клинических исследованиях, проводимых в США, см. на сайте <http://clinicaltrials.gov> (поиск по состоянию или диагнозу). Будьте очень осторожны, прежде чем присоединяться к испытаниям вне юрисдикции Управления по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами США (FDA) или прибегать к неодобренному или экспериментальному лечению. За участие в легитимных клинических исследованиях с пациентов никогда не берут плату. См. также сайт www.closerlookatstemcells.org

НАСТН: СЕТЬ КЛИНИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ

Исследования травмы спинного мозга вступили в новую эпоху, когда клинические испытания проводятся или планируются для нескольких перспективных методов лечения. Эта эпоха переходных исследований — перехода от лабораторной науки к клиническому применению — требует новой инфраструктуры для управления процессом, координации доклинических данных, клинической оценки, методов измерения результатов лечения, а в какой-то момент — коммерциализации и выплаты возмещения.

Чтобы помочь выбрать и перенести перспективные методы лечения из лаборатории в клинику, Фонд Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation) сформировал Североамериканскую сеть клинических испытаний (North American Clinical Trials Network, NACTN), группу из десяти клинических исследовательских центров, а также центров управления данными и фармакологии.



Доктор Роберт Гроссман

NACTN — это консорциум нейрохирургических и нейрореабилитационных групп университетских клиник, созданный в 2004 году. Ведущий исследователь NACTN, нейрохирург Роберт Гроссман (Robert Grossman) из Хьюстонской методистской больницы (Houston Methodist Hospital), объясняет, что, учитывая сложность ТСМ и высокую стоимость все большего количества исследований, «не может быть прогресса без партнерства, без сотрудничества, без создания альянса. Травма спинного мозга — это слишком сложно и слишком дорого, чтобы заниматься ею в одиночку, и нельзя допускать провалов из-за плохо продуманного планирования или недостатка передовых знаний о спинном мозге».

В партнерстве с обществом спинальных хирургов АО Spine North America эта сеть в настоящее время оценивает препарат рилузол, нейропротектор, назначаемый вскоре после травмы. Консорциум NACTN успешно завершил и опубликовал результаты исследования фазы I в области безопасности и фармакокинетики. В настоящее время проводится исследование II–III фазы, в котором изучаются безопасность, эффективность и дозировка.

NACTN также создал важную базу данных для количественной оценки естественной истории человеческой ТСМ, создавая многоцентровой реестр для наблюдения за пациентами в течение одного года после травмы. Собираемые данные включают возраст, пол, характер и механизм травмы, курс лечения и развивающиеся неврологические состояния. Это дает NACTN статистическую основу для сравнения какой-либо потенциальной терапии. Реестр

**Не может быть
прогресса без
партнерства, без
сотрудничества, без
создания альянса.**

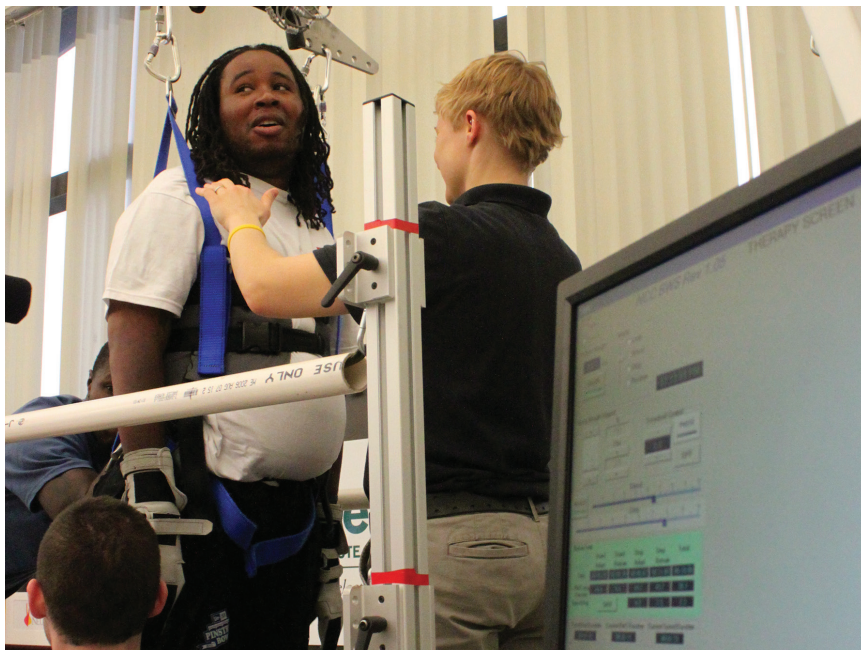
поможет предсказывать результаты, более тщательно разделив случаи ТСМ. На данный момент в реестре зарегистрированы почти 1000 подробных случаев. NACTN и Европейский реестр занимаются решением ряда вопросов относительно исследований с помощью соглашения о совместном использовании данных. NACTN также изучает лучшие способы измерения возврата функционирования. Было разработано устройство под названием GRASSP (Graded Redefined Assessment of Strength Sensibility and Prehension — ступенчатая повторная оценка силы чувствительности и схватывания) для сбора информации после шейной ТСМ на всех стадиях во время выздоровления (острая, подострая, хроническая). Текущие способы измерения недостаточно чувствительны, чтобы уловить тонкие изменения в кисти и верхней конечности. Этот более чувствительный способ измерения позволит исследователям лучше понять преимущества новых методов лечения. www.ChristopherReeve.org/research/nactn

ГРУППА NEURORECOVERY NETWORK

NeuroRecovery Network (NRN) — это объединенная группа инновационных центров реабилитации, которые разрабатывают и внедряют методы лечения для содействия функциональному восстановлению и улучшению здоровья и качества жизни людей, живущих с параличом.

В основе терапии NRN лежит локомоторная тренировка (ЛТ), при которой тело парализованного пациента подвешивается на упряжке над беговой дорожкой, в то время как специально обученные терапевты перемещают его/ее ноги, чтобы имитировать ходьбу. По мере того, как пациент восстанавливает функционирование, происходит улучшение процессов сидения, стояния, протягивания, схватывания или ходьбы. ЛТ основывается на последних достижениях в научном понимании нервной пластичности (способность нейронов в нервной системе развивать новые связи и «изучать» новые функции) и роли спинного мозга в контроле ходьбы и стояния. ЛТ «пробуждает» бездействующие нейронные пути, постоянно стимулируя мышцы и нервы в нижней части тела, позволяя пациентам, чьи нижние органы могут казаться отсоединенными от сигналов из мозга, восстановить двигательные способности и достичь целей реабилитации.

Участники NRN становятся частью сетевой базы данных, которая собирает обширную медицинскую информацию о прогрессе каждого пациента. Хотя большая часть данных, собранных на локомоторной тренировке на беговой дорожке, касалась людей с неполными травмами шейного и грудного отдела, теперь программа открыта и для пациентов с полными травмами.



ДЖУЛИ ЛУБИНСКИ (JULIE LUBINSKY)

Эрик Легранд (Eric LeGrand), футболист Патгерского университета, получивший травму в 2010 г., на локомоторной тренировке

Центры NRN сообщают, что у всех участников наблюдаются полезные изменения в результате терапии. Многие люди, которые не могли ходить, когда начинали эту программу, теперь могут это делать. У других произошли значительные улучшения в управлении туловищем, выносливости, скорости ходьбы и равновесия, что означает лучшую способность выполнять повседневную деятельность и уменьшает зависимость от людей, осуществляющих уход. Имеются измеримые улучшения в работе сердечно-сосудистой, легочной и мочевой систем, а также увеличение плотности костной ткани. В целом участники NRN демонстрируют улучшение общего физического благополучия и качества жизни.

«Наши результаты подтверждают концепцию о том, что схема связей спинного мозга человека может реагировать на специфические для конкретной задачи сенсорные сигналы, что может привести к восстановлению функции хождения, — сказала Сюзан Дж. Харкема (Susan J. Harkema), директор NRN, преподаватель Луисвиллского университета (University of Louisville) и заместитель директора Исследовательского центра травмы спинного мозга Кентукки (Kentucky Spinal Cord Injury Research Center). — Существование NRN и стандартизация протоколов локомоторных тренировок имеют решающее значение для определения результатов этих и будущих исследований. Стандартизируя протоколы во всех центрах NRN, мы можем лучше понимать способность к восстановлению у пациентов с хроническим повреждением спинного мозга». В 2016 году NRN расширилась, в группу вошли два педиатрических сайта и была создана первая международная ассоциация центров фитнеса и оздоровления.

ЦЕНТРЫ В СЕТИ NRN

Центры в сети NRN:

- Больница Крейг (Craig Hospital), Энглвуд, штат Колорадо
- Институт реабилитационной медицины Фрейзера (Frazier Rehab Institute), Луисвилл, штат Кентукки
- Институт реабилитационной медицины Кесслера (Kessler Institute for Rehabilitation), Вест-Ориндж, штат Нью-Джерси
- Реабилитационная клиника Мэги (Magee Rehabilitation Hospital), Филадельфия, штат Пенсильвания
- Медицинский центр при Университете Огайо (Ohio State University Medical Center), Колумбус, штат Огайо

Педиатрические центры в сети NRN:

- Институт реабилитационной медицины Фрейзера (Frazier Rehab Institute), Луисвилл, штат Кентукки
- Детская клиника Медицинского центра Питтсбургского университета (Children's Hospital of Pittsburgh of UPMC), Питтсбург, штат Пенсильвания

Муниципальные фитнес-центры в сети NRN:

Есть также несколько муниципальных оздоровительных и фитнес-центров NRN, которые работают с людьми, имеющими трудности с хождением, связанные с любой причиной (а не только с ТСМ). Эти фитнес-центры организуют программы упражнений, разработанные специально для людей с физическими ограничениями. Муниципальные центры работают больше как фитнес-центр.

- Институт реабилитационной медицины Каридж-Кенни (Courage Kenny Rehabilitation Institute), Миннеаполис, штат Миннесота
- Общественный фитнес-центр Института реабилитационной медицины Фрейзера (Frazier Rehab Institute Community Fitness and Wellness Facility), Луисвилл, штат Кентукки
- Journey Forward, Кантон, штат Массачусетс
- NextSteps Chicago, Уиллоу-Спрингс, штат Иллинойс
- NextStep, Лондейл, штат Калифорния
- NeuroHope, Индианаполис, штат Индиана
- Neurokinex, Гатвик, Великобритания

Получить дополнительную информацию или подать заявку на участие в исследованиях или программах NRN: www.ChristopherReeve.org/NRN

ВОССТАНОВЛЕНИЕ НА МУНИЦИПАЛЬНОМ УРОВНЕ

У Джанни Кури (Janne Kouri) упорство триатлониста и непрерывный распорядок. Однако Кури не просто тренируется. Он восстанавливается. Раньше: полный паралич. Сегодня: прогулка с ходунками. Кури прокладывает себе путь в центре NextStep Fitness, который создали он и его семья, недалеко от Лос-Анджелеса. Тренажерный зал — это муниципальный объект в сети NeuroRecovery Network (NRN) Фонда Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation), его программа помогает максимально восстановить здоровье и функции после паралича.

Кури, родившийся в Швеции и выросший в Нью-Йорке, сломал шею в 2006 году, нырнув в Тихий океан и ударившись о песчаную отмель. Он и его невеста Сюзан Моффат (Susan Moffat) проверили варианты реабилитации для него — по всей Калифорнии и за ее пределами. Они нигде не услышали слова «восстановление». Кури рассказывал: «Я искал проактивное, прогрессивное место, а не такое, где вы только учитесь жить в инвалидном кресле». Они услышали об Институте реабилитационной медицины Фрейзера (Frazier Rehab Institute) в Луисвилле, ведущем центре сети NRN, отправной точке локомоторных тренировок. Руководитель реабилитационных исследований Института Фрейзера д-р Сюзан Харкема пригласила Кури приехать к ним. «Она была единственной, кто дал нам надежду, — сказал он. — Она сказала: "Мы будем подталкивать его, поставим на беговую дорожку"».

«Примерно через четыре месяца тренировок по пять дней в неделю я смог пошевелить большим пальцем, — рассказал он. — Но более непосредственными результатами были лучший мышечный тонус, здоровье сердечно-сосудистой системы и улучшенное кровяное давление». Также была и психологическая часть: «Проще говоря, было здорово встать и снова пройти».



Джанни Кури (Janne Kouri)

Когда пришло время возвращаться в Калифорнию, Кури снова мог шевелить руками и управлять инвалидным креслом, однако он хотел продолжить агрессивную терапию. Они со Сюзан вскоре обнаружили, что на Западном побережье нет мест для локомоторной тренировки. Если оно им нужно, им придется создать его. При поддержке Харкема и NRN Кури открыл NextStep как некоммерческое предприятие, первый объект NRN вне академической или медицинской среды. «Мы хотим воплотить идею пожизненной заботы о здоровье во многих территориальных сообществах, — сказал Кури. — Неправильно переезжать всей семьей, чтобы получить необходимые тренировки».

СМ. ИЛЛЮСТРАЦИИ: ISAMI IWADOKO



КРИСТОФЕР ВОЛЬКЕР (CHRISTOPHER VOELKER)

Роб Саммерс (Rob Summers)

БЕСПРЕЦЕДЕННОЕ НЕЙРОВОССТАНОВЛЕНИЕ

Это было замечательное исследование, которое частично финансировалось Фондом Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation): Роб Саммерс, молодой перспективный бейсболист получил травму спинного мозга во время игры. У него полная травма спинного мозга C7-T1, он не контролирует мышцы ниже середины грудной клетки. В 2011 году, спустя пять лет после травмы, ему хирургически установили эпидуральный стимулятор в поясничном отделе спинного мозга. Когда он был включен, Саммерс мог подняться со стула, полностью нести свой вес и стоять без посторонней помощи. Это не то же самое, что функциональная электрическая стимуляция (ФЭС), которая непосредственно активирует мышцы. Эпидуральная стимуляция не влияла непосредственно на мышцы ног. Она активировала цепи спинного мозга, не контролируемые мозгом. Он смог оживить свои нижние конечности, потому что стимуляция сделала спинной мозг более чувствительным к сенсорным сигналам. Поясничный спинной мозг сам по себе считается «разумным».

После семи месяцев локомоторной тренировки (в Луисвиллском университета (University of Louisville) под руководством Сьюзан Харкема) Саммерс также мог по своему желанию шевелить пальцами ног, лодыжками, коленями и бедрами. Исследовательская группа была удивлена этим, полагая, что это восстановление функциональности могло быть вызвано тем, что эпидуральная стимуляция пробуждала оставшиеся, но слабые спинномозговые нервы. Саммерс также получил улучшение контроля функционирования мочеполовой системы и регуляции температуры.

После первого эксперимента несколько других пациентов с полной травмой подверглись эпидуральной стимуляции. Ученые сообщают о сходных результатах: у всех произошло восстановление функционирования при стимуляции поясничного отдела спинного мозга.

Почему это здорово: было показано, что восстановление движения после полной ТСМ возможно, и это не обязательно потребует регенерации или замены поврежденных нервных связей между мозгом и телом. Может появиться новая стратегия, использующая мощную способность организма реорганизовать цепи спинных нервов, на основе деятельности. Ученые размышляют о том, что может стать следующим: представьте, что к восстановлению на основе тренировок прибавится еще какая-то биологическая или регенеративная методика, которой еще только предстоит появиться, — это может привести к значительному восстановлению функционирования.



Сьюзан Харкема, Роб Саммерс и Реджи Эджертона. Саммерс смог самостоятельно стоять благодаря исследованиям Харкема и Эджертона.

СТВОЛОВЫЕ КЛЕТКИ

В 1998 году ученые выделили плюрипотентные стволовые клетки ранних человеческих эмбрионов и выращивали их в культуре. Через несколько лет после этого открытия появились доказательства, что эти стволовые клетки могут стать почти любой из 350 известных специализированных клеток тела. Это значит, что стволовые клетки могут восстанавливать или заменять клетки или ткани, которые повреждены или уничтожены болезнями и травмами.

На лечение стволовыми клетками возлагаются огромные надежды. Еще слишком рано говорить о том, как или когда стволовые клетки будут признаны в качестве стандартного лечения заболеваний или травм, но исследования и некоторые клинические испытания начинают демонстрировать многообещающие результаты. Ниже дается краткое обозрение терминологии стволовых клеток.

Стволовая клетка. Клетка эмбриона, плода или взрослого человека, которая при определенных условиях обладает способностью воспроизводить себя в течение длительного времени или, в случае стволовых клеток взрослого человека, на протяжении всей жизни организма. Стволовая клетка может преобразоваться в специализированные клетки, составляющие ткани и органы тела.

Плюрипотентная стволовая клетка: клетка, которая может развиваться и самореплицироваться из эмбриональных зародышевых слоев, из которых возникают все клетки тела.

Индукцированные плюрипотентные стволовые клетки (иПСК): до недавнего времени единственными известными источниками плюрипотентных стволовых клеток человека были человеческие эмбрионы или некоторые виды ткани плода. В 2006 году ученые в Японии обнаружили способ генетически перепрограммировать клетки кожи, чтобы они были очень похожи на эмбриональные стволовые клетки. Поскольку эти клетки специфичны для донора, это повышает совместимость, если такие клетки приходится использовать для лечения, что дает основу для персонализированного лечения. Однако, как и с эмбриональными стволовыми клетками, исследователи не совсем понимают, как иПСК фиксируются в своих клеточных линиях. Исследования быстро продвигаются: иПСК тестируются экспериментально на многих моделях болезней, включая ТСМ. Кроме того, иПСК также широко используются в качестве инструментов для моделирования болезненных состояний в чашке для культивирования, обеспечивая уникальный способ скрининга терапевтических средств.

Эмбриональная стволовая клетка: получается из эмбрионов, которые развиваются из яйцеклеток, которые были оплодотворены *in vitro* в клинике оплодотворения, а затем пожертвованы в исследовательских целях с информированного согласия доноров. Текущие проблемы: управление дифференцированием эмбриональных стволовых клеток в специализированные популяции клеток; разработка способов контроля за их распространением, когда они помещены в человека. Неконтролируемые, эти клетки могут образовывать тератомы, доброкачественные опухоли.

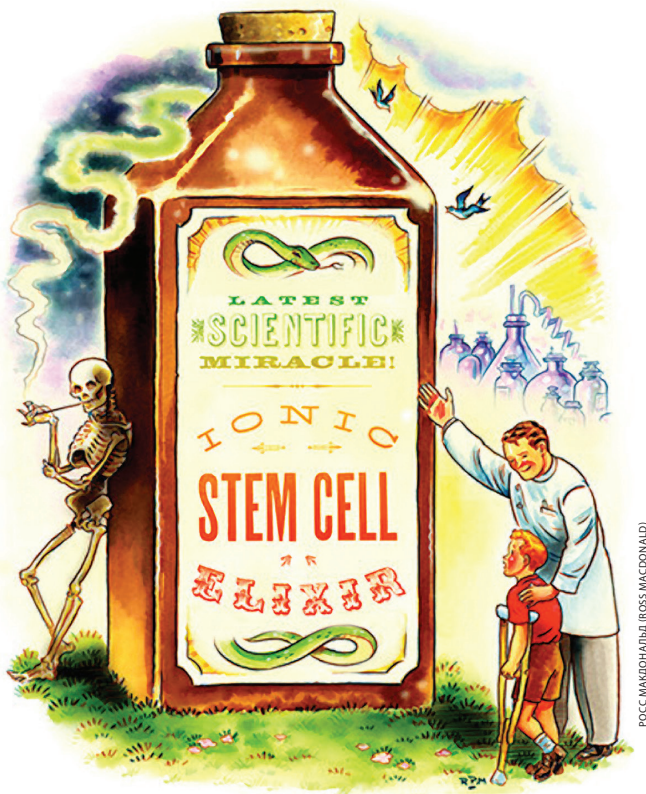
Дифференциация: процесс, посредством которого неспециализированная клетка (например, стволовая клетка) специализируется в одну из многих клеток, составляющих тело. В процессе дифференциации некоторые гены активируются, а другие инактивируются в сложном режиме.

Стволовая клетка взрослого человека. Недифференцированная (неспециализированная) клетка, которая встречается в разных (специализированных) тканях, обновляется и становится специализированной для поддержания и восстановления ткани, в которой она находится. Стволовые клетки взрослых способны создавать свои идентичные копии в течение всего времени жизни организма. Эти клетки были идентифицированы в мозге, костном мозге, периферической крови, кровеносных сосудах, скелетных мышцах, коже, зубах, сердце, кишечнике, печени, яичниковом эпителии, жире и яичках.

Прогениторная клетка или клетка-предшественник: этот тип клеток может встречаться в фетальных или взрослых тканях и частично специализирован. Когда клетка-предшественник/прогенитор делится, она может образовать похожие клетки или две специализированные клетки, ни одна из которых не способна к репликации.

Пересадка ядер соматических клеток (также известно как терапевтическое клонирование): этот процесс предполагает удаление ядра неоплодотворенной яйцеклетки, замену его материалом из ядра «соматической клетки» (например, кожи, сердца или нервной клетки) и стимулирование этой клетки к делению. Стволовые клетки могут быть извлечены через 5–6 дней.

Источник: NIH: <https://stemcells.nih.gov>; см. также Международное общество исследований стволовых клеток (International Society for Stem Cell Research), www.isscr.org



РОСС МАКDONALD (ROSS MACDONALD)

ОСТОРОЖНО, СТВОЛОВЫЕ КЛЕТКИ!

Не теряйте надежду. Но также будьте осторожны. Действительно, есть много обещаний в связи со стволовыми клетками. Глядя на газетные заголовки и отзывы в Интернете, действительно заманчиво думать, что до исцеления рукой подать. Но сфера стволовых клеток все еще очень нова. О том, как работают стволовые клетки, известно недостаточно. Переход от исследований к клиническому применению длительный и сложный. Картину затуманивают большие надежды на стволовые клетки, подкрепляемые множеством интернет-разговоров. Множество клиник за пределами США и за пределами общепринятой медицины предлагают за большие деньги недоказанные методы лечения стволовыми клетками. Ни одна из этих клиник не может подкрепить заявления о выздоровлении заслуживающими доверия научными публикациями. Благодаря весьма мотивированным пациентам, которые, похоже, чувствуют, что им нечего терять, туризм на стволовых клетках — это большой бизнес, несмотря на предостережения известных ученых и многочисленные сообщения о мошенничестве со стволовыми клетками. Прежде чем вы или кто-то из ваших знакомых решится на такое лечение, будьте ответственным потребителем. Дайте себе труд разобраться с рисками. Задавайте множество вопросов. Посетите веб-сайт «Тщательный анализ стволовых клеток» (Closer Look at Stem Cells) Международного общества исследований стволовых клеток (International Society for Stem Cell Research): www.closerlookatstemcells.org

Некоторые важные вопросы, которые стоит задать клинике, предлагающей лечение стволовыми клетками:

- Одобрено ли это лечение Управлением по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами США (FDA), и если нет, то почему?
- Повлияет ли это на то, смогу ли я попасть в другое клиническое исследование?
- Каких положительных изменений я могу ожидать?
- Какими методами они будут измеряться и сколько времени на это потребуется?
- Какие другие медикаменты или особый уход могут понадобиться?
- Как осуществляется эта процедура со стволовыми клетками?
- Каков источник этих стволовых клеток?
- Как эти стволовые клетки выявляются, изолируются и выращиваются?
- Дифференциация клеток в специализированные происходит до применения лечения?
- Как я узнаю, что клетки попали в нужную часть моего тела?
- Если клетки не являются моими собственными, как будет предотвращаться реагирование моей иммунной системы на трансплантированные клетки?
- Что действительно делают клетки, и есть ли научные данные о том, что эта процедура может работать в случае моей болезни или состояния? Где это было опубликовано?

СПИНАЛЬНАЯ МЫШЕЧНАЯ АТРОФИЯ

Спинальная мышечная атрофия (СМА) относится к группе унаследованных нервно-мышечных заболеваний, которые поражают нервные клетки (двигательные нейроны) и контроль над произвольными мышцами. СМА, ведущая генетическая причина смерти у младенцев и малышей, заставляет нижние двигательные нейроны в основании мозга и спинном мозге распадаться, препятствуя доставке необходимых сигналов для нормального функционирования мышц.

Непроизвольно сокращающиеся мышцы, например те, что контролируют работу мочевого пузыря и кишечника, не задеваются при СМА. Слух и зрение не затрагиваются, а интеллект нормальный или выше среднего.

Три основные формы СМА, развивающиеся в детстве, сейчас обычно называют тип 1, тип 2 и тип 3. Все три типа также известны как аутосомно-рецессивная СМА — чтобы ребенок унаследовал болезнь, оба родителя должны передать дефектный ген.

Все формы СМА влияют на скелетные мышцы туловища и конечностей. В целом, мышцы, расположенные ближе к центру тела, больше подвержены влиянию, чем те, что находятся дальше. СМА 1-го типа, самая тяжелая форма, в основном влияет на нейроны, контролирующие мышцы рта и горла, и поэтому включает в себя больше проблем с жеванием и глотанием. Дыхательные мышцы в различной степени затрагиваются при всех формах заболевания. При СМА 1-го типа начало заболевания отмечается в первые шесть месяцев жизни ребенка. Дети с СМА 1-го типа не могут сидеть без поддержки, обычно они не доживают до двух лет.

СМА 2-го типа — это средняя форма заболевания. Начало — от семи до восемнадцати месяцев. Дети с СМА 2-го типа обычно учатся сидеть без поддержки, но они не могут стоять или ходить без посторонней помощи. Выживание ребенка в значительной степени зависит от степени проблем с дыханием и глотанием.

СМА 3-го типа — самая мягкая форма этого заболевания. Она начинается после восемнадцати месяцев, чаще всего в возрасте от пяти до пятнадцати лет. Слабость жевательных и глотательных мышц встречается редко, и респираторные эффекты обычно не такие тяжелые, как при первых двух формах. Эти дети могут войти во взрослую жизнь. Респираторные осложнения, если они возникают, представляют собой наиболее серьезную угрозу для жизни.

В настоящее время нет известного метода лечения, который остановит СМА или обратит ее в обратную сторону. Физиотерапия и ортопедические устройства могут помочь сохранить функцию ходьбы. Фиксаторы или хирургическое вмешательство также могут помочь противодействовать сколиозу, или искривлению позвоночника.

Исследователи во всем мире сотрудничают, чтобы найти причины СМА, которая в большинстве случаев является результатом дефицита белка SMN (survival of motor neuron, выживание двигательных нейронов). Этот недостаток возникает, когда в обеих копиях гена SMN1, по одному на каждой хромосоме 5, присутствует мутация. Ученые надеются определить гены, изучить их функцию, течение болезни и найти способы предотвращения, лечения и, в конечном счете, избавления от этих заболеваний.

ИСТОЧНИКИ

Фонд спинальной мышечной атрофии (Spinal Muscular Atrophy Foundation), Ассоциация больных мышечной дистрофией (Muscular Dystrophy Association), Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke)

РЕСУРСЫ ПО СПИНАЛЬНОЙ МЫШЕЧНОЙ АТРОФИИ

Фонд спинальной мышечной атрофии (Spinal Muscular Atrophy Foundation)

стремится ускорить разработку методики лечения или медикаментов для СМА. 1-877-FUND-SMA (звонок бесплатный); www.smafoundation.org

Организация «Излечение СМА» (CSMA) собирает средства для содействия исследованиям причин и лечения спинальных мышечных атрофий. Поддерживает семьи, затронутые СМА. 1-800-886-1762 (звонок бесплатный); www.curesma.org

Ассоциация больных мышечной дистрофией (Muscular Dystrophy Association)

оказывает услуги и поддерживает исследования для группы наследственных мышечно-разрушающих расстройств, включая спинальные мышечные атрофии. 1-800-572-1717 (звонок бесплатный); www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy

ОПУХОЛИ СПИННОГО МОЗГА

Опухоли головного и спинного мозга характеризуются аномальным ростом ткани внутри черепа или костной части позвоночника. Опухоли классифицируются как доброкачественные (нераковые), если разрастающиеся клетки похожи на нормальные, растут медленно и ограничены одним местом. Опухоли считаются злокачественными (раковыми), когда клетки отличаются от нормальных клеток, быстро растут и могут легко распространяться в других местах.

Поскольку центральная нервная система (ЦНС) располагается в жестких, костных отсеках (черепа и позвоночнике), любой аномальный рост может оказывать давление на чувствительные нервные ткани и ухудшать функционирование. Хотя злокачественные клетки в других местах тела могут легко посеять опухоли внутри мозга и спинного мозга, злокачественные опухоли ЦНС редко распространяются на другие части тела.



Сжатие опухолевой массы Т6

Большинство раков спинного мозга являются метастатическими, то есть они возникают из-за широкого спектра первичных видов рака. К ним относятся рак легких, груди, предстательной железы, головы и шеи, гинекологический, желудочно-кишечный, щитовидной железы, меланома и почечно-клеточная карцинома.

Когда новые опухоли начинаются в головном или спинном мозге, их называют первичными опухолями. Первичные опухоли ЦНС редко растут из нейронов — нервных клеток, которые выполняют важные функции нервной системы, — потому что после созревания нейроны больше не делятся и не размножаются. Вместо этого, большинство опухолей вызвано неконтролируемым ростом среди клеток, которые окружают и поддерживают нейроны. Первичные опухоли ЦНС, такие как глиомы и менингиомы, называются по типу их клеток, их местоположению или по обоим признакам.

Причина большинства первичных опухолей головного и спинного мозга остается загадкой.

Ученые не знают точно, почему и как клетки в нервной системе или в другом месте тела теряют свою нормальную идентичность и начинают бесконтрольно расти. К некоторым из исследуемых возможных причин относятся вирусы, дефектные гены и химические вещества. Опухоли головного и спинного мозга не заразны, но в настоящее время их не умеют предотвращать.

Опухоли спинного мозга встречаются реже, чем опухоли головного мозга. Ежегодно у приблизительно 10 000 американцев возникают первичные или метастатические опухоли спинного мозга. Хотя опухоли спинного мозга бывают у людей всех возрастов, чаще всего они встречаются у молодых и людей среднего возраста.

Опухоли головного мозга поражают около 40 000 американцев ежегодно. Около половины этих опухолей являются первичными, а остальные — метастатическими.

Опухоли головного и спинного мозга вызывают множество разнообразных симптомов, которые обычно развиваются медленно и ухудшаются с течением времени. Некоторые самые распространенные симптомы опухоли головного мозга включают головные боли; судороги (нарушение нормального потока сигналов в клетках мозга, что может привести к конвульсиям, потере сознания или утрате контроля над работой мочевого пузыря); тошнота и рвота; проблемы со зрением или слухом. Повышенное внутричерепное давление также может уменьшить кровообращение в глазу и вызвать отек зрительного нерва, что, в свою очередь, вызывает помутнение зрения, двойное зрение или частичную потерю зрения. Другие симптомы опухоли ЦНС могут включать следующее: поведенческие и когнитивные симптомы, проблемы с движениями или равновесием, боль, сенсорные изменения, такие как онемение и снижение чувствительности кожи к температуре.

Диагностика: специальные методы визуализации, особенно компьютерная томография (КТ) и магнитно-резонансная томография (МРТ), значительно улучшили диагностику опухолей ЦНС. Во многих случаях эти обследования могут обнаруживать наличие опухоли, даже если она меньше сантиметра в поперечнике.

Лечение: три наиболее часто используемых метода лечения — операция, облучение и химиотерапия. Когда опухоль сжимает спинной мозг или его окружающие структуры, могут применяться кортикостероиды для уменьшения отека и сохранения функции нерва, пока опухоль не будет удалена.

Хирургическая операция для удаления как можно большего количества опухолей обычно является первым шагом в лечении доступной опухоли, если риск неврологического повреждения невелик. К счастью, успехи нейрохирургии теперь позволяют врачам достигать опухолей, которые ранее считались недоступными.

Врачи лечат большинство злокачественных, недостижимых или неоперабельных опухолей ЦНС лучевой и/или химиотерапией. Лучевая терапия атакует опухолевые клетки смертельными пучками энергии. Химиотерапия использует препараты, убивающие опухоль, которые вводятся перорально или в кровоток. Поскольку не все опухоли уязвимы к одним и тем же противораковым препаратам, врачи часто используют для химиотерапии комбинацию препаратов.

Общий результат лучевой терапии не всегда хорош. Радиация может повредить миелин спинного мозга, что может привести к параличу. Исследователи ищут лучшие способы нацеливания излучения или повышения его эффективности, делая, например, опухолевую ткань более уязвимой. Исследователи изучают брахитерапию (небольшие радиоактивные гранулы, имплантированные непосредственно в опухоль) как оптимальный способ осуществить лучевую терапию опухоли при сохранении окружающих нормальных тканей.

Некоторые клетки в опухолях довольно устойчивы к радиации. Используя подход генной терапии, ученые надеются убить эти клетки, вставив ген «суицида», который может сделать опухолевые клетки чувствительными к определенным лекарственным средствам или запрограммировать раковые клетки на саморазрушение.

Блокирование образования кровеносных сосудов (ангиогенез) — это очень перспективный инструмент для лечения различных видов рака. Поскольку опухоли головного мозга являются наиболее ангиогенными для всех видов рака, блокирование их кровоснабжения может оказаться особенно эффективным.

Гамма-нож представляет собой более новый инструмент, его точно сфокусированный луч радиационного излучения обеспечивает единую дозу излучения на мишень. Гамма-нож не требует хирургического разреза. Врачи обнаружили, что он может помочь им достигать и обрабатывать некоторые небольшие опухоли, недоступные для хирургического вмешательства.

Хотя большинство первичных опухолей спинного мозга не опасны для жизни, они могут вызывать значительную инвалидность. Цели реабилитации включают функциональное улучшение мобильности, самообслуживание и лечение боли.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Американская ассоциация больных с опухолью головного мозга (American Brain Tumor Association), Национальный институт рака (National Cancer Institute)

РЕСУРСЫ ПО ОПУХОЛЯМ СПИННОГО МОЗГА

Американская ассоциация больных с опухолью головного мозга (American Brain Tumor Association) поддерживает медицинские исследования и предлагает информацию и поддержку людям с опухолями и их семьям. 773-577-8750, 1-800-886-2282 (звонок бесплатный); www.abta.org

Национальное общество опухолей головного мозга (National Brain Tumor Society) финансирует исследования для поиска лечения и улучшения клинического ухода за опухолями головного и спинного мозга. Предлагает информацию и доступ к поддержке в вопросах качества жизни и психосоциальных проблем. 617-924-9997; www.braintumor.org

Фонд Муселла для исследования опухолей мозга и информации (Musella Foundation for Brain Tumor Research & Information, Inc.) посвящает свою деятельность повышению качества жизни и ее продлению у тех, кто перенес опухоль головного мозга. Фонд располагает информацией о клинических исследованиях, результатах лечения. 1-888-295-4740 (звонок бесплатный); www.virtualtrials.com

Фонд «Достижение прогресса» (Making Headway Foundation) предлагает услуги и финансирует исследования для детей с опухолями головного или спинного мозга. 914-238-8384; www.makingheadway.org

Национальный институт рака (National Cancer Institute), часть сети институтов National Institutes of Health и Министерства здравоохранения и социальных служб США, с ежегодным бюджетом на научные исследования в размере около 5 млрд долларов США является ведущим агентством США по борьбе с раком всех видов. Предлагает ресурсы и информацию о раке головного и спинного мозга; www.cancer.gov

Ассоциация людей с опухолью спинного мозга (Spinal Cord Tumor Association, Inc.) поддерживает тех, кто перенес опухолевое заболевание, и их семьи; www.spinalcordtumor.org

ИНСУЛЬТ

Инсульт возникает, когда подача крови в мозг внезапно блокируется или когда в мозге лопается кровеносный сосуд. Лишенные кислорода нервные клетки в пораженной области мозга не могут функционировать и умирают в течение нескольких минут. Потерю кровообращения или внезапное кровотечение в мозге называют «апоплексический удар».

Хотя инсульт — это заболевание мозга, он может влиять на все тело, включая дефицит познавательной способности и памяти, проблемы речи, эмоциональные трудности, проблемы повседневной жизни и боль. Паралич — частый результат инсульта, нередко на одной стороне тела (гемиплегия). Паралич или слабость могут сказываться только на лице, руке или ноге, или это может затронуть одну целую сторону тела и лица.

У человека с инсультом в левом полушарии мозга проявится правосторонний паралич или парез. Аналогично, человека с инсультом в правом полушарии мозга проявится дефицит на левой стороне тела.

Существует два основных типа инсульта. Ишемические инсульты возникают в результате обструкции (сгустка) в кровеносном сосуде, снабжающем мозг кровью. Ишемические инсульты составляют около 87% всех случаев. Геморрагические инсульты случаются из-за ослабленного кровеносного сосуда, который разрывается и кровоточит в окружающий мозг.

Инсульт — четвертая из ведущих причин смерти в США и основная причина серьезной долгосрочной инвалидности в стране. По данным Американской ассоциации людей с инсультом (American Stroke Association), жертвами инсульта являются более шести миллионов американцев.

Факторы риска: важнейшими факторами рисками для инсульта являются гипертония, сердечные заболевания, диабет и курение. Другие включают интенсивное потребление алкоголя, высокий уровень холестерина в крови, употребление запрещенных наркотиков и генетические или врожденные состояния, особенно сосудистые нарушения. Увеличение количества эритроцитов является еще одним фактором риска для инсульта — избыточные эритроциты сгущают кровь, повышается вероятность образования сгустков. Восемьдесят процентов инсультов можно предотвратить.

Симптомы: симптомы инсульта включают внезапное онемение или слабость, особенно на одной стороне тела; дезориентацию или проблемы с говорением или пониманием речи; ухудшение зрения в одном или обоих глазах; внезапные трудности с ходьбой; головокружение или потерю равновесия или координации; сильную головную боль без известной причины.

Лечение: ишемический инсульт лечится удалением непроходимости и восстановлением кровообращения в мозге. При геморрагическом инсульте врачи пытаются предотвратить разрыв и кровотечение аневризм и артериовенозной мальформации.

Когда приток крови в мозг прерывается, некоторые клетки головного мозга умирают сразу, в то время как другие остаются под угрозой. Поврежденные клетки часто можно сохранить путем раннего вмешательства с помощью растворяющего сгусток лекарственного средства, называемого тканевой активатор плазминогена (t-PA), если его вводят в течение трех часов после начала инсульта. К сожалению, только 3–5% тех, кто страдает от инсульта, попадают в больницу вовремя, чтобы получить лечение.

Соответствующий ответ на атаку головного мозга — это экстренное действие: каждая минута, потерянная с момента появления симптомов до контакта со специалистами неотложной помощи, сокращает ограниченное окно возможностей для вмешательства. Между тем, разрабатываются другие нейропротекторные препараты для предотвращения волны повреждения после первоначальной атаки.

Раннее восстановление: мозг часто компенсирует ущерб, вызванный инсультом. Некоторые из клеток головного мозга, которые не умерли, могут возобновить функционирование. Иногда другая область мозга берет на себя функции области, поврежденной инсультом. У перенесших инсульт иногда бывает замечательное и непредвиденное восстановление, которое невозможно объяснить.

Общие рекомендации по восстановлению показывают, что 10 процентов перенесших инсульт восстанавливаются почти полностью; 25 процентов — с незначительными нарушениями; 40 процентов испытывают умеренные и серьезные нарушения, требующие особого ухода; 10 процентов нуждаются в учреждении для долгосрочного ухода; 15 процентов умирают вскоре после инсульта.

Реабилитация: она не отменяет эффект от инсульта, но дает силу, способность и уверенность, так что человек может продолжать повседневные действия, несмотря на последствия инсульта. Такие виды деятельности могут включать в себя следующее: навыки самообслуживания, например кормление, уход, купание и одевание; навыки мобильности, такие как передача, ходьба или перемещение инвалидного кресла; навыки коммуникации; когнитивные навыки, такие как память или решение проблем; социальные навыки для взаимодействия с другими людьми.

Реабилитация начинается в больнице и как можно скорее. Для тех, кто стабилен, реабилитация может начаться в течение двух дней после того, как произошел инсульт, и продолжаться по мере необходимости после выписки из больницы. Варианты реабилитации могут включать реабилитационную группу больницы, подразделение по уходу, специальную реабилитационную больницу, домашнюю терапию, амбулаторную помощь или долгосрочный уход в лечебном учреждении.

Инсульт может вызывать проблемы с мышлением, осознанием, вниманием, обучением, суждением и памятью. Человек, перенесший инсульт, может не осознавать свое окружение. Часто бывают языковые проблемы, обычно это результат повреждения левой части мозга. Кроме того, перенесшие инсульт могут испытывать боль, неудобное онемение или странные ощущения из-за многих факторов, включая повреждение сенсорных областей мозга, жесткость суставов или неработающие конечности.



У многих людей, перенесших инсульт, наблюдается спастичность, которая вызывает жесткость, напряжение мышц. Напряженность мышц мешает людям делать повседневные вещи, например держать ложку или завязывать шнурки. Комбинация медикаментов и физической терапии может расслабить мышцы. Некоторые перенесшие инсульт могут быть кандидатами на интратекальный баклофен — в брюшную стенку помещается помпа для доставки небольших доз жидкого баклофена в жидкость, окружающую

спинной мозг. Это расслабляет мышцы без отупляющих побочных эффектов, часто связанных с этим лекарством.

Инсульт также может привести к эмоциональным проблемам. Пациенты с инсультом могут испытывать трудности с контролем своих эмоций или могут выражать неуместные эмоции в определенных ситуациях. Одно из обычных последствий у многих пациентов с инсультом — депрессия. Депрессивный человек может отказаться или забывать принимать лекарства, не мотивирован на выполнение упражнений, которые улучшат мобильность, или может стать раздражительным. Депрессия может породить порочный круг — она лишает перенесших инсульт социальных контактов, которые могли бы помочь рассеять депрессию. Семья может помочь, стимулируя интерес к другим людям или поощряя досуг. Хроническую депрессию можно лечить с помощью консультирования, групповой терапии или антидепрессантов.

Перенесшие инсульт часто обнаруживают, что некогда простые задачи в домашних делах становятся чрезвычайно трудными или невозможными. Есть множество адаптивных устройств и методов, чтобы помочь людям сохранять независимость и функционировать

безопасно и легко. Жилище, как правило, можно модифицировать, чтобы перенесший инсульт мог справляться с личными потребностями. Дополнительную информацию о модификации жилища и адаптивном оборудовании см. в главе 6.

Существует множество исследовательских проектов, связанных с профилактикой и лечением инсульта. Когда случается инсульт, некоторые клетки мозга умирают сразу. Другие остаются под угрозой в течение нескольких часов и даже дней из-за продолжающихся последствий разрушения. Некоторые поврежденные клетки можно сохранить, если применить лекарства на ранней стадии. Поиски так называемых нейпротекторных лекарств продолжались многие годы. На этом трудном пути было много разочарований, поскольку одно лекарство за другим показывали большие перспективы в исследованиях на животных и ранних испытаниях на людях, но оказывались неэффективными в крупномасштабных клинических исследованиях.

Между тем, единственное одобренное средство для разрушения сгустка, t-PA, используется недостаточно. Разрабатываются новые методы доставки и усовершенствования t-PA, включая внутриартериальный t-PA, который вводится в основную артерию в шею или даже в меньшие артерии в головном мозге для более быстрой и безопасной доставки.

Вот некоторые из исследований для лечения инсульта:

- Фермент (DSPA), обнаруженный в слюне вампировых летучих мышей, может помочь растворить сгустки крови в мозге перенесших инсульт. Этот фермент может быть намного сильнее, чем существующие антикоагулянтные препараты, и может вызвать меньше проблем с кровотечением, поскольку нацелен только на сгусток.
- Эритропоэтин, один из гормонов почек, по-видимому, защищает некоторые нейроны от выполнения генетически запрограммированных «самоубийств клеток».
- Белок фибронектин может защитить от серьезного повреждения головного мозга от инсульта.
- Проведены испытания, чтобы проверить, может ли прием амфетаминов в течение нескольких недель после инсульта помочь процессу самовосстановления в мозге. Результаты были неубедительными, но необходимы дополнительные исследования.
- На протяжении многих лет врачи полагаются на варфарин, препарат с потенциально опасными побочными эффектами (он также используется как крысиный яд), чтобы снизить риск инсульта у людей, которым грозит сгущение крови.
- Трансплантация клеток продемонстрировала некоторые успехи на ранней стадии исследований у людей, перенесших инсульт. Разумеется, на стволовые клетки возлагают большие надежды в плане лечения инсульта.

- Исследование под названием «Экспериментальное исследование стволовых клеток для инсульта» (Pilot Investigation of Stem Cells in Stroke, PISCES) от британской компании ReNeuron — это набор участников для проверки безопасности изготовленной линии нервных стволовых клеток, которые вводятся путем инъекции в поврежденный мозг пациентов-мужчин 60 лет и старше, которые оставались умеренно тяжелыми инвалидами от шести месяцев до пяти лет после ишемического инсульта. См. сайт www.reneuron.com
- Исследователи сообщили, что пересаженные стволовые клетки взрослых (из костного мозга) восстанавливают функцию у лабораторных животных с инсультом. Начались испытания на людях.
- Клетки пуповинной крови человека были эффективны в животных моделях. В настоящее время проводятся испытания этих клеток у детей с инсультом. Сведения о клинических испытаниях см. на сайте www.clinicaltrials.gov
- Научные достижения привели к новым методам лечения и новой надежде для людей, которые подвержены риску или у которых был инсульт. Например, исследование по оценке сердечной недостаточности (Heart Outcomes Prevention Evaluation, HOPE) показало 33-процентное снижение заболеваемости инсультом у диабетиков, которым был назначен препарат рамиприл. Лечение статинами (понижающими уровень холестерина лекарственными средствами) снижает риск инсульта, а также сердечные приступы у людей с известной ишемической болезнью сердца.

Клинические исследования тестировали безопасность и эффективность белка Е-селектин, вводимого путем назального спрея, в плане предотвращения образования сгустков крови, которые могут вызвать инсульт.

Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke) инициировал программу под названием «Специализированные программы переходных исследований острого инсульта» (Specialized Programs of Translational Research in Acute Stroke, SPOTRIAS). Это национальная сеть центров, которые выполняют клинические проекты ранней фазы, обмениваются данными и продвигают новые подходы к терапии острого инсульта. В настоящее время сеть включает в себя восемь исследовательских центров. Цель состоит в том, чтобы уменьшить инвалидность и смертность среди перенесших инсульт путем содействия быстрой диагностике и эффективному вмешательству. См. сайт www.spotriass.org

В сфере реабилитации инсульта подход под названием «лечение движением, индуцированным ограничением» (constraint-induced therapy, CIT) улучшил восстановление у людей, которые утратили некоторые функции в одной конечности. Терапия предполагает обездвиживание хорошей конечности пациента, чтобы заставить использовать ослабленную. Считается, что CIT способствует ремоделированию нервных путей, или пластичности.

ИСТОЧНИКИ

Американская ассоциация людей с инсультом (American Stroke Association), Национальная ассоциация людей с инсультом (National Stroke Association), Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke)

РЕСУРСЫ ПО ИНСУЛЬТУ

Американская ассоциация людей с инсультом (American Stroke Association, ASA), связанная с Американской кардиологической ассоциацией (American Heart Association), охватывает весь спектр, включая медицину, реабилитацию, восстановление, уход, профилактику и исследования. ASA включает Сеть поддержки семей с инсультом (Stroke Family Support Network), которая предоставляет информацию и поддержку семьям с инсультами на всех этапах восстановления. 1-888-478-7653 (звонок бесплатный); www.strokeassociation.org

Национальная ассоциация людей с инсультом (National Stroke Association) предлагает информацию и поддержку, включая публикации. 1-800-787-6537 (звонок бесплатный); www.stroke.org

ПОПЕРЕЧНЫЙ МИЕЛИТ

Поперечный миелит (ПМ) — это неврологическое расстройство, вызываемое воспалением спинного мозга. Приступы воспаления могут повредить или разрушить миелин, жировое изоляционное вещество, которое покрывает волокна нервных клеток. Это приводит к появлению рубцов, которые прерывают связь между нервами в спинном мозге и остальной частью тела.

Симптомы ПМ включают потерю функции спинного мозга в течение нескольких часов до нескольких недель. То, что обычно начинается как внезапная боль в пояснице, мышечная слабость или аномальные ощущения в пальцах ног и ступнях, может быстро прогрессировать до более серьезных симптомов, включая паралич. Демиелинизация (потеря проводимости нервного волокна) обычно происходит на уровне грудной клетки, вызывая проблемы с движением ног и контролем кишечника и мочевого пузыря.

Некоторые люди восстанавливаются после ПМ с незначительными или кратковременными проблемами, тогда как другие имеют постоянные нарушения, влияющие на их способность выполнять обычные повседневные задачи.

Поперечный миелит возникает у взрослых и детей, у мужчин и женщин всех рас. Семейной предрасположенности не выявлено. Максимальное число новых случаев в год наблюдается у людей в возрасте 10–19 и 30–39 лет. Ежегодно в США диагностируется около 1400 новых случаев поперечного миелита, и примерно у 33 000 американцев есть некоторые виды инвалидности, возникшие в результате ПМ.

Точные причины поперечного миелита неизвестны. Воспаление, которое повреждает спинной мозг, может быть результатом вирусных инфекций, аномальных иммунных реакций или недостаточного кровотока через кровеносные сосуды, расположенные в спинном мозге. Поперечный миелит может также возникать как осложнение сифилиса, кори, болезни Лайма и некоторых прививок, в том числе от ветрянки и бешенства. Поперечный миелит часто развивается после инфекций, вызванных вирусом ветряной оспы (ветряная оспа и опоясывающий лишай), простого герпеса, вируса Эпштейна-Барра, гриппа, вируса иммунодефицита человека (ВИЧ), гепатита А или краснухи. Бактериальные инфекции кожи, инфекции среднего уха и бактериальная пневмония также связаны с ТМ.

По мнению некоторых экспертов, инфекция вызывает нарушение иммунной системы, что приводит к косвенной аутоиммунной атаке на спинной мозг. Иммунная система, которая обычно защищает организм от инородных организмов, ошибочно атакует собственную ткань организма, что вызывает воспаление и, в некоторых случаях, повреждение миелина спинного мозга.

Лечение: как и при многих нарушениях спинного мозга, для людей с поперечным миелитом нет эффективного лечения. Лучшее, что можно предложить, — это лечение симптомов.

Терапия обычно начинается, когда пациент впервые испытывает симптомы. Врачи могут назначать стероиды в первые несколько недель болезни, чтобы уменьшить воспаление. Цель состоит в том, чтобы сохранить работоспособность организма, надеясь на полное или частичное спонтанное восстановление нервной системы. Некоторые пациенты, которые не реагируют на стероиды, могут пройти плазмообменную терапию (плазмаферез). Это включает замену плазмы, что приводит к удалению антител, которые могут участвовать в воспалении.

Люди с острыми симптомами, такими как паралич, чаще всего лечатся в больнице или в реабилитационном учреждении под присмотром специализированной медицинской бригады. Позже, если пациенты начнут восстанавливать контроль над конечностями, начинается физическая терапия, чтобы помочь улучшить мышечную силу, координацию и диапазон движения.

Поперечный миелит обычно включает следующие симптомы: (1) слабость ног и рук, (2) боль, (3) сенсорные изменения и (4) дисфункция кишечника и мочевого пузыря. Большинство пациентов испытывают слабость различной степени в ногах. Некоторые также испытывают это на руках.

Боль является основным симптомом поперечного миелита у половины всех пациентов. Боль может быть локализована в нижней части спины или состоять из острых ощущений в ногах, руках или по туловищу. Большинство людей с поперечным миелитом сообщают о повышенной чувствительности к теплу, холоду или прикосновению. У некоторых легкое прикосновение пальцем может вызвать значительную боль (называемую аллодинией).

Прогноз: восстановление от поперечного миелита обычно начинается в течение 2–12 недель после появления симптомов и может продолжаться до двух лет. Однако, если улучшения не произойдет в течение первых трех–шести месяцев,

значительное восстановление вряд ли возможно. Около трети людей, пораженных ТМ, восстанавливаются хорошо или полностью. Еще одна треть демонстрирует удовлетворительное восстановление и остается с дефицитом, таким как спастическая походка, сенсорная дисфункция и неотложные позывы к мочеиспусканию или недержание мочи. Оставшаяся треть не показывает восстановления, использует инвалидные коляски, возможно, заметно зависит от других для выполнения основных функций повседневной жизни.

Исследования: Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke) поддерживает исследование, которое намерено прояснить роль иммунной системы в ПМ и других аутоиммунных заболеваниях или расстройствах. Другая работа сосредоточена на стратегиях восстановления демиелинизированного спинного мозга, включая подходы с использованием трансплантации клеток. Конечная цель этих исследований — поощрение регенерации и восстановление функционирования пациентов с параличом.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Ассоциация больных поперечным миелитом (Transverse Myelitis Association)

РЕСУРСЫ ПО ПОПЕРЕЧНОМУ МИЕЛИТУ

Ассоциация больных поперечным миелитом (Transverse Myelitis Association)

(ТМА) предоставляет новости и информацию для сообщества больных ПМ; способствует поддержке и обмену опытом и информацией. 855-380-3330;

www.myelitis.org

Отделение неврологии госпиталя Джонса Хопкинса (Johns Hopkins Hospital Department of Neurology) создало специализированный центр в Балтиморе для ухода за людьми с поперечным миелитом. В центре собраны врачи и специалисты в области здравоохранения по различным дисциплинам, включая неврологию, урологию, ревматологию, ортопедическую хирургию, нейрорадиологию, реабилитационную медицину и физическую и реабилитационную терапию. Центр поперечного миелита госпиталя Джонса Хопкинса (Johns Hopkins Transverse Myelitis Center), 410-502-7099, 1-800-765-5447 (звонок бесплатный);

www.hopkinsmedicine.org/neurology_neurosurgery/centers_clinics/transverse_myelitis

Фонд Коды Анзер «Первый шаг» (Cody Unser First Step Foundation)

привлекает средства на исследования для борьбы с параличом и для повышения осведомленности о поперечном миелите и активной жизни. 505-890-0086;

www.codysfirststep.org

2

ОХРАНА ЗДОРОВЬЯ И ПРОФИЛАКТИКА



Вторичное состояние — это разнообразное осложнение, которое появляется в результате первичного инвалидизирующего состояния (инсульта, рассеянного склероза, травмы позвоночника, церебрального паралича и т. д.). Сюда могут входить медицинские, социальные, эмоциональные, психические, семейные или общественные проблемы. Некоторые из них, если не отнестись к ним правильно, могут нести угрозу для жизни.

ВТОРИЧНЫЕ СОСТОЯНИЯ

Автономная дисрефлексия

Автономная дисрефлексия (АД) — это потенциально опасное для жизни неотложное состояние, которому подвержены лица со спинномозговыми повреждениями на уровне Т6 или выше. В редких случаях АД может развиваться у людей с травмами Т7 и Т8. У большинства людей АД можно легко вылечить, а также предотвратить. Главное в этом — знать свое рабочее кровяное давление, провоцирующие факторы и симптомы.

Автономная дисрефлексия требует быстрых и правильных действий. АД может привести к инсульту. Поскольку многие медработники не знакомы с этим состоянием, людям, принадлежащим к группе риска по АД, включая их ближайшее окружение, нужно все о нем знать. Людям, для которых существует риск развития АД, важно знать значение своего рабочего давления и быть в состоянии объяснить медицинскому персоналу, как определить потенциальные причины АД, а также что делать в случае его возникновения.

К некоторым признакам АД относятся высокое кровяное давление, сильная головная боль, побуревшее лицо, потоотделение выше уровня травмы, гусиная кожа ниже уровня травмы, заложенность носа, тошнота и замедленное сердцебиение (менее 60 ударов в минуту). У разных людей симптомы различаются; узнайте свои симптомы.

Что делать. При подозрении на АД, прежде всего, сядьте вертикально или поднимите голову на 90 градусов. Если вы можете опустить ноги, сделайте это. Затем ослабьте или снимите все, что вас стесняет, и проверяйте кровяное давление каждые пять минут. У лиц со спинномозговыми повреждениями выше Т6 нормальное систолическое кровяное давление часто находится в пределах 90–110 мм рт. ст. Признаком автономной дисрефлексии могут служить показания кровяного давления, превышающие нормальные на 20–40 мм рт. ст. у взрослых, на 15 мм рт. ст. у детей и на 15–20 мм рт. ст. у подростков. Самое главное, по возможности, определите и устраните стимулирующие факторы, которые вызывают это состояние. Начните с самых обычных причин: мочевого пузыря, кишечника, тесной одежды или кожных проблем. Устраняя причину, помните, что прежде чем наступит улучшение, АД может усугубиться.

Автономную дисрефлексию вызывает раздражающий фактор ниже уровня травмы, обычно связанный с мочевым пузырем (раздражение стенки мочевого пузыря, инфекция мочеиспускательного канала, заблокированный катетер или переполненный мочеприемник) или кишечником (вздутие или раздражение кишечника, запор или уплотнение стула, геморрой или аноректальная инфекция). Другие причины включают кожные инфекции или раздражение, порезы, синяки, ссадины или пролежни, вросшие ногти на ногах, ожоги (включая солнечные ожоги и ожоги горячей водой) и тесную или сдавливающую одежду.

К АД может также приводить сексуальная активность, менструальные спазмы, роды и родоразрешение, кисты яичников, заболевания органов брюшной полости (язва желудка, колит, перитонит) или переломы костей.

Что происходит во время приступа АД? Автономная дисрефлексия говорит о повышенной активности вегетативной нервной системы — части системы, которая контролирует то, о чем вам не нужно думать, включая сердцебиение, дыхание и пищеварение. Болевой раздражитель (если бы его можно было почувствовать, это было бы больно) ниже уровня повреждения посылает импульсы спинному мозгу; они идут вверх, пока не блокируются на уровне повреждения. Поскольку эти импульсы не могут достичь головного мозга, тело не отвечает на них должным образом. Включается рефлекс, который повышает активность симпатической доли вегетативной нервной системы. Это приводит к сужению кровяных сосудов, что вызывает повышение кровяного давления. Нервные рецепторы в сердце и кровяных сосудах выявляют это повышение давления и шлют сигнал головному мозгу. Затем мозг отправляет сигнал сердцу, заставляя его биться медленнее, а кровяные сосуды выше уровня травмы расширяться. Но поскольку мозг не может отправить сигналы ниже уровня травмы, кровяное давление не регулируется. Тело приходит в замешательство и не может разобраться в ситуации.

В целом, лекарства используются, только если нельзя установить и устранить провоцирующие раздражители, или если приступ АД продолжается даже после устранения предполагаемой причины. Потенциально полезный препарат — нитроглицериновая паста (применяется местно выше уровня травмы). Широко используются нифедипин и нитраты в форме с быстрым высвобождением. Можно также воспользоваться гидролизинном, мекамиламином, диазоксидом и феноксбензамином. Если в течение 24 часов использовались средства против эректильной дисфункции (например, Сиалис, Виагра), следует подумать о других медикаментах, так как кровяное давление может упасть до опасно низкого уровня.

В большинстве случаев автономную дисрефлексию можно предотвратить. Следите за чистотой катетеров и придерживайтесь графиков катетеризации и дефекации.

ИСТОЧНИКИ

Парализованные ветераны Америки (Paralyzed Veterans of America), Проект Майами по лечению паралича / Школа медицины Университета Майами (Miami Project to Cure Paralysis/University of Miami School of Medicine)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ АВТОНОМНОЙ ДИСРЕФЛЕКСИИ

Ресурсный центр по вопросам паралича (Paralysis Resource Center) предлагает бесплатную карточку-памятку (взрослую или педиатрическую версию, на английском или испанском) с описанием АД и соответствующей неотложной помощи. Убедитесь, что лица, которые за вами ухаживают, проинформированы. Позвоните по бесплатному номеру 1-800-539-7309 или смотрите на сайте www.ChristopherReeve.org/cards

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), при поддержке Консорциума медицины спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает авторитетное руководство по клинической практике при автономной дисрефлексии. Имеется также руководство для потребителя по АД. 1-800-424-8200 (звонок бесплатный); www.pva.org

Управление мочеиспусканием

Паралич любого уровня обычно влияет на контроль мочеиспускания. Нервы, контролирующие соответствующие органы, соединяются со спинным мозгом в самом основании (на уровне S2–S4), а потому отрезаны от контакта с головным мозгом. И хотя может оказаться невозможным восстановить тот контроль, который был до паралича, существует широкий диапазон приемов и инструментов для управления тем, что называется нейрогенный мочевого пузыря.

Вот как работает здоровый мочевого пузыря: моча, излишек воды и солей, который выводится из кровотока с помощью почек, вытекает через тонкие каналы, которые называются мочеточники, и которые в нормальном состоянии позволяют моче течь только в одном направлении. Мочеточники соединяются с мочевым пузырем, который по существу представляет собой резервуар, которому не нравится давление. Когда резервуар наполнен, давление возрастает, и нервы отправляют через спинной мозг сигнал головному мозгу. Когда мочевого пузыря готов опорожниться, мозг отправляет ему сигнал назад по спинному мозгу, приказывая мышце-детрузору (стенке мочевого пузыря) сжаться, а мышце-сфинктеру (клапану вокруг вершины уретры) расслабиться и открыться. После этого моча проходит по уретре и испускается из тела.

Простое мочеиспускание — это весьма элегантный процесс скоординированной работы мышц.

Но при параличе нормальная система контроля тела ломается; мышцы мочевого пузыря и головной мозг больше не могут обмениваться сигналами. В результате отсутствия контроля со стороны головного мозга и детрузор (сжиматель), и сфинктер могут быть гиперактивны. Гиперактивный детрузор может сжиматься при малых объемах и противодействовать гиперактивному сфинктеру; это приводит к высокому давлению в мочевом пузыре, недержанию, неполному опорожнению и рефлюксу (обратному забросу мочи), а также рецидивирующим инфекциям мочевого пузыря, камням, гидронефрозу (увеличению почек), пиелонефриту (воспалению почек) и почечной недостаточности.

Нейрогенный мочевой пузырь обычно поражается одним из двух путей:

1. Спастический (рефлекторный) мочевой пузырь: когда мочевой пузырь заполнен мочой, неконтролируемый рефлекс автоматически заставляет его опорожняться; это обычно происходит при повреждении выше уровня T12. При спастическом мочевом пузыре вы не знаете, когда мочевой пузырь опорожнится, и произойдет ли это вообще. Врачи, знакомые с травмами спинного мозга, часто рекомендуют при рефлекторном мочевом пузыре средства для его расслабления (холинолитики); наиболее распространенным является оксибутинин (Дитропан), основным побочным эффектом которого является сухость во рту. Толтеродин, пропиверин или чрескожный оксибутинин могут вызывать меньшую сухость во рту. Альтернативой холинолитикам может быть ботулотоксин А (ботокс). Он был одобрен Управлением по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами США (FDA) для лечения гиперактивности детрузора у лиц со спинномозговыми повреждениями и рассеянным склерозом. Преимущество: ботокс используют местно в мочевом пузыре, таким образом избегая системных побочных эффектов, включая сухость во рту.

2. Вялый (арефлекторный) мочевой пузырь: рефлексы мышц мочевого пузыря замедлены или отсутствуют; мочевой пузырь может чрезмерно растянуться. Растяжение влияет на мышечный тонус мочевого пузыря. Вялый мочевой пузырь может не полностью опорожняться. Лечение может включать расслабляющие медикаменты для сфинктера (альфа-адреноблокаторы), такие как теразозин (Хитрин) или тамсулозин (Фломакс). Опорожнение мочевого пузыря можно улучшить с помощью инъекций ботокса во внешний мочевой сфинктер. Кроме того, чтобы открыть сфинктер, можно воспользоваться хирургическим вмешательством. Рассечение выходного отверстия мочевого пузыря, или сфинктеротомия, уменьшает давление на сфинктер и таким образом позволяет моче легче вытекать из мочевого пузыря. Альтернативой сфинктеротомии является размещение металлического устройства, которое называется стент, во внешнем сфинктере, что обеспечивает открытый проход. Недостатком обоих методов, и сфинктеротомии, и стентирования, является то, что при эякуляции сперма попадает в мочевой пузырь (ретроградно), а не извергается из пениса. Это не исключает возможности зачатия, но осложняет ее; сперму можно отобрать из мочевого пузыря, но моча может ее повредить.

Когда мышцы сфинктера не расслабляются, когда сжимается мочевой пузырь, происходит диссинергия. Моча не может вытечь через уретру, что приводит к возврату мочи в почки (это называется рефлюкс) и может вызывать серьезные осложнения.

Самым распространенным методом опорожнения мочевого пузыря является программа периодической катетеризации (ППК), при которой моча выводится по установленному графику (обычно каждые четыре-шесть часов). Катетер вставляют в уретру для опорожнения мочевого пузыря, а затем убирают. Постоянный катетер (Фолея) опорожняет мочевой пузырь непрерывно. Если дренаж выходит из стомы (отверстия, созданного хирургическим путем) в области лобковой кости в обход уретры, то такой катетер называют надлобковым. Преимущество: неограниченный прием жидкости. Недостаток: кроме необходимости в мочеприемнике, постоянные катетеры более предрасположены к инфекциям мочевыводящих путей. Альтернативой для мужчин может быть уропрезерватив, который также постоянно отводит мочу. Для уропрезервативов также необходимо устройство сбора, например ножной мочеприемник.

Существует несколько хирургических альтернатив для коррекции дисфункции мочевого пузыря. Процедура Митрофанова создает для мочи новый проход с использованием аппендикса; это позволяет проводить катетеризацию через стому

СТЕРИЛЬНО ИЛИ ЧИСТО

Несколько лет назад правила изменились. Теперь не нужно снова и снова использовать тот же самый катетер, промывая его после каждого 30 или 40 использований. «Медикэр» (Medicare) и другие плательщики теперь оплачивают одноразовые временные катетеры. Вполне логично, что одноразовые катетеры, особенно системы без касания с насадкой, которая остается стерильной, могут снизить заболеваемость инфекционными заболеваниями мочевого пузыря. И все же «Медикэр» не обязан платить за стерильные катетеры, по крайней мере пока кто-то не заболеет инфекцией мочевого пузыря — дважды — и затем не получит назначение врача. Обычный катетер несравнимо дешевле (менее 200 долларов в месяц по сравнению с 1 500 долларов в месяц или более на одноразовые стерильные катетеры). Еще один вид катетеров класса премиум, представленный на рынке, имеет суперскользкое гидрофильное покрытие, которое позволяет их легче вводить. Есть доказательства, что они вызывают меньше инфекций мочеполовой системы и меньше травмируют уретру по сравнению с обычными поливинилхлоридными катетерами. Широко известна марка LoFric; у большинства урологических компаний теперь есть гидрофильная линейка. Вам тоже могут за них заплатить, если вы докажете, что для ваших мочеиспускательных отверстий существует риск.

в животе непосредственно в мочевой пузырь, что является преимуществом для женщин и лиц с ограниченной функцией рук. Аугментация мочевого пузыря — хирургическая процедура, при которой с помощью тканей кишечника увеличивают мочевой пузырь, чтобы повысить его емкость и таким образом уменьшить протекание и потребность в частой катетеризации.

КЛЮКВА?

Что касается клюквы и здоровья мочевого пузыря, то здесь многие безгранично верят в сок или сушеные ягоды, а многие говорят «не заморачивайтесь»; существуют публикации в поддержку каждой стороны. Национальный центр комплементарной и альтернативной медицины (National Center for Complimentary and Alternative Medicine) склоняется к поддержке сторонников клюквы и полагает, что клюква ограничивает способность кишечной палочки прилипнуть к стенке мочевого пузыря. Центр признает, что исследование было проведено недостаточно хорошо и не вполне понятно. Конечно, больше всего рукоплесканий звучит со стороны производителей ягод и пищевых добавок, а несколько лет назад в одной статье из Шотландии указывалось, что клюквенный сок снижает количество симптоматических инфекций мочевого пузыря у женщин в течение 12 месяцев. В недавнем исследовании группа из Института Кесслера (Kessler Institute) в Нью-Джерси предположила, что клюквенные добавки не влияют на профилактику инфекций мочевыводящих путей. В этом исследовании 21 человек со спинномозговой травмой получал клюквенные таблетки или пустышки. Через четыре недели они переходили в другую группу. Ежедневно сравнивали уровень pH мочи между группами, получавшими плацебо и клюкву. Клюквенные добавки не произвели статистически значимого эффекта на снижение количества бактерий или на инфекции мочевыводящих путей. Итог: не помешает попробовать.



Лица с рассеянным склерозом и другими заболеваниями позвоночника часто подвержены проблемам с контролем мочевого пузыря. Это может выражаться в небольшом протекании при чихании или смехе или полной потере контроля. Для многих людей недостаток контроля могут компенсировать соответствующая одежда и использование прокладок. Некоторые женщины могут воспользоваться укреплением тазового дна (упражнения Кегеля), чтобы улучшить удержание мочи.

Инфекция мочевыводящих путей. Лица, живущие с параличом, относятся к группе риска по инфекциям мочевыводящих путей, которые до 1950-х годов являлись основной причиной смерти после паралича. Источником инфекции являются бактерии, группа или колония крошечных, микроскопических одноклеточных форм жизни, которые живут в организме и могут вызвать заболевание. Бактерии запросто попадают с кожи и из уретры в мочевой пузырь при ППК, методе Фолея и надлобковом методе управления мочеиспусканием. Кроме того, многие люди не могут полностью опорожнить мочевой пузырь; бактерии с большей вероятностью размножаются в моче, которая остается в мочевом пузыре.

Некоторые симптомы инфекции мочевыводящих путей — это мутная моча с резким запахом, высокая температура, озноб, тошнота, головная боль, усиленные спазмы и автономная дисрефлексия (АД). Возможно также ощущение жжения при мочеиспускании и/или чувство дискомфорта в области малого таза, живота или нижней части спины.

Первой линией лечения при появлении симптомов являются антибиотики, в том числе фторхинолоны (например, ципрофлоксацин), триметоприм, сульфаметоксазол, амоксициллин, нитрофурантоин и ампициллин. Ключом к профилактике инфекции мочевыводящих путей является подавление распространения бактерий в мочевого пузыря. Тщательная гигиена и надлежащее обращение с предметами для ухода за мочеиспускательной системой могут помочь предотвратить инфекцию. В трубках и коннекторах может собираться осадок мочи. Это осложняет отток мочи и может содействовать распространению бактерий. Важным шагом в предотвращении инфекций является также чистая кожа.

Употребление надлежащего количества жидкости может помочь сохранить здоровье мочевого пузыря, так как она вымывает из него бактерии и другие отходы. Согласно некоторым исследованиям, клюквенный сок или клюквенный экстракт в таблетках может быть эффективной профилактикой инфекций мочевого пузыря. Его действие состоит в том, что он не позволяет бактериям прилипнуть к стенкам мочевого пузыря и колонизировать его. Еще одним способом предотвратить колонизацию мочевого пузыря бактериями является использование D-маннозы, разновидности сахара, который продается в магазинах здоровой пищи. Оказывается, что он прилипает к бактериям, и они не могут прилипнуть к чему-то еще.

Рекомендуется хотя бы раз в год проводить полное медицинское обследование. Оно должно включать урологическое обследование, в том числе УЗИ или томографию почек, чтобы убедиться, что они работают надлежащим образом. Обследование может также включать рентгенологическое исследование мочевыводящих путей (почек, мочеточников и мочевого пузыря), которое позволяет выявить камни в почках или мочевом пузыре.

Еще одной проблемой является рак мочевого пузыря. Исследования демонстрируют умеренное возрастание риска рака мочевого пузыря среди лиц, которые пользуются постоянными катетерами в течение продолжительного времени. Курение также увеличивает риск развития рака мочевого пузыря.

ИСТОЧНИКИ

Национальное общество рассеянного склероза (National MS Society), Информационная сеть спинномозговых повреждений (Spinal Cord Injury Information Network), Медицинская школа Вашингтонского университета (University of Washington School of Medicine)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ УПРАВЛЕНИЯ МОЧЕИСПУСКАНИЕМ

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), при поддержке Консорциума медицины спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает авторитетное руководство по клинической практике для управления мочеиспусканием. Имеется также руководство для потребителя. 1-800-424-8200 (звонок бесплатный); www.pva.org

Фонд Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation) предлагает бесплатный буклет по управлению мочеиспусканием в печатной форме или для загрузки на сайте: <http://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/2016BladderMgmtToolkit.pdf>

Проект «Доказательства реабилитации спинномозговых повреждений» (The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence, SCIRE) — это сотрудничество канадских ученых, практиков и потребителей, которое изучает, оценивает и претворяет в жизнь исследовательские знания с целью разработки лучших практик после травм спинного мозга. www.scireproject.com

УПРАВЛЕНИЕ ДЕФЕКАЦИЕЙ

В целом, пищеварительный тракт — это полая трубка, которая начинается у рта и заканчивается у ануса. Кишечник, последняя часть тракта, — это место, где хранятся отходы переваренной пищи, пока они не выйдут из организма в форме стула (или фекалий).

После того как еду проглотили, она попадает по пищеводу в желудок, который по сути представляет собой мешок для хранения пищи, а затем далее, в кишечник. Всасывание питательных веществ происходит в тонком кишечнике, двенадцатиперстной кишке, тощей кишке и подвздошной кишке. Затем идет толстая кишка. Она окружает брюшную полость, начинаясь справа с восходящей ободочной кишки, пересекая брюшную полость сверху как поперечноободочная кишка и спускаясь как S-образная сигмовидная ободочная кишка в прямую кишку, которая открывается в анус.

Фекалии движутся по кишечнику благодаря скоординированным мышечным сокращениям толстого кишечника, которые называются перистальтикой. Этим движением управляет сеть нервных клеток на нескольких разных уровнях. Нервы миэнтерического сплетения направляют местное движение кишечника, как кажется, без вмешательства со стороны головного или спинного мозга. Более 100 лет назад было установлено, что кишечнику, даже если его удалить из тела, присуща тенденция производить перистальтику. Если стенка кишечника растянута, миэнтерическое сплетение заставляет мышцы над растяжением сжиматься, а под ним — расслабляться, продвигая материал по кишечнику.

Следующий уровень организации связан с автономными нервами, идущими от головного и спинного мозга в кишечник, который получает сигналы через блуждающий нерв.



Наивысший уровень контроля связан с головным мозгом. Сознательное восприятие полной прямой кишки позволяет проводить различие между плотным материалом и газом, а также при необходимости принимать решение о дефекации. Сигналы, которые передаются по спинному мозгу, вызывают произвольное расслабление мышц тазового дна и анального сфинктера, что позволяет произойти процессу дефекации.

Паралич разрушает эту систему. Существует два основных типа нейрогенного кишечника, в зависимости от уровня травмы: повреждение выше мозгового конуса (на уровне L1) приводит к синдрому верхнего мотонейрона кишечника; синдром нижнего мотонейрона кишечника происходит при повреждениях ниже уровня L1.

При синдроме верхнего мотонейрона нарушается произвольный контроль внешнего анального сфинктера; сфинктер остается напряженным, что вызывает запор и задержку стула, которые нельзя игнорировать; он связан с приступами автономной дисрефлексии. Связь между спинным мозгом и толстым кишечником при синдроме верхнего мотонейрона не нарушается, а значит, сохраняется координация рефлексов и продвижение стула. Дефекация у людей с синдромом верхнего мотонейрона происходит благодаря рефлексорной активности, вызванной введением в прямую кишку стимула, такого как суппозиторий, или пальцевой стимуляции, и ее следует вызывать в социально приемлемом месте и в приемлемое время.

Синдром нижнего мотонейрона или вялый кишечник отличается утратой кишечных движений (перистальтики) и медленным продвижением фекалий. Результатом

становится запор и повышенный риск недержания кала вследствие нерабочего анального сфинктера. Чтобы минимизировать образование геморроя, используйте слабительные средства, минимальное натуживание при дефекации и минимальные физические травмы при стимуляции.

Неприятности со стулом иногда случаются. Лучший способ их избежать — это соблюдать график; научить кишечник, когда двигаться. Большинство людей выполняют свою программу опорожнения кишечника в то время дня, которое соответствует их образу жизни. Программа обычно начинается с введения либо суппозитория, либо мини-клизмы, после чего следует период ожидания длительностью около 15–20 минут, чтобы стимулятор подействовал. После периода ожидания каждые 10–15 минут выполняют пальцевую стимуляцию, пока не опорожнится прямая кишка. Лица с вялым кишечником часто начинают свою программу с пальцевой стимуляции либо удаления вручную. Чтобы завершить программу опорожнения кишечника, обычно требуется 30–60 минут. Предпочтительно проводить программу опорожнения кишечника на кресле-туалете. Обычно достаточно возможности сидеть в течение двух часов. Но лицам с высоким риском нарушения кожных покровов необходимо взвесить преимущества ухода за кишечником в сидячем положении против положения лежа на боку в кровати.

Запор является проблемой для многих людей с параличом, вызванным нейромускулярными факторами. Все, что изменяет скорость, с которой пища движется по толстому кишечнику, мешает всасыванию воды и вызывает проблемы. Существует несколько типов слабительных, которые помогают при запоре. Такие слабительные как Метамуцил поставляют клетчатку, необходимую для увеличения объема, который удерживает воду и облегчает движение каловых масс по кишечнику. Размягчители стула, такие как Колас (Норгалакс), также повышают содержание воды в стуле, что делает его мягче и соответственно облегчает его продвижение. Такие стимуляторы как бисакодил усиливают сокращение мускулов (перистальтику) кишечника, перемещая стул. Частое использование стимулирующих средств может на самом деле усугубить запор — кишечник начинает зависеть от них даже при нормальной перистальтике.

Быстрее пули... Существует два основных типа суппозитория, причем в обоих используется активный ингредиент бисакодил: суппозитории на растительной основе (например, Дульколак) и на полиэтиленгликолевой основе (например, Magic Bullet). Говорят, что Magic Bullet действуют в два раза быстрее, чем альтернатива.

Для некоторых людей с серьезными проблемами кишечника возможным решением может быть антеградная сдерживающая клизма. Эта техника включает хирургическое вмешательство для создания стомы, или отверстия, в животе; это позволяет вводить жидкость над прямой кишкой, таким образом вызывая эффективное вымывание каловых масс из кишечника. Этот метод может существенно уменьшить время ухода за кишечником и позволить отменить некоторые кишечные препараты.

Вот несколько фактов о кишечнике для лучшего управления пищеварением:

- Обычно нет необходимости опорожнять кишечник каждый день. Раз в два дня вполне достаточно.
- Кишечник легче движется после приема пищи.
- Употребление 1,9 л жидкости в день помогает поддерживать мягкий стул; теплая жидкость также способствует движению кишечника.
- Здоровая диета, включающая клетчатку в форме зерновых отрубей, овощей и фруктов, помогает сохранить процесс пищеварения.
- Физическая активность и упражнения способствуют здоровью кишечника.

Некоторые лекарства, которые обычно используют люди с параличом, могут отрицательно влиять на работу кишечника. Например, холинолитические средства (для ухода за мочевым пузырем) могут замедлять перистальтику кишечника, вызывая запор или даже кишечную непроходимость. Некоторые антидепрессанты, такие как amitриптилин, наркотические болеутоляющие средства и некоторые лекарства, используемые при лечении спастичности, такие как дантролен натрия, способствуют запорам.

Многие люди сообщают о значительном улучшении в качестве жизни после колостомии. При этой хирургической альтернативе создается постоянное отверстие между толстой кишкой и поверхностью живота, к которому прикрепляется калоприемник. Иногда колостомия становится необходимой из-за марания пеленок или пролежней, постоянного недержания стула или чрезмерно длительных программ опорожнения кишечника. Колостомия дает многим людям возможность управлять своим кишечником независимо, а, кроме того, колостомия занимает меньше времени, чем программа опорожнения кишечника. Исследования показывают, что многие люди, сделавшие колостомию, довольны и не отказались бы от этой процедуры; хотя многим сначала не нравится идея колостомии, процедура может очень сильно изменить качество жизни, уменьшая время опорожнения кишечника с целых восьми часов в день до не более чем 15 минут.

ИСТОЧНИКИ

Информационный центр спинномозговых повреждений (Spinal Cord Injury Information Center) / Университет штата Алабама в Бирмингеме (University of Alabama at Birmingham), Школа медицины Вашингтонского университета (University of Washington School of Medicine), Американская ассоциация бокового амиотрофического склероза (ALS Association of America), Национальное общество рассеянного склероза (National Sclerosis Society)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ УПРАВЛЕНИЯ ОПОРОЖНЕНИЕМ КИШЕЧНИКА

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), при поддержке Консорциума медицины спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает бесплатное авторитетное руководство по клинической практике для управления опорожнением кишечника. Имеется также руководство для потребителя. 1–800–424–8200 (звонок бесплатный); www.pva.org

Проект «Доказательства реабилитации спинномозговых повреждений» (The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence, SCIRE) — это сотрудничество канадских ученых, практиков и потребителей, которое изучает, оценивает и претворяет в жизнь исследовательские знания с целью разработки лучших практик после травм спинного мозга. www.scireproject.com

ТРОМБОЗ ГЛУБОКИХ ВЕН

Люди, живущие со спинномозговыми повреждениями, находятся под особой угрозой развития тромбоза глубоких вен в условиях госпитализации. Тромбоз глубоких вен — это сгусток крови, который формируется в вене глубоко в теле, чаще всего в нижней части ноги или бедра. Если сгусток оторвется от ножной вены и попадет в легкое, вызывая эмболию легких, это приводит к угрозе для жизни.

Чтобы предотвратить образование тромбов, врачи используют антикоагулянты, известные также как противосвертывающие препараты. При повреждении спинного мозга антикоагулянты обычно дают всем пациентам в течение первых 72 часов после травмы. Противосвертывающие средства обычно назначают в течение приблизительно восьми недель. Самый распространенный вид антикоагулянтов, используемый при повреждениях спинного мозга, это низкомолекулярный гепарин, такой как эноксапарин или далтепарин. Эти лекарства увеличивают время, необходимое крови, чтобы свернуться, а также предотвращают рост тромба. Антикоагулянты не устраняют существующие тромбы, для этого иногда требуется хирургическое вмешательство.

Некоторые центры повреждений спинного мозга используют специальный вид кровяного фильтра для нижней поллой вены у лиц с высоким риском тромбоэмболии, в том числе людей с высокими травмами шеи или переломами длинных трубчатых костей. Эффективность использования фильтра для нижней поллой вены как профилактического средства не была полностью изучена. Недавнее исследование показало, что установка такого фильтра может на самом деле увеличить риск тромбоза глубоких вен.

Риск тромбоза глубоких вен наиболее высок в острой фазе спинномозговых повреждений, но определенный риск формирования тромбов сохраняется для всего населения с такими травмами. Обычно люди с параличом повседневно используют градуированные компрессионные чулки.

ИСТОЧНИК:

Национальный институт сердца, легких и крови (National Heart, Lung and Blood Institute)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ ТРОМБОЗА ГЛУБОКИХ ВЕН

Национальный альянс тромбоза (National Blood Clot Alliance) — инициативная группа пациентов, которая содействует информированию населения о риске, профилактике и лечении тромбов. www.stoptheclot.org

Фонд сосудистых заболеваний (Vascular Disease Foundation) производит методические материалы и содействует информированию населения о различных заболеваниях кровеносных сосудов. См. <http://vascular-disease.org>, щелкните мышкой по ссылке «Тромбоз глубоких вен» (Deep Vein Thrombosis).

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), при поддержке Консорциума медицины спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает бесплатное авторитетное руководство по клинической практике при тромбозе глубоких вен. 1-800-424-8200 (звонок бесплатный); www.pva.org

ДЕПРЕССИЯ

Хотя депрессия часто встречается среди людей, живущих с параличом, это не нормально — нормально испытывать досаду, горе или грусть, но депрессия представляет собой состояние, которое само по себе является медицинской проблемой. Однако большинство форм депрессии поддаются лечению.

В то время как среди трудоспособного населения США 10 процентов сообщают об умеренной или тяжелой депрессии, последние исследования показывают, что в депрессивном состоянии находятся около 20–30 процентов людей с длительной инвалидностью.

Депрессия по-разному влияет на людей. Существенно изменяются настроение, мировоззрение, амбиции, решение проблем, уровень активности и телесные процессы (сон, энергия и аппетит). Она влияет на здоровье и благополучие: люди с инвалидностью, находящиеся в депрессии, могут не следить за собой; они могут не пить достаточно воды, не ухаживать за кожей или не придерживаться диеты. Она влияет на социальный мир. Связь с друзьями и семьей разрывается. Люди в депрессии не видят удовольствия, успеха или смысла. У них может развиться проблема злоупотребления алкоголем или наркотиками. Когда ситуация кажется особенно безнадежной, могут появиться мысли о самоубийстве. Для спинномозговых повреждений, к примеру, риск наиболее высок в течение первых пяти лет после травмы. Другие факторы риска включают алкогольную или наркотическую зависимость, отсутствие супруга или близкой сети поддержки, доступ к смертоносным средствам или предыдущая попытка самоубийства. Люди, которые пытались покончить с собой, скорее всего постараются сделать это снова. Самые важные факторы в профилактике самоубийств — это раннее выявление депрессии, получение правильного лечения от нее и привитие навыков решения проблем.

ЗАБОТА

Национальная ассоциация психического здоровья (Mental Health America) предлагаем следующие советы, чтобы уменьшить депрессию:

- Оставайтесь на связи
- Сохраняйте позитивное отношение
- Будьте физически активны
- Помогайте другим
- Достаточно спите
- Создавайте радость и удовлетворение
- Хорошо ешьте
- Заботьтесь о своем духе
- Обращайтесь за помощью, если нужно

меньше побочных эффектов и обычно не менее эффективны, чем трициклические средства. У некоторых людей СИОЗС могут усугубить мышечную спастичность.

Один из новейших антидепрессантов, венлафаксин (например, Эффексор), химически близок к трициклическим препаратам и имеет меньше побочных эффектов. Теоретически, он может также успокоить некоторые формы нейрогенной боли, которая очень сильно содействует депрессии. На самом деле, для профилактики депрессии жизненно важно агрессивное лечение болевых проблем.

Некоторые люди с рассеянным склерозом испытывают скачки настроения и/или неконтрольный смех или плач (что называется эмоциональной лабильностью). Это происходит из-за поврежденных участков на эмоциональных путях в головном мозге. Членам семьи и лицам, оказывающим уход, важно это знать и осознавать, что люди с рассеянным склерозом не всегда могут контролировать свои эмоции. Для лечения этих эмоциональных изменений применяют такие стабилизаторы настроения (нормотимики), как амитриптилин (например, Элавил) и вальпроевая кислота (например, Депакот). Важно также признать, что депрессия очень часто встречается при рассеянном склерозе, даже чаще чем при других в той же мере инвалидизирующих заболеваниях.

Жизнь стоит того, чтобы жить, к какой бы мысли иногда не склонялись медики: согласно исследованию в Колорадо, 86 процентов квадриплегики со спинномозговыми повреждениями высокого уровня оценили свое качество жизни как среднее или лучше среднего, в то время как лишь 17 процентов их врачей, медсестер и техников в реанимации считали, что их качество жизни будет средним или выше среднего, если у них наступит паралич конечностей.

Депрессии содействуют многие факторы. Среди них могут быть эффекты инвалидности — боль, усталость, изменения в виде тела, стыд и утрата независимости. Другие жизненные события, такие как развод, утрата любимого, потеря работы или финансовые проблемы, также могут вызвать депрессию или усилить ее.

Существуют эффективные способы помочь людям справиться со стрессом, вызванным параличом. Депрессия хорошо лечится с помощью психотерапии, фармакотерапии (антидепрессантов) или комбинации этих методов. Трициклические препараты (например, имипрамин) часто оказываются эффективны при депрессии, но могут иметь непереносимые побочные эффекты. СИОЗС (селективные ингибиторы обратного захвата серотонина, например Прозак) имеют

Если у вас депрессия, обратитесь за помощью, включая профессиональные консультации или участие в группе поддержки. Вырваться из депрессии помогает также активный образ жизни.

ИСТОЧНИКИ

Национальный реабилитационный центр «Ранчо Лос Амигос» (Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center), Парализованные ветераны Америки (Paralyzed Veterans of America), Национальное общество рассеянного склероза (National Multiple Sclerosis Society)

РЕСУРСЫ В СФЕРЕ ПСИХИЧЕСКОГО ЗДОРОВЬЯ

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), при поддержке Консорциума медицины спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает руководство по клинической практике при депрессии как вторичном состоянии паралича. ПВА (PVA), 1-800-424-8200 (бесплатно); www.pva.org.

Горячие линии по профилактике самоубийств (бесплатные):

Национальная спасательная линия по предотвращению самоубийств (National Suicide Prevention Lifeline): 800-273-TALK (8255), ветеранам следует нажать «1»

Горячая линия «Бойз Таун» (Boys Town Hotline) совместно с Фондом Ривз (Reeve Foundation): 866-697-8394

Спасательная линия «ТрансЛайф» (TransLife Line): 877-565-8860 (для трансгендерных лиц)

Проект Тревор (The Trevor Project): 866-488-7386 (для молодежи ЛГБТ в возрасте от 13 до 24 лет)

Организация «Психическое здоровье Америки» (Mental Health America) нацелена на решение всех аспектов психического здоровья и психических заболеваний, в том числе и депрессии. Свяжитесь с ПЗА (MHA) по бесплатному номеру: 1-800-969-6642; посетите www.mentalhealthamerica.net

Организация «Еще не мертвый» (Not Dead Yet) борется с легализованными самоубийствами с посторонней помощью и эвтаназией. ENM (NDY) отмечает, что у лиц с параличом, вызванным спинномозговыми повреждениями, длительность инвалидности почти всегда коррелирует с принятием. www.notdeadyet.org

Американская ассоциация проблем тревоги и депрессии (Anxiety and Depression Association of America, ADAA) содействует образованию, подготовке и исследованиям в области тревоги, депрессии и связанных со стрессом нарушений. Она связывает людей, нуждающихся в лечении с медработниками. www.adaa.org

УТОМЛЯЕМОСТЬ

Утомляемость — очень распространенный симптом многих состояний, связанных с параличом. Около 80 процентов людей с рассеянным склерозом говорят, что утомляемость значительно мешает их способности функционировать. Состояние ухудшается с течением дня; оно обостряется из-за жары или влажности и является основной жалобой у многих страдающих рассеянным склерозом, у которых наблюдается очень мало других симптомов.

Утомляемость также является ярко выраженным симптомом постполиомиелитного синдрома. Люди, у которых когда-то давно был полиомиелит, даже те, кто после него полностью восстановился, иногда через много лет начинают чувствовать недостаток энергии — они устают гораздо быстрее, чем в прошлом, и чувствуют, что то, что когда-то было простым, теперь требует огромных усилий. Эти симптомы могут быть вызваны постепенным износом и без того ослабленных и поврежденных нервных клеток. Некоторые считают, что синдром хронической усталости, от которого в Соединенных Штатах страдают 500 000 жителей, может быть связан с недиагностированным постполиомиелитным синдромом. Более 60 процентов людей со спинномозговыми повреждениями, у которых изменилось функционирование, указали на утомляемость как на серьезную проблему.

Факторами, приводящими к утомляемости, могут быть основные медицинские проблемы, таким как анемия, недостаточность функции щитовидной железы, диабет, депрессия, респираторные проблемы или сердечно-сосудистые заболевания. Кроме того, утомляемость могут вызывать такие препараты как мышечные релаксанты, болеутоляющие и седативные средства. Плохое физическое состояние может слишком сильно истощать ресурсы энергии, чтобы удовлетворить физические потребности повседневной жизни. Лицам, для которых утомляемость становится проблемой, необходимо проконсультироваться с врачом.

Согласно сообщениям, до 35 процентов людей с рассеянным склерозом плохо спят; дневная утомляемость может вызываться апноэ во время сна, периодическими движениями ног, проблемами нейrogenного мочевого пузыря, спастичностью, тревожностью или депрессией. Лучший сон начинается при лучшем симптоматическом лечении. Спросите своего врача о вариантах лечения боли, депрессии, апноэ во время сна и т. д. От утомляемости не существует единого лекарства. Прислушайтесь к своему телу; расходуйте свою энергию мудро.

ИСТОЧНИКИ

Национальное общество рассеянного склероза (National Multiple Sclerosis Society), больница «Ранчо Лос Амигос» (Rancho Los Amigos Hospital), Парализованные ветераны Америки (Paralyzed Veterans of America)

Другие осложнения

Сердечные заболевания. Лица с дисфункцией спинного мозга имеют более высокий риск развития сердечных заболеваний в раннем возрасте, чем остальное население. Согласно сообщениям, сердечно-сосудистые заболевания являются основной причиной смерти среди лиц, страдающих спинномозговыми повреждениями более 30 лет. Люди со спинномозговыми повреждениями подвержены определенным метаболическим факторам риска. Обычно они менее восприимчивы к инсулину, что влияет на способность тела превращать сахар крови в энергию и может приводить к сердечным заболеваниям, диабету и другим состояниям. Нарушениям также способствует утрата мышечной массы (атрофия), увеличение жировых отложений и трудности с поддержанием здоровья сердечно-сосудистой системы. Профилактические стратегии включают: анализ для проверки на наличие проблем с сахаром крови, здоровая диета, отказ от курения, умеренность в отношении алкоголя и регулярные физические упражнения.

БОРЬБА С УТОМЛЯЕМОСТЬЮ

Несколько идей для снижения утомляемости:

- *Лучшее питание. Кофеин, алкоголь, курение и диета, богатая рафинированными углеводами, сахаром и гидрогенизированными жирами, ворует вашу энергию. Недостаток протеина также может вести к утомляемости.*
- *Отдых. Не утомляйтесь. Устраивайте себе отдых по мере необходимости. Обратитесь к самым лучшим мыслям, смейтесь, когда вы только можете, и найдите время для расслабления хотя бы дважды в день с помощью йоги, медитации или молитвы.*
- *Прохлада. Люди с рассеянным склерозом меньше устают, если избегают жары и/или используют охлаждающие устройства (жилеты, пузыри со льдом и т. д.).*
- *Найдите новые пути, включая инструменты реабилитационной терапии, чтобы упростить рабочие задания и воплотить стратегии сохранения энергии.*
- *Используйте адаптивное оборудование, чтобы сохранить энергию, которая у вас есть. На рынке представлен прекрасный ассортимент гаджетов и средств экономии времени (дальнейшую информацию см. на стр. 229). Для пациента после полиомиелита это может означать использование кресла-каталки вместо ходунков. Те, кто использует кресло-каталку, могут добавить усилитель или перейти на коляски с электроприводом.*
- *Уменьшайте количество стресса. Некоторым людям помогает стресс-менеджмент, тренинг по релаксации, членство в группе поддержки или психотерапия. Хотя связь между утомляемостью и усталостью не до конца ясна, было показано, что психотерапия снижает утомляемость у людей с рассеянным склерозом, находящихся в депрессии.*
- *Развивайте жизненную силу с помощью упражнений. Когда-то считалось, что физическая активность ухудшает утомляемость, но аэробные упражнения могут принести пользу людям с умеренной инвалидностью.*
- *Витамины, травы и т. д. Некоторые пациенты утверждают, что их утомляемость становится легче после приема таких добавок как аденозинмонофосфат, коэнзим Q-10, германий, глутатион, железо, сульфат магния, мелатонин, НАДН, селен, l-триптофан, витамины B12, C и A, а также цинк. В другую группу входят астрагал, масло семян бурачника, бромелаин, окопник, эхинацея, чеснок, гинкго билоба, женьшень, масло примулы, кварцетин, зверобой и экстракт грибов шиитаке.*
- *При рассеянном склерозе врачи часто назначают амантадин и пемолин как средство от утомляемости. Поскольку побочным явлением обоих препаратов является бессонница, лучше всего принимать их утром или в полдень.*

Ортостатическая гипотензия — состояние, которое приводит к снижению кровяного давления в сидячем или стоячем положении, вызывая головокружение и обмороки. Она происходит чаще при травмах спинного мозга на уровне Т6 или выше, как реакция на снижение кровяного давления. Ее помогают предотвратить эластичные чулки и бандаж для живота. Полезно также переходить в положение сидя или стоя постепенно.

Гетеротопическая оссификация — это образование костных отложений в мягких (нескелетных) тканях, в основном вокруг тазобедренных и коленных суставов. Она бывает у многих лиц с поврежденным спинным мозгом и может развиться за считанные дни после травмы. В большинстве случаев гетеротопическая оссификация не вызывает дополнительных физических ограничений, но она может ограничить подвижность сустава, вызвать отек или повысить спастичность ног. Для лечения гетеротопической оссификации назначают лекарства, иногда требуется хирургическое вмешательство.

Гипо / гипертермия. Паралич может заставить температуру тела колебаться в соответствии с температурой окружающей среды. Нахождение в жаркой комнате может повысить температуру (гипертермия), а в холодной комнате, наоборот, понизить (гипотермия). Управление температурой жизненно важно для некоторых лиц.

ХРОНИЧЕСКАЯ БОЛЬ

Боль — это сигнал, который запускается в нервной системе, чтобы предупредить нас о возможной травме. Острая боль, результат внезапной травмы, имеет свою цель. Обычно этот вид боли можно диагностировать и лечить, и дискомфорт находится под контролем и ограничен определенным периодом времени. Однако хронические боли гораздо тяжелее. Это тип сигнала, который не уходит и не поддается большинству медикаментозных методов лечения. Может существовать постоянный источник боли — артрит, рак, инфекция — но некоторые люди страдают от хронических болей неделями, месяцами и годами в отсутствие какой-либо очевидной патологии или признаков травмы. Паралич всегда сопровождается типом хронической боли, которая называется нейрогенной или нейропатической болью. Муки боли у людей с утратой чувствительности — это жестокая ирония.

Боль — это сложный процесс, в основе которого лежит взаимодействие нескольких важных химических веществ, которые естественным образом присутствуют в головном и спинном мозге. Эти вещества, которые называются нейромедиаторами, передают нервные импульсы от одной клетки к другой.

В поврежденном спинном мозге катастрофически не хватает важнейшего тормозного медиатора ГАМК (гамма-аминомасляной кислоты). Это может «растормозить»

спинные нейроны, ответственные за чувство боли, заставляя их гореть сильнее, чем обычно. Считают, что такое отсутствие торможения лежит и в основе спастичности. Недавно полученные данные также позволяют сделать вывод о возможном дефиците нейромедиатора норэпинефрина, а также переизбытке нейромедиатора глутамата. Во время экспериментов мыши с заблокированными рецепторами глутамата демонстрировали пониженную реакцию на боль. Другими важными рецепторами в передаче боли являются опиатоподобные рецепторы. Морфин и другие опиаты блокируют эти рецепторы, включают болеподавляющие пути или контуры и таким образом блокируют боль.

После травмы в нервной системе происходит огромнейшая реорганизация. Резкие изменения, вызванные травмой, и постоянная боль указывают, что хроническую боль следует считать заболеванием нервной системы, а не просто длительной острой болью или симптомом травмы. Необходимо создать новые лекарства; существующие лекарства при хронических болевых состояниях относительно неэффективны и используются в основном методом проб и ошибок; выбор здесь невелик.

Проблема хронической нервной боли состоит не только в страдании. Боль может приводить к бездеятельности, которая может вызывать озлобленность и отчаяние, к изоляции, депрессии, бессоннице, грусти, а затем еще большей боли. Это круг мучений, из которого нет простого выхода, и современная медицина может мало что предложить. Обезболивание становится вопросом управления болью; цель состоит в том, чтобы улучшить функционирование и позволить людям участвовать в повседневных делах.

Виды боли. Костно-мышечная или механическая боль происходит на уровне повреждения спинного мозга или выше и может быть вызвана чрезмерным использованием оставшихся рабочих мышц после травмы спинного мозга или их использованием непривычным образом. Причиной большей части механической боли является передвижение на кресле-каталке и перемещения.

Центральную или деафференционную боль испытывают ниже уровня повреждения спинного мозга и обычно характеризуют как жгучую, ноющую боль и/или покалывание. Центральная боль не всегда проявляется сразу; иногда для этого требуются недели или месяцы, и часто это связано с восстановлением некоторых функций спинного мозга. Этот вид боли реже встречается при полных травмах. Центральная боль может усиливаться другими раздражающими факторами, такими как пролежни или переломы.

Психологическая боль: старший возраст, депрессия, стресс и тревожность связаны с более сильными болями после травмы спинного мозга. Это не означает, что чувство боли у вас в голове — она реальна, но, оказывается, что у боли есть и эмоциональная составляющая.

Варианты лечения нейропатической боли:

Теплолечение и лечебный массаж: иногда они эффективны при костно-мышечной боли, связанной со спинномозговым повреждением.

Акупунктура: эта практика возникла 2 500 лет тому назад в Китае и представляет собой воздействие иглами на определенные точки на теле. Хотя некоторые исследования говорят, что эта техника повышает уровень естественных болеутоляющих средств тела (эндорфинов) в спинномозговой жидкости после лечения, акупунктура не была полностью признана медицинским сообществом. И все же это неинвазивный и недорогой метод по сравнению со многими другими видами обезболивания. В некоторых исследованиях этот метод помогал утолить боль при травмах спинного мозга.

Упражнения: пациенты с травмами спинного мозга, которые регулярно проходили программу физических упражнений, демонстрировали значительное улучшение в оценке по шкале боли; это также приводило к улучшению оценок по шкале депрессии. Даже ходьба или плавание легкой или средней интенсивности может улучшить общее ощущение благополучия благодаря лучшему притоку крови и кислорода к напряженным, слабым мышцам. Меньший стресс означает меньшую боль.

Гипноз: было показано, что гипноз оказывает благотворный эффект на боль при повреждении спинного мозга. Визуальная терапия, при которой для изменения поведения пациенту предлагают рассматривать специально подобранные изображения, помогает некоторым людям утолить боль, изменив восприятие дискомфорта.

Обратная биологическая связь: тренирует людей осознавать и управлять некоторыми функциями организма, включая мышечное напряжение, сердцебиение и температуру. Можно также научиться управлять изменениями в собственной реакции на боль, например, используя техники расслабления. С помощью обратной связи и стимуляции можно сознательно изменять собственные разбалансированные мозговые ритмы, что может улучшить работу организма и физиологию головного мозга. Было сделано много заявок на лечение хронической боли с помощью биологической обратной связи, особенно с использованием информации мозговых волн (ЭЭГ).

Транскраниальная электротерапия (ТЭТ): лечение состоит в подключении электродов к волосистой части головы, что позволяет проходящему по ним электрическому току, как считается, стимулировать соответствующие участки мозга. Исследования показывают, что этот новый метод лечения может быть полезен для снижения хронических болей, связанных с повреждениями спинного мозга.

Транскутанная электрическая нервная стимуляция (ТЭНС): используется для облегчения боли. Как было показано, она помогает при хронической скелето-мышечной боли. В целом, метод ТЭНС оказывается менее эффективен для боли ниже уровня травмы.

Транскраниальная магнитная стимуляция (ТМС) состоит в воздействии электромагнитных импульсов на мозг; она помогает при болях после инсульта, а в некоторых исследованиях при длительном использовании снижала боль после спинномозговых травм.

Стимуляция спинного мозга: электроды хирургическим путем вводятся в эпидуральное пространство спинного мозга. Пациент запускает электрический импульс в спинной мозг с помощью приемника, напоминающего маленькую коробочку. Этот способ обычно используется при болях в нижней части спины, но им могут воспользоваться некоторые люди с рассеянным склерозом или параличом.

Глубокая стимуляция головного мозга: считается экстремальным видом лечения и включает хирургическую стимуляцию мозга, обычно таламуса. Она используется лишь при некоторых состояниях, включая синдром центральной боли, боль при раке, фантомные боли в ампутированных конечностях и другие виды невропатической боли.

Магниты: их обычно отвергают как псевдонауку, но их сторонники выдвигают теорию, что магнитные поля могут влиять на изменения в клетках или химических процессах в организме, таким образом избавляя от боли.

Лекарственные средства: варианты при хронической боли включают целый диапазон средств, начиная от безрецептурных нестероидных противовоспалительных средств, таких как аспирин, и до жестко контролируемых опиатов, таких как морфин. Аспирин и ибупрофен могут помочь при мышечной и суставной боли, но малоприспособны при невропатической боли. Сюда же входят ингибиторы ЦОГ-2 («супераспирины»), такие как целекоксиб (Целебрекс).

Существующее лечение при большинстве хронических болевых состояний относительно неэффективно, и возможности их лечения ограничены. Требуются дальнейшие исследования.

Наверху иерархии препаратов находятся опиоиды, одни из старейших лекарств, известных человечеству, которые получают из мака. В их число входят кодеин и король опиатов, морфин, названный в честь Морфея, бога сна. Хотя морфин до сих пор является лекарственной «палочкой-выручалочкой» на самой вершине

иерархии, обычно это не лучшее долгосрочное решение. Он подавляет дыхание, вызывает запор, затуманивает мозг и вызывает у людей толерантность и зависимость. Более того, он неэффективен против многих видов невропатической боли. Ученые надеются разработать морфиноподобный препарат, у которого будут болеутоляющие свойства морфина, но без подрывающих здоровье побочных эффектов наркотика.

Существуют компромиссные препараты, которые работают при некоторых видах хронической боли. Противосудорожные средства были разработаны для лечения эпилепсии, но иногда их выписывают и от боли. Карбамазепин (Тегретол) используют для лечения некоторых болевых состояний, включая тригеминальную невралгию. Габапентин (продается как Нейронтин) обычно выписывают не по одобренным показаниям (не одобрен Управлением по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами США) при невропатической боли. (В 2004 году компания Пфайзер, которой принадлежит Нейронтин, признала себя виновной в преступных деяниях и согласилась выплатить миллионы долларов штрафов за агрессивный маркетинг препарата по неодобренным показаниям.)

Тем не менее, в 2012 году Пфайзер получил одобрение на лечение боли, на этот раз связанной с повреждениями спинного мозга, с помощью более нового противосудорожного средства. Одобрение прегабалина, который продавался под названием Лирика, основывалось на рандомизированном двойном слепом исследовании под контролем плацебо 3 фазы, в котором приняли участие 357 пациентов. Лирика снижала нейропатическую боль, связанную со спинномозговыми повреждениями, относительно начального уровня по сравнению с плацебо; у пациентов, получавших Лирику, наблюдалось снижение боли на 30–50 процентов по сравнению с принимавшими плацебо. Лирика действует не для каждого. Она также имеет ряд побочных эффектов, включая тревожность, беспокойность, проблемы со сном, панические атаки, гнев, раздражительность, тревожное возбуждение, агрессию и риск суицидального поведения.

Некоторым в лечении боли могут помочь трициклические антидепрессанты. Эффективным при лечении боли после травмы спинного мозга является amitриптилин (продается как Элавил и другие марки); по крайней мере существуют некоторые свидетельства, что он работает для лиц с депрессией.

Кроме того, иногда для утоления боли используется класс успокоительных препаратов под названием бензодиазепины (Ксанакс, Валиум), которые действуют как мышечные релаксанты. Другой мышечный релаксант, баклофен, применяемый с помощью вживляемого насоса (интратекально), улучшает хронические боли после спинномозговых повреждений, но работает лишь тогда, когда они связаны с мышечными спазмами.

Инъекции ботулотоксина (ботокса), который используется для лечения очаговой спастичности, также могут облегчить боль.

Блокада нервов: включает использование лекарств, химических агентов или хирургических техник для прерывания передачи болевых сигналов между определенными частями тела и мозгом. Виды хирургической блокады нервов включают нейрэктомия, дорсальную, краниальную и тригеминальную ризотомия, а также симпатическую блокаду.

Физиотерапия и реабилитация: часто используются, чтобы улучшить работу, уменьшить боль и ускорить выздоровление.

Хирургические операции: при боли включают ризотомия, при которой рассекается нерв возле спинного мозга, и хордотомия, когда рассекается нервное волокно в спинном мозге. Хордотомия обычно используют при последних стадиях рака, когда боль не реагирует на другие виды лечения. При DREZ-операции (от англ. dorsal root entry zone — зона входа заднего корешка) разрушаются нейроны спинного мозга, соответствующие боли пациента. Эту операцию можно проводить с помощью электродов, которые селективно разрушают нейроны в определенной зоне головного мозга.

Марихуана: запрещена федеральными законами, но ее сторонники ставят травку в один ряд с другими болеутоляющими лекарствами. На самом деле, правительство США уже много лет продает ее в форме сигарет именно с этой целью. Многие штаты частично декриминализовали использование марихуаны в медицинских целях, но это не избавляет использующих ее от ответственности перед федеральным законодательством и не позволяет врачам выписывать марихуану. Однако, существуют медицинские доказательства в поддержку дальнейших исследований; оказывается, что марихуана блокирует рецепторы, обрабатывающие информацию о боли, во многих отделах головного мозга.

В будущем нейробиологические исследования позволят лучше понять основополагающие механизмы боли и создать лучшие методы лечения. Блокирование или прерывание болевых сигналов, особенно в отсутствие очевидной травмы или повреждения тканей, является главной целью при разработке новых медикаментов.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke, NINDS), Национальное общество рассеянного склероза (National Multiple Sclerosis Society), Фонд Чарльза Дейна (Dana Foundation)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ БОЛИ

Американская ассоциация по изучению хронической боли (American Chronic Pain Association, ACPA) предлагает поддержку и образование для людей с хронической болью. 1-800-533-3231 (бесплатно); <https://theacpa.org>

Проект «Доказательства реабилитации спинномозговых повреждений» (The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence, SCIRE) — это сотрудничество канадских ученых, практиков и потребителей, которое изучает, оценивает и претворяет в жизнь исследовательские знания с целью разработки лучших практик реабилитации после спинномозговых травм. На сайте есть длинный раздел о боли. www.scireproject.com

ЗДОРОВЬЕ ДЫХАТЕЛЬНОЙ СИСТЕМЫ

Когда мы дышим, воздух поступает в легкие и вступает в тесный контакт с крошечными кровеносными сосудами, которые всасывают кислород и переносят его ко всем частям тела. Одновременно кровь избавляется от углекислого газа, который выносятся из легких вместе с выдыхаемым воздухом.

Паралич не влияет на сами легкие, но может поразить мышцы грудной клетки, живота и диафрагмы. Когда разнообразные дыхательные мышцы сокращаются, они позволяют легким расширяться, давление внутри грудной клетки изменяется, и воздух течет в легкие. Это процесс вдоха, и для него необходима мышечная сила. Когда мышцы расслабляются, воздух вытекает обратно из легких.

В случае паралича на уровне С3 или выше, диафрагмальный нерв более не возбуждается, и диафрагма не работает. Это значит, что для облегчения дыхания понадобится механическая помощь, обычно аппарат искусственной вентиляции легких (ИВЛ). При травме на уровне между С3 и С5 диафрагма продолжает функционировать, но все же имеет место дыхательная недостаточность: межреберные и иные мышцы грудной клетки не обеспечивают единого расширения стенки верхней части грудной клетки, когда во время вдоха диафрагма движется вниз.

Людам с параличом на уровне середины грудной клетки может быть трудно глубоко вдохнуть и выдохнуть с усилием. Поскольку эти люди больше не пользуются абдоминальными или межреберными мышцами, они также утрачивают способность сильно откашляться. Это может приводить к застою в легких и респираторным инфекциям.

Удаление мокроты: слизистые выделения как клей, который заставляет слипаться дыхательные пути и не дает им нормально наполниться воздухом. Это называется ателактаз, или спадание части легкого. У многих людей с параличом существует риск его развития. Некоторым людям трудно избавиться от простуды или респираторных инфекций, им кажется, что у них постоянная простуда. Если в мокроте начинают размножаться разные бактерии, появляется серьезный риск пневмонии. Симптомы пневмонии включают одуше, бледность, высокую температуру и гиперемию.

У лиц с искусственной вентиляцией легких мокроту регулярно отсасывают из легких через трахеостому; эта процедура может производиться от раза в полчаса до раза в день.

Муколитики: чтобы можно было легче удалить клейкую мокроту, часто используется небулизированный бикарбонат натрия. Для разжижения мокроты также эффективен небулизированный ацетилцистеин, но он может вызвать рефлекторный бронхоспазм.

Легочные инфекции важно агрессивно лечить: пневмония — одна из основных причин смерти среди лиц, живущих со спинномозговыми травмами, независимо от уровня повреждения или времени, прошедшего после травмы.

Кашель: важной техникой выведения мокроты является принудительный кашель: ассистент интенсивно надавливает на внешнюю часть живота и вверх, имитируя действие мышц живота, которые обычно вызывают сильный кашель. Это гораздо более мягкое надавливание, чем прием Хеймлиха; важно также координировать движения с естественным ритмом дыхания. Другой техникой является поколачивание: по сути, это легкие барабанные движения по грудной клетке, чтобы помочь облегчить застой в легких.

ПРОФИЛАКТИКА ДЫХАТЕЛЬНЫХ ПРОБЛЕМ

- *Сохраняйте правильное положение и мобильность. Каждый день садитесь и регулярно поворачивайтесь в кровати, чтобы предотвратить застойные явления.*
- *Регулярно кашляйте. Пусть кто-нибудь мануально вызовет у вас кашель, вызовите кашель сами у себя или прибегните к помощи механизма.*
- *Носите бандаж, чтобы помочь межреберным мышцам и мышцам живота.*
- *Придерживайтесь здоровой диеты и следите за своим весом — проблемы происходят с большей вероятностью при слишком большом или слишком малом весе.*
- *Пейте много воды. Вода не дает мокроте загустеть и облегчает ее откашливание.*
- *Не курите и не находитесь рядом с курильщиками: курение не только вызывает рак, но и снижает уровень кислорода в крови, повышает застой в груди и дыхательном горле, снижает способность выводить мокроту из легких, разрушает легочную ткань и повышает риск респираторных заболеваний.*
- *Делайте зарядку. Каждый человек, живущий с параличом, может получить пользу от каких-либо упражнений. Для лиц с параличом высокого уровня может быть полезным делать дыхательные упражнения.*
- *Сделайте прививки от гриппа и пневмонии.*

В постуральном дренаже гравитация используется для выведения мокроты со дна легких на более высокие уровни груди, где ее можно либо выкашлять и убрать, либо поднять достаточно высоко, чтобы проглотить. Обычно это работает, если голова находится ниже ног в течение 15–20 минут.

Чтобы получить более глубокое дыхание, можно использовать глоссофарингеальное дыхание, сделав быструю серию «воздушных глотков», которые направляют воздух в легкие, а затем выдохнув накопленный воздух. Его можно использовать, чтобы помочь откашляться.

На рынке представлены несколько механизмов, которые могут помочь откашляться людям на искусственной вентиляции легких (ИВЛ). Система Vest («жилет», производитель Hill-Rom; www.thevest.com) состоит из надувного жилета, соединенного при помощи трубок с генератором воздушных импульсов, который быстро надувает и сдувает жилет, оказывая легкое давление на стенку грудной клетки. В результате слизь размягчается и разжижается и выводится в дыхательные пути, где ее можно удалить с помощью кашля или отсоса.

Устройство CoughAssist (производитель Philips Respironics; см. описание устройства CoughAssist на сайте www.usa.philips.com) усиливает функцию кашля путем механической стимуляции. Это устройство увеличивает давление воздуха в легких на вдохе, после чего быстро следует поток выдоха. Это создает поток воздуха, достаточный для выведения мокроты. Оба устройства, и Vest, и CoughAssist, были одобрены программой Медикэр (Medicare) для возмещения в случае признания медицинской необходимости.

Исследователи в Кливлендском центре функциональной электростимуляции (Cleveland FES Center) разработали протокол электростимуляции для вызова принудительного кашля у пациентов с квадриплегией по требованию. Система проходит оценивание и еще не доступна клинически. См. <http://fescenter.org>

ПРОЩАЙ, ИВЛ

Ласло Надь (Lazlo Nagy) стал квадриплегиком уровня C4 на ИВЛ после того, как несколько лет назад он разбил свой мотоцикл. Постепенно он оказался в доме-интернате с круглосуточным уходом и пребывал в постоянном волнении. «Я плакал каждой ночью, пока не засыпал от плача из-за тревоги. Я постоянно волновался: вдруг моя батарейка сядет, проработает ли машина всю ночь?» Когда Надь узнал об опыте Кристофера Рива с клиническим исследованием водителя дыхательного ритма, ему тоже живили такое устройство. «Моя жизнь действительно изменилась замечательным образом», — говорит Надь. «Дом-интернат каждый месяц выставлял счет «Медикейд» (Medicaid) на 16 000 долларов. После операции [по живлению водителя дыхательного ритма] счет опустился до 3000 долларов — экономия в 13 000 долларов в месяц. Постепенно я вернулся к работе, я женился, я уверен, что могу выйти в мир сам, без сопровождения. Это дает мне гораздо больше свободы. Я чувствую себя в безопасности. Я не беспокоюсь, что внезапно умру».

Системы искусственной вентиляции легких (ИВЛ). Существует два основных типа механических систем ИВЛ. Системы с отрицательным давлением, такие как «железные легкие», создают вакуум снаружи грудной клетки, заставляя ее расширяться и всасывать воздух в легкие. Системы ИВЛ с положительным давлением, известные с 1940-х годов, работают по обратному принципу, вдвая воздух непосредственно в легкие. Системы ИВЛ инвазивны — в области горла создается дыхательный путь, в который вставляется дыхательная трубка.

Неинвазивное дыхание. Некоторые люди, включая лиц с квадриплегией высокого уровня, успешно используют неинвазивную дыхательную систему. Воздух подается под положительным давлением через наконечник из устройства ИВЛ такого же типа, что и с трубкой. Пациент вдыхает воздух из устройства по мере необходимости. Главным преимуществом неинвазивной вентиляции считается то, что, поскольку нет открытой трубки, снижается возможность попадания бактерий, а значит, меньше респираторных

инфекций. Кроме того, некоторые пациенты на неинвазивных системах говорят о лучшем, более независимом качестве жизни, поскольку у них в шее не установлена трубка и им не нужно так часто производить отсасывание из трахеи. Понятно, что неинвазивная ИВЛ не для каждого. У кандидатов должны быть хорошая глотательная функция, им также необходима полная система поддержки пульманологов. Врачей, имеющих опыт в этом методе, немного, и они могут быть недоступны.

Еще одна дыхательная техника включает имплантацию в грудь электрического устройства, которое возбуждает диафрагмальный нерв и отправляет регулярный сигнал диафрагме, заставляя ее сокращаться и наполнять легкие воздухом. Водитель ритма диафрагмального нерва доступен уже много лет. Системы диафрагмальной стимуляции предлагаются двумя компаниями. Водитель ритма Эйвери (Avery) используется еще с середины 1960-х годов, до того как Управление по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами США (FDA) стало утверждать приборы медицинского назначения. Эйвери вживили более чем 2 000 пациентов, около 600 находятся в использовании в настоящее время, причем некоторые из них непрерывно вот уже почти 40 лет. Процедура включает хирургическую операцию на теле или шее, чтобы определить местоположение диафрагмального нерва на обеих сторонах тела. Нервы выделяют и пришивают к электродам. В грудную полость также вживляют небольшой радиоприемник, который активируется внешней антенной, находящейся на теле. Дополнительную информацию см.: www.averylabs.com

Система Синапс (Synapse), впервые опробованная в Кливленде, использовалась в раннем клиническом исследовании Кристофером Ривом в 2003 году. Кливлендскую систему, одобренную Управлением по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами США (FDA) для вживления лицам со спинномозговыми травмами в 2008 г., проще установить с помощью амбулаторной лапароскопической процедуры. Два электрода размещаются с каждой стороны диафрагмальной мышцы с проводами, подключенными через кожу к стимулятору, который работает от батарейки. Синапс также получил разрешение Управления по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами вживлять эти устройства лицам с амиотрофическим склерозом. Дальнейшую информацию см.: www.synapsebiomedical.com

Для лиц с прогрессивной нервно-мышечной инвалидностью, такой как амиотрофический склероз, утренние головные боли часто являются предвестниками того, что дыханию нужна помощь. Поскольку во время сна дыхание менее глубокое, даже крошечная потеря в объеме может привести к неприятностям, включая удержание углекислого газа, которое вызывает головную боль.

Другие могут несколько раз просыпаться ночью, потому что неглубокое дыхание вызывает внезапное сотрясение. Плохой сон вызывает сонливость днем, апатию, тревожность, раздражительность, дезориентацию сознания и такие физические проблемы, как плохой аппетит, учащенное сердцебиение и повышенная утомляемость. Часто обращаются к ДФВ (двухфазная вентиляция с положительным давлением в дыхательных путях), виду неинвазивной системы ИВЛ. ДФВ — это не реанимационный аппарат, она не может полностью взять на себя дыхание. Система, в которой используется

съемная носовая маска, поставляет в легкие под давлением вдох воздуха, а затем снижает давление, позволяя пациенту выдохнуть. Чаще всего используется у людей с апноэ во время сна, которое характеризуется храпом и недостатком кислорода во сне. Апноэ во время сна ассоциируется с высоким давлением, инсультом и сердечно-сосудистыми заболеваниями, проблемами с памятью, набором веса, импотенцией и головной болью.

По не вполне понятным причинам апноэ гораздо чаще наблюдается у лиц со спинномозговыми травмами, особенно с квадриплегией: согласно оценкам, у 25–40% из них имеется это состояние. Фактором риска для апноэ во время сна является ожирение, распространенное среди населения с повреждениями спинного мозга. Многие люди со спинномозговыми травмами не могут менять положение во время сна и все время остаются на спине, что часто приводит к затрудненному дыханию. Очень часто это связано со слабостью дыхательных мышц. На характер сна могут также оказывать влияние некоторые лекарства (известно, к примеру, что баклофен замедляет дыхание). Люди с более высокими травмами шейного отдела, чье дыхание зависит от мышц шеи и верхней части груди, могут быть подвержены апноэ, поскольку в глубоком сне эти мышцы неактивны.

ДФВ может улучшить качество жизни у лиц с нейромускулярными заболеваниями, одновременно на месяцы или даже годы отсрочив необходимость инвазивной вентиляции или установки водителя ритма дыхания. Некоторые используют ДФВ как промежуточный шаг к переходу на искусственную вентиляцию легких.

Уход за трахеостомой. С трахеостомическими трубками связано множество осложнений, включая невозможность нормально говорить или глотать. Некоторые трахеостомические трубки могут направлять воздух вверх, позволяя говорить с регулярными, периодическими интервалами. Другое осложнение, связанное с трахеостомией, это инфекция. Трубка — это инородное тело в шее, а значит, оно может вносить микроорганизмы, которые в обычном состоянии могли остановить защитные механизмы в носу и во рту. Ежедневное очищение и перевязка места трахеостомии является важной профилактической мерой.

Отключение (удаление поддержки вентиляции). В целом, у лиц с полными неврологическими травмами на уровне С2 и выше диафрагма не работает, и им необходимо устройство ИВЛ. У лиц с полными повреждениями на уровне С3 или С4 может работать диафрагма, и у них обычно есть потенциал для отключения. У людей с полными травмами на уровне С5 и ниже работа диафрагмы не нарушена и им может потребоваться ИВЛ в самом начале; обычно они могут отключиться. Отключение важно, поскольку оно снижает риск некоторых проблем со здоровьем, связанных с трахеостомией, а также поскольку лицам, отключившимся от ИВЛ, обычно требуется гораздо меньше платной помощи.



БРУК ЭЛЛИСОН (BROOKE ELLISON). ФОТО: ДИАНА ДЕРОСА (DIANA DEROSA)

Упражнения: дыхательные мышцы метаболически и структурно пластичны, и они реагируют на физические упражнения. Тренировка дыхательных мышц может не только улучшить их работу, но и значительно уменьшить респираторные заболевания. В продаже представлено несколько портативных устройств для тренировки дыхательных мышц.

ИСТОЧНИКИ

Больница Крейга (Craig Hospital), Школа медицины Университета Майами (University of Miami School of Medicine), Школа медицины / Отделение реабилитационной медицины Вашингтонского университета (University of Washington School of Medicine/Department of Rehabilitation Medicine), Американская ассоциация бокового амиотрофического склероза (ALS Association of America)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ ЗДОРОВЬЯ ЛЕГКИХ

Международная сеть пользователей ИВЛ (International Ventilator Users Network, IVUN), ресурс для людей, которые пользуются системами ИВЛ, пульмонологов, педиатров, специалистов по респираторной терапии, а также производителей и продавцов систем ИВЛ для обсуждения ИВЛ в домашних условиях. Представлены бюллетень, статьи медицинских профессионалов и бесстрашных пользователей систем ИВЛ. www.ventusers.org

Центр альтернатив неинвазивной механической вентиляции легких и легочной реабилитации (The Center for Noninvasive Mechanical Ventilation Alternatives and Pulmonary Rehabilitation). Расположенный в Нью-Джерси центр под руководством д-ра Джона Баха (Dr. John Bach) утверждает, что там удалили десятки трахеостомических трубок и научили многих дышать без ИВЛ. http://njms.rutgers.edu/centers_institutes/index.cfm

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), при поддержке Консорциума медицины спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает авторитетное руководство по клинической практике для управления дыханием. Имеется также руководство для потребителя. 1-800-424-8200 (звонок бесплатный); www.pva.org

Проект «Доказательства реабилитации спинномозговых повреждений» (The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence, SCIRE) — это сотрудничество канадских ученых, практиков и потребителей, которое изучает, оценивает и претворяет в жизнь исследовательские знания с целью разработки лучших практик реабилитации после спинномозговых травм. На сайте есть раздел о дыхании. www.scireproject.com

УХОД ЗА КОЖЕЙ

У людей с параличом выше риск развития кожных проблем. Ограниченная подвижность в сочетании с нарушенной чувствительностью могут приводить к пролежням или язвам, которые могут стать катастрофическим осложнением. В 2016 году Национальная консультативная группа по вопросам пролежневых язв (National Pressure Ulcer Advisory Panel, www.npuap.org) изменила рекомендуемую терминологию с «пролежневой язвы» на «пролежневую травму».

Кожа, крупнейшая система организма, прочная и гибкая. Она защищает лежащие под ней клетки от воздуха, воды, посторонних веществ и бактерий. Она чувствительна к повреждению и имеет потрясающую способность восстанавливаться. Но кожа просто не выносит длительное сдавливание. Пролежневая травма включает повреждение кожи и лежащих под ней тканей. Пролежневые травмы, также называемые пролежнями или пролежневыми язвами, различаются по тяжести от умеренных (небольшое покраснение кожи) до тяжелых (глубокие кратеры, которые могут инфицировать все ткани вплоть до мышц и костей). Из-за постоянного давления на кожу пережимаются крохотные сосудики, обеспечивающие кожу питательными веществами и кислородом. Когда кожа слишком долго испытывает кислородное голодание, ткань отмирает и формируется пролежневая язва.

При скольжении в кровати или кресле кровеносные сосуды распрямляются или сгибаются, приводя к пролежням. Если кожу тащить по поверхности, а не приподнимать ее, образуется натертость. Удар или падение могут вызвать повреждение кожи, которое вначале будет незаметно. Другие причины пролежней — фиксирующие устройства или твердые предметы, которые оказывают давление на кожу. Кроме того, лица с ограниченной чувствительностью подвержены травмам кожи в результате ожогов.

Повреждения кожи, вызванные давлением, обычно начинаются там, где кости находятся близко к поверхности кожи, например на бедре. Такие выступающие кости оказывают давление на кожу изнутри. Если снаружи также находится твердая поверхность, циркуляция крови в коже пережимается. Поскольку, во-первых, при параличе скорость кровотока и без того снижена, кожа получает меньше кислорода, и ее сопротивление снижается. Тело старается компенсировать это, направляя туда больше крови. Это может приводить к отекам, создавая еще большее давление на кровеносные сосуды.

Кожная язва начинается как покраснение на коже. Эта покрасневшая зона может быть уплотненной и/или горячей. У лиц с более темной кожей эта зона может как будто сиять. На этой стадии процесс еще можно обратить вспять. Кожа вернется в нормальное состояние, как только будет устранено давление.

Если давление не убрать, может сформироваться волдырь или струп — это означает, что ткани под ним умирают. Сразу же уберите любое давление на эту зону.

СТАДИИ ПРОЛЕЖНЕВОЙ ТРАВМЫ

Первая стадия. Кожа не повреждена, но покраснела; цвет не исчезает в течение 30 минут после устранения давления. Что делать: освободите место пролежня, держите его в чистоте и сухости. Установите причины: проверьте матрас, подушку для сидения, процедуры переноса и техники переворота.

Вторая стадия. Верхний слой кожи, эпидермис, поврежден. Рана неглубокая, но открытая; возможны жидкие выделения. Что делать: следуйте указаниям для первой степени, но очищайте рану с помощью воды или солевого раствора и осторожно вытирайте насухо. Наложите прозрачный пластырь (например, Tegaderm) или гидроколлоидный пластырь (например, DuoDERM). При появлении признаков для беспокойства обратитесь к своему лечащему врачу.

Признаки для беспокойства. Рана становится больше; рана начинает плохо пахнуть или жидкие выделения приобретают зеленоватый оттенок. Плохим знаком является повышение температуры.

Третья стадия. Кожа разрушается еще больше, до второго слоя кожи, через дерму в подкожную жировую ткань. На этой стадии вам необходимо увидеть своего лечащего врача; ситуация становится серьезной, и могут понадобиться специальные очищающие средства. Не ждите.

Четвертая стадия. Кожа разрушается до самой кости. Присутствует большое количество омертвевшей ткани, а также большое количество жидких выделений. Это может угрожать жизни. Вам может понадобиться хирургическое вмешательство.

Заживление. Оно происходит, когда рана становится меньше, а по краям раны формируется розоватая кожа. Возможно кровотечение, но отнеситесь к этому как к доброму знаку: кровообращение восстановилось, и это помогает заживлению. Будьте терпеливы. Кожа не всегда заживает быстро.

Когда можно снова безопасно оказывать давление на пораженный участок? Только когда рана полностью заживет — когда верхний слой кожи не поврежден и выглядит нормально. Прикладывая давление в первый раз, начните с 15-минутными интервалами. Увеличивайте нагрузку постепенно в течение периода в несколько дней, чтобы кожа привыкла и возросла ее способность выдерживать давление. В случае покраснения уменьшите давление на эту зону.

На следующей стадии в омертвевшей ткани образуется дыра (язва). Часто снаружи может быть виден лишь небольшой омертвевший участок, но поврежденные ткани могут простираться вглубь до самой кости.

КОНЧИНА КРИСТОФЕРА РИВА



Смерть Кристофера Рива в 2004 году приписывалась сердечной недостаточности вследствие сепсиса (также известного как септицемия), инфекции, которая распространяется из определенного места (такого как пролежень или инфекция мочевого пузыря) в кровь и другие органы. Что именно случилось с Ривом, неизвестно. Его смерть, очевидно, была связана с пролежнями; несомненно, Рив сражался больше чем с одним пролежнем, и у него был опасный для жизни сепсис всего за несколько недель до смерти. Но по утверждению людей, которые были с ним в его последний день, у него не было видимых симптомов, которые бы указывали на сепсис (у него не было температуры, озноба, упадка сил, общего недомогания, тревожности, спутанности сознания).

Причина смерти не была непосредственно связана с пролежнями Рива. Как считает Дана Рив, наиболее вероятной причиной смерти была реакция на антибиотик, который дали Риву от начинающейся инфекции (ранее у него уже наблюдалась чувствительность к лекарственным препаратам). Тело Рива моментально перешло в состояние шока (анафилактического), но не септического.

Рив выбрал жить полной и хорошей жизнью, и, насколько возможно, на собственных условиях. Это его самое стойкое наследие.

Пролежневая травма может означать, что для того, чтобы пролежень зажил, может потребоваться несколько недель или даже месяцев госпитализации или постельного режима. При сложных пролежнях может потребоваться операция или пересадка кожи. Все это стоит тысячи долларов и означает, что бесценное время будет проведено вдали от работы, школы или семьи.

Лечение кожных ран всегда осложняется трудноизлечимыми инфекциями, спастичностью, дополнительным давлением и даже психотипом личности (пролежни связывают с низкой самооценкой и импульсивным поведением). Будет упрощением сказать, что пролежни всегда можно предотвратить, но это почти правда; внимательный уход и хорошая общая гигиена позволяют поддерживать целостность кожи.

Для поддержки вашего тела в кровати или кресле имеется широкий диапазон уменьшающих давление специальных противопролежневых кроватей, матрасов, наматрасников и подушек для сидения. Узнайте у своего врача, что доступно для вас. Больше информации о разных видах поддержки при сидении см. на стр. 241. См. информацию о специальных противопролежневых продуктах для сидения и сна на сайте www.abledata.com. Вот пример продукта, который помогает тем, кто не может поворачиваться ночью и у кого нет сиделки, чтобы сделать это за них: кровать «Фридом Бед» (Freedom Bed) — автоматическая система с поперечным вращением, которая тихо поворачивается в диапазоне вращения 60 градусов; www.pro-bed.com

Помните, что первая линия защиты — это ответственность за уход за своей кожей. Осмотрите ее: ежедневно проверяйте свою кожу, используя зеркало для труднодоступных мест. Кожа остается здоровой при хорошей диете, хорошей гигиене и регулярном избавлении от давления. Следите, чтобы кожа оставалась чистой и сухой. Кожа, мокрая от пота или телесных выделений, имеет большую вероятность заболеть. Пейте много жидкости; выздоравливающая рана или пролежень может терять больше литра воды в день. Возможно, 8–12 стаканов воды, выпитых в день, это не слишком много. Обратите внимание: пиво и вино не в счет; на самом деле алкоголь заставляет вас терять воду и вызывает обезвоживание. Также следите за своим весом. Чрезмерная худоба заставляет вас терять прокладку между костями и кожей и позволяет даже небольшому давлению нарушить целостность кожи. Чрезмерный вес также несет с собой риск. Большой вес означает большую прокладку, но также означает и большее давление на кожные складки. Не курите. Исследование показало, что заядлые курильщики больше подвержены пролежням.

ИСТОЧНИКИ

Парализованные ветераны Америки (Paralyzed Veterans of America), больница Крейга (Craig Hospital), Национальная медицинская библиотека (National Library of Medicine), Школа медицины / Отделение реабилитационной медицины Вашингтонского университета (University of Washington School of Medicine/Rehabilitation)

РЕСУРСЫ ПО УПРАВЛЕНИЮ УХОДОМ ЗА КОЖЕЙ

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), при поддержке Консорциума медицины спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает авторитетное руководство по клинической практике при уходе за кожей. ПВА (PVA), 1–800–424–8200 (бесплатно); www.pva.org

Больница Крейга (Craig Hospital), при финансовой поддержке Национального исследовательского института инвалидности, независимой жизни и реабилитации (National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research) разработала образовательные материалы, чтобы помочь людям со спинномозговыми травмами поддерживать свое здоровье. www.craighospital.org/resources

МЫШЕЧНАЯ СПАСТИЧНОСТЬ

Мышечная спастичность — побочное явление паралича, которое изменяется от умеренной мышечной напряженности до тяжелых неконтролируемых движений ног. В целом, сегодня врачи называют состояния крайнего мышечного напряжения спастической гипертонией. Она может наблюдаться в связи со спинномозговой травмой, рассеянным склерозом, церебральным параличом или травмой головного мозга. Симптомы могут включать повышенный мышечный тонус, быстрые сокращения мышц,

увеличенный глубокий сухожильный рефлекс, мышечные спазмы, непроизвольное скрещивание ног и неподвижность суставов.

Сразу же после травмы мышцы становятся слабыми и гибкими в результате того, что называется спинальный шок: отсутствия рефлексов тела ниже уровня травмы; это состояние обычно длится от нескольких недель до нескольких месяцев. Когда спинальный шок проходит, возвращается рефлекторная активность.

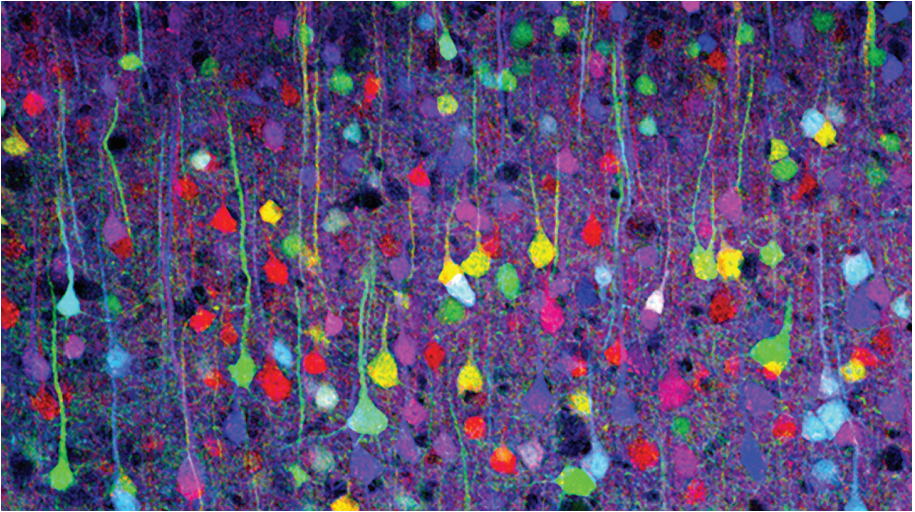
Обычно спастичность вызывает повреждение части головного или спинного мозга, которая контролирует произвольные движения. Поскольку нормальный поток нервных импульсов ниже уровня травмы нарушен, эти импульсы не достигают центра рефлекторной регуляции в головном мозге. Затем спинной мозг пытается отрегулировать системный ответ. Поскольку спинной мозг не так эффективен, как головной, сигналы, которые отправляются назад к месту ощущения, часто оказываются слишком сильными, вызывая гиперактивный мышечный ответ или спастическую гипертонию: неконтролируемые «дерганые» движения, напряженные или распрямленные мышцы, шокоподобные сокращения мышцы или группы мышц и аномальный мышечный тонус.

У большинства людей со спинномозговыми травмами есть спазмы. Спастическая гипертония чаще наблюдается у лиц с повреждениями шейного отдела позвоночника и лиц с неполными повреждениями, чем у параплегиков и/или лиц с полными повреждениями. Чаще всего спазмы наблюдаются в мышцах-сгибателях локтей (флексорах) или мышцах-разгибателях ног (экстензорах). Обычно эти рефлексы происходят в результате автоматического ответа на болевые ощущения.

Хотя спастичность может помешать реабилитации или повседневной деятельности, это не всегда плохо. Некоторые люди пользуются своими спазмами, чтобы опорожнить мочевой пузырь, передвинуться или одеться. Другие используют спастическую гипертонию для поддержания мышечного тонуса и улучшения кровообращения. Она также может помочь сохранить крепость костей. В большом шведском исследовании пациентов со спинномозговыми повреждениями спастичность была у 68 процентов участников, но менее половины из них сказали, что спастичность является серьезной проблемой, которая ограничивает повседневную деятельность или вызывает боль.

Изменения в спастичности. На изменения в спастичности следует обращать внимание. Например, повышенный тонус может быть результатом формирования кисты или полости в спинном мозге (посттравматическая сирингомиелия). Если кисту не лечить, она может привести к дальнейшей утрате функций. Спастичность могут усиливать проблемы за рамками нервной системы, такие как инфекции мочевого пузыря или пролежни.

Лечение спастичности обычно включает такие медикаменты как баклофен, диазепам или занафлекс. Некоторые люди с тяжелыми спазмами используют многоразовые помпы, представляющие собой маленькие, вживляемые хирургическим путем резервуары, которые вводят лекарство непосредственно в область дисфункции спинного мозга. Это позволяет получить более высокую концентрацию лекарства без обычного затуманивания сознания, которое наблюдается при высоких пероральных дозах.



Нейроны помечены разными цветами методом брейнбоу в коре головного мозга мыши под лазерным конфокальным микроскопом в лаборатории Лихтмана, Гарвардский университет (Lichtman Lab, Harvard University).

Физиотерапия, включая вытяжение мышц, разнообразные двигательные упражнения и другие физиотерапевтические протоколы, может помочь предотвратить контрактуру суставов (уменьшение или укорочение мышцы) и уменьшить тяжесть симптомов. Чтобы уменьшить спазмы, для колясочников и лиц, соблюдающих постельный режим, важны правильная поза и положение. Иногда для уменьшения спастичности используют ортопедические устройства, такие как голеностопные ортезы. Воздействие холода (криотерапия) на пораженных участках также может успокоить мышечную активность.

В течение многих лет врачи использовали феноловые нервные блокады для умерщвления нервов, вызывающих спастичность. Позже популярным методом лечения спазмов стала более эффективная, но более дорогая нервная блокада, ботулотоксин (ботокс). Действие ботокса продолжается от трех до шести месяцев; организм вырабатывает антитела к лекарству, со временем уменьшая его эффективность.

Иногда для высвобождения сухожилий или прерывания нервно-мышечного пути у детей с церебральным параличом применяется хирургическая операция. Если спазмы мешают сидению, купанию или общему уходу, следует рассмотреть селективную дорсальную ризотомию.

Спастичность — обычное дело для многих парализованных. Стратегии лечения должны основываться на вашем функционировании: мешает ли вам спастичность выполнять какие-то действия? Существуют ли риски безопасности, такие как утрата контроля, когда вы ведете автомобиль или управляете инвалидным креслом? Что хуже: лекарства от спастичности, которые мешают концентрации или уменьшают энергию, или симптомы? Обратитесь к своему врачу, чтобы обсудить ваши варианты.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Национальное общество рассеянного склероза (National Multiple Sclerosis Society), Объединенная ассоциация церебрального паралича (United Cerebral Palsy Association), Национальный статистический центр спинномозговых травм (National Spinal Cord Injury Statistical Center), больница Крейга (Craig Hospital)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ СПАСТИЧНОСТИ

Медтроник (Medtronic) производит вживляемые помпы для подачи (интратекально) таких препаратов как баклофен для контроля спастичности. www.medtronic.com

Национальное общество рассеянного склероза (National Multiple Sclerosis Society) предлагает информацию и ресурсы по спастичности. Позвоните по бесплатному номеру 1-800-344-4867 или смотрите «спастичность» на сайте www.nationalmssociety.org

СИРИНГОМИЕЛИЯ | СИНДРОМ ФИКСИРОВАННОГО СПИННОГО МОЗГА

Сирингомиелия и синдром фиксированного спинного мозга могут произойти как через месяцы, так и через многие годы после спинномозговой травмы. При посттравматической сирингомиелии в спинном мозге формируется киста или наполненная жидкостью полость. Эта полость может со временем расти, простираясь на два или более сегмента спинного мозга от уровня повреждения. Клинические симптомы сирингомиелии и фиксированного спинного мозга одинаковы и могут включать прогрессивную дегенерацию спинного мозга, прогрессивную утрату чувствительности или силы, сопровождающиеся потливостью, спастичностью и автономной дисрефлексией — новые уровни инвалидности долгое время спустя после успешно пройденной реабилитации.

Синдром фиксированного спинного мозга — это состояние, при котором сформировавшаяся рубцовая ткань прижимает спинной мозг к мембране из мягких тканей, которая окружает спинной мозг и называется твердой мозговой оболочкой. Эти рубцы мешают нормальному току спинномозговой жидкости вокруг спинного мозга и препятствуют нормальному движению спинного мозга внутри мембраны. Фиксация приводит к формированию кист; это может происходить без признаков сирингомиелии, но формирование кист всегда сопряжено с некоторой степенью фиксации спинного мозга.

Если в теле нет металлических прутьев, пластин или фрагментов пули, то кисты в спинном мозгу определяются с помощью магниторезонансной томографии (МРТ).

Лечение синдрома фиксированного спинного мозга и сирингомиелии проводится хирургическим путем. Устранение фиксации включает высокоточную хирургическую операцию по удалению рубцовой ткани вокруг спинного мозга для восстановления тока спинномозговой жидкости и движений спинного мозга. Кроме того, в месте фиксации может быть размещен небольшой трансплантат, чтобы усилить дуральное пространство

и уменьшить риск повторного рубцевания. В случае наличия кисты в полости может быть размещен шунт, чтобы выводить жидкость из кисты. Обычно хирургическое вмешательство повышает силы и снижает боль, но оно не всегда возвращает утраченную сенсорную функцию.

Сирингомиелия также бывает у людей, страдающих врожденной аномалией головного мозга, которая называется мальформацией Киари. При развитии плода нижняя часть мозжечка выступает из основания головы в шейную часть позвоночного канала. Симптомы обычно включают рвоту, слабость мышц лица и головы, затрудненное глотание и разные степени психических расстройств. Может также иметь место паралич рук и ног. Взрослые и подростки с мальформацией Киари, у которых ранее не было симптомов, могут проявлять признаки прогрессивной патологии, такие как произвольные быстрые движения глаз вниз. Другие симптомы включают головокружение, головную боль, двоение в глазах, глухоту, нарушение способности координировать движения и приступы острой боли в глазах и вокруг глаз.

Сирингомиелия может быть также связана с расщеплением позвоночных дуг, опухолями спинного мозга, арахноидитом и идиопатической (неясной этиологии) сирингомиелией. МРТ значительно увеличило количество диагнозов на ранних стадиях сирингомиелии. Обычно признаки заболевания развиваются медленно, хотя при кашле или натуживании болезнь может начаться внезапно.

У большинства людей операция приводит к стабилизации или незначительному улучшению симптомов, хотя задержка в лечении может привести к необратимым повреждениям спинного мозга. В случае рецидива сирингомиелии могут потребоваться дополнительные операции; в долгосрочной перспективе такие операции могут оказаться не совсем успешными. У почти половины пациентов, получивших лечение сирингомиелии, симптомы вернулись в течение пяти лет.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических заболеваний и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Проект Американского альянса по вопросам сирингомиелии и синдрома Киари (American Syringomyelia & Chiari Alliance Project)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ СИРИНГОМИЕЛИИ

Проект Американского альянса по вопросам сирингомиелии и синдрома Киари (American Syringomyelia & Chiari Alliance Project) предлагает новости по сирингомиелии, синдрому фиксированного позвоночника и мальформации Киари, финансирует исследования. 1-800-272-7282 (бесплатно); www.asap.org

Фонд по вопросам синдрома Киари и сирингомиелии (Chiari & Syringomyelia Foundation) — это организация, которая занимается просветительской деятельностью и защитой прав пациентов. 718-966-2593; www.csfnfo.org

ПОДДЕРЖАНИЕ ФИЗИЧЕСКОГО ЗДОРОВЬЯ

Преодоление и адаптация

Люди, с которыми паралич произошел недавно в результате внезапного инцидента или развития заболевания, наверняка почувствуют горе. Семьи также войдут в этот странный мир «почему-я», с его вехами скорби, безнадежности, домысливания задним числом и сожалений. Хотя каждый справляется с утратой и изменениями по-своему, некоторые аспекты процесса адаптации одинаковы для многих людей.

Сначала многие реагируют на паралич, будто на самом деле ничего не случилось, отказываясь принять, что изменения в их теле и способность двигаться не улучшатся и не излечатся так, как это было всегда. Некоторые могут относиться к травме как к такой же неприятности, как грипп, которая пройдет со временем. Психологи называют это отрицанием. Элизабет Кюблер-Росс (Elisabeth Kübler-Ross), которая составила знаменитое описание этапов переживания утраты, отмечает, что отрицание выполняет благотворную функцию «буфера» после неожиданной шокирующей новости.

Некоторые люди находят прибежище в стадии отрицания в течение долгого времени, используя его как повод ничего не делать или делать слишком много, чтобы преодолеть ограничения и действовать «нормально». Однако большинство начинает приобретать знания о своем состоянии и составлять свое мнение о том, что случилось. Когда исчезает отрицание, появляется надежда. Таким образом, начинается процесс адаптации.

Когда больше нельзя сохранять отрицание, его часто замещают другие темные чувства — гнев, ярость, зависть и обида. Их можно рассматривать как защитные механизмы, позволяющие мобилизовать свою защиту. Частью этого букета может быть и чувство вины, особенно у людей, чьи неверные суждения или саморазрушающее поведение могли привести к инвалидности. Когда понятие «нормального» переворачивается с ног на голову, может возникнуть ненависть к самому себе.

Многие люди из вселенной инвалидности — включая и тех, кто непосредственно столкнулся с параличом, и членов их семей — могут крайне обозлиться. Они могут считать себя жертвами, чьи жизни разрушены, потому что они никогда не смогут жить той счастливой жизнью, которой могли; они не видят выхода. Эти люди могут враждебно относиться к окружающим. Это, конечно же, усиливает стресс для тех, кто обеспечивает уход, и для близких. В злости нет ничего плохого — если только вы удержите ее в себе и позволите ей тлеть. Лучшим советом, который проще сказать, чем сделать, будет дать злости пройти и отпустить ее. Как? Многие находят прибежище в религии, другие успокаивают ум с помощью медитации.



ПЕРМОВИЛЬ (PERMOVIL)

Еще одним общим чувством является страх: куда ведет весь этот хаос? Станет ли еще хуже? Останется ли со мной мой супруг? Смогу ли я еще любить или работать, и будут ли меня снова принимать всерьез? Для многих людей страшнее всего потерять контроль над своей жизнью. Такие мысли есть у всех людей, которых недавно парализовало; многие люди продолжают цепляться за них, даже за иррациональные, еще долгое время после травмы.

После паралича естественна глубочайшая грусть — ведь произошла огромная утрата. Грусть проходит. Важно не путать грусть, которую мы все испытываем, когда происходит что-то плохое, с депрессией. Депрессия — это медицинское состояние, которое

приводит к инертности, проблемам с концентрацией, значительным изменениям в аппетите и продолжительности сна, а также чувствам подавленности, безнадежности и несостоятельности. Находясь в депрессии, человек может думать о самоубийстве. Уровень самоубийств среди лиц со спинномозговыми повреждениями выше по сравнению с трудоспособным населением. Это основная причина смерти среди лиц со спинномозговыми травмами младше 55 лет.

Несомненно, паралич вызывает множество эмоций и чувств, в большинстве отрицательных. Реакция на весь этот багаж может привести к поведению, которое разрушает здоровье и благополучие. Например, человек, который кажется себе ничемным, может не заботиться должным образом о своем мочевом пузыре, коже или питании. А люди, которые когда-то страдали зависимостью от алкоголя или наркотических средств, могут вернуться к старым моделям саморазрушения. Кто-то может начать пить или принимать наркотики, чтобы заглушить свои тревоги. Нездоровое поведение приводит к нездоровым результатам. Пренебрежение личной гигиеной (которое также называют «экзистенциальным самоубийством») несет с собой риск разнообразных проблем здоровья, таких как респираторные осложнения, инфекция мочевыводящих путей и пролежневые травмы.

Со временем ядовитые чувства проходят. Начинается новая фаза адаптации. В целом, в какой-то момент после наступления паралича люди могут начать признавать, что у них серьезное состояние, хотя они могут и придерживаться убеждения, что эта ситуация не является долгосрочной проблемой.

По мере продолжения этого процесса важно связаться с другими людьми, которые разделяют подобный опыт. В большинстве сообществ существуют группы взаимопомощи для каждого типа состояния, включая Программу взаимопомощи и поддержки семей Фонда Рив (Reeve Foundation Peer and Family Support Program). Прекрасным инструментом для связи с жертвами паралича, которые прошли тот же путь и могут утверждать, что впереди есть будущее, полное жизни и внутреннего удовлетворения, является Интернет.

Со временем люди обычно свыкаются со своей утратой и достигают последней стадии процесса горевания: принятия. Большинство людей наконец-то принимают реалистический взгляд на свое состояние, находят смысл в жизни и начинают составлять планы на будущее.

Адаптация в конечном итоге зависит от мотивации. Сначала у людей может быть мотивация усердно работать во время терапии, чтобы получить силу и улучшить жизнедеятельность, по-прежнему веря, что паралич можно победить настоящей силой воли. Многие люди со спинномозговыми травмами продолжают надеяться, что снова смогут ходить. И пока лечение паралича все еще дело будущего, лучшим подходом будет идти вперед и жить полной жизнью сейчас. В надежде восстановить работу организма нет ничего плохого и нереалистического, но если это означает ждать на обочине, пока медицинские исследования не подарят исцеление, то это аспект отрицания.

Людей, которые хорошо адаптируются к жизни после паралича, мотивируют личные цели — закончить колледж, получить хорошую работу, вырастить детей. Люди, которые ставят перед собой подобные цели, сообщают о большей удовлетворенности жизнью и меньше стыдятся своего состояния. Как мотивировать себя? Попробуйте подумать о том, чего вы всегда хотели от своей жизни раньше. У большинства людей остается тот же характер, то же чувство стиля и юмора, что и до паралича; так почему бы не стремиться к тому же самому.

Конечно, после утраты функций в результате паралича становится очень сложно что-то делать. Возможно, вам придется узнать много новых способов решать проблемы. Может появиться необходимость обратиться к другим за помощью, даже если делать все самому становится упрямым способом доказать свою независимость. Просить о помощи нормально — это один из способов получить то, что вам нужно, и справиться с задачей.

Адаптация к параличу — это процесс; мысли, чувства и поведение не изменяются в одночасье. Чтобы понять, что верно, что реалистично, что рационально, нужно время. Нужно время, чтобы отстроить заново свою идентичность, найти новый баланс

УМЕНИЕ ВЛАДЕТЬ СВОИМИ ЭМОЦИЯМИ

Невозможно полностью исключить гнев, да и вряд ли это хорошая идея, даже если бы это было возможно. Жизнь всегда несет с собой вашу часть разочарования, боли, утраты и непредсказуемых действий других людей. Этого нельзя изменить, но можно изменить то, как эти события влияют на вас, особенно если проблемой становится гнев.

Простые техники расслабления, такие как глубокое дыхание и приятная визуализация, могут помочь вам охладить чувство гнева. Попробуйте вот что:

- глубоко дышите от диафрагмы; дыхание из грудной клетки не поможет вам расслабиться. Представьте, что ваше дыхание выходит из живота.*
- медленно повторяйте успокаивающее слово или фразу, например «расслабься», «будь спокоен». Повторяйте это себе, глубоко дыша.*
- используйте воображение; визуализируйте опыт расслабления из своей памяти или воображения. Упражняйтесь в этих техниках каждый день и напоминайте себе, что мир «не строит козни против вас».*

Источник: Американская психологическая ассоциация (American Psychological Association); www.apa.org

в отношениях, открыть для себя, что важно именно то, что происходит сейчас. Отрицательные эмоции ограничивают, но их можно преобразовать. Всегда имейте как можно больше вариантов. Не игнорируйте поддержку и опыт других в решении проблем в подобных условиях. Определите, что дальше и как туда попасть.

ИСТОЧНИКИ

Научно-исследовательский и учебный центр вторичных состояний спинномозговых травм Университета штата Алабама в Бирмингеме / Реабилитационный центр Спейн УАБ (University of Alabama at Birmingham Research and Training Center on Secondary Conditions of Spinal Cord Injury/UAB Spain Rehabilitation Center), Национальное общество рассеянного склероза (National Multiple Sclerosis Society), Параплегическая ассоциация Квебека (Quebec Paraplegic Association), Парализованные ветераны Америки (Paralyzed Veterans of America), Американская ассоциация инсульта (American Stroke Association)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ ПРЕОДОЛЕНИЯ И АДАПТАЦИИ

Программа взаимопомощи и поддержки семей Фонда Рив (Reeve Foundation Peer and Family Support Program, PFSP) предоставляет эмоциональную поддержку, консультации и обмен реальным опытом с наставником/другими людьми, которые хорошо живут после паралича. Позвоните по бесплатному номеру 1-800-539-7309 или смотрите на сайте www.ChristopherReeve.org/peer

ЖИВИТЕ СВОЕЙ ЖИЗНЬЮ

“ Можно найти покой вслед за страданиями». Это одна из главных идей клинического психолога Даниэля Готтлиба (Daniel Gottlieb). Другая идея в том, что «инвалидность и счастье никак не связаны». Третья, которую он часто использует в разных формулировках, такова: «Не тратьте так много своей энергии в погоне за той жизнью, которой вы хотите, или избегая той жизни, которой вы боитесь. С уверенностью живите своей жизнью — и живите ею на полную, с великой любовью и благодарностью».



Доктор Дэн, доктор философии

В основе этих мыслей — личная история Готтлиба, вдохновение и мудрость классического раненого целителя, который провел половину своей жизни как квадриплегик. Доктор Дэн, как его называют, хорошо известен в Филадельфии, где он живет и где ведет еженедельную программу «Голоса в семье» (Voices in the Family) на общественном радио. Он начал психологическую практику в 1969 году; у них с женой было две дочери. В 1979 году он пережил ужасную автомобильную аварию, которая оставила его парализованным от грудной клетки и ниже. Он описывает годы отчаяния, сопровождавшиеся все большей болью и утратами. Он говорит, что его переполняли ненависть к самому себе, чувство незащищенности, стыда и депрессии; он стал ненавидеть свое тело, которое называл «террористом».

Живите той жизнью, что у вас есть, вместо того чтобы ждать той жизни, которой вы хотите, или тосковать о той жизни, что у вас была.

«Я только и занимался тем», говорит Готтлиб, «что жалел себя и считал себя жертвой». Его родители и сестра умерли; его брак распался, а затем его бывшая жена умерла от рака. Его внук родился с пониженной обучаемостью. С годами его собственное здоровье сделало много непредсказуемых поворотов.

На своем пути Готтлиб обнаружил потрясающую способность восстанавливать свои душевные силы. Обратившись к своим запасам сострадания, он вооружился, чтобы благополучно пережить шторма. «Не сражайтесь с той жизнью, что у вас есть», — говорит он. «Да, там есть много страданий. И есть пути ослабить страдания. Но у всех нас в головах есть история о том, как это исправить, как это случится. Это или когда мы снова пойдем, или когда снова заработает наш мочевой пузырь, или когда мы сбросим килограммы, или когда изменятся наши супруги, или когда все сделает страховая — у нас в голове есть картина обстоятельств, которые нам нужны для счастья. Живите той жизнью, что у вас есть, вместо того чтобы ждать той жизни, которой вы хотите, или тосковать о той жизни, что у вас была».

Готтлибу часто встречаются люди с инвалидностью, которые надеются на определенный результат. «Они проживают свою жизнь в ожидании завтра, говоря себе "вот тогда я буду счастлив". Для меня надежда означает веру, что завтрашний день принесет радость, какими бы ни были обстоятельства дня сегодняшнего».

Готтлиб ведет регулярный блог об инвалидности и форум в режиме реального времени на сайте ChristopherReeve.org под названием «Доктор Дэн о благополучии». Открытые коллективные обсуждения позволяют Готтлибу помогать людям справляться с гневом и утешать горе.



ПРОГРАММА ВЗАИМОПОМОЩИ И ПОДДЕРЖКИ СЕМЕЙ

Новая травма или диагноз могут ошеломить и испугать всю семью. Один из самых благодатных способов справиться с замешательством и начать видеть полную и активную жизнь впереди — связаться с кем-то, кто уже побывал там же, где и вы, у кого были те же вопросы, и кто теперь преуспевает в жизни. Программа взаимопомощи и поддержки семей Фонда Рив (Peer and Family Support Program, PFSP) обеспечивает, что кто-то будет рядом, чтобы помочь. PFSP предоставляет эмоциональную поддержку и информацию о местных и общенациональных ресурсах людям, живущим с параличом, в том числе военнослужащим, а также членам их семей и ухаживающим за ними, по всей территории США. Наставники, находящиеся в таком же положении, дают силы людям, пострадавшим от паралича, жить как можно более независимо, находить общий язык со своим окружением и ориентироваться в этапах жизненного пути. PFSP обеспечивает индивидуальную поддержку каждому: тем, в чью жизнь паралич только вошел, и тем, кто живет с ним годами, кто хотел бы поговорить с наставником — кем-то, кто разделяет и понимает эти обстоятельства, и кто может предложить совет из личного опыта, связи и дружбу, а может, и зажечь искру, которая снова заставит этого человека идти вперед. Некоторые вещи настолько важны и личны, что их может понять только другой человек, прошедший через них.

ВОТ ПРИМЕР ТОГО, КАК РАБОТАЕТ PFSP:

“ Мне подобрали моего наставника Крейга, когда я проходил реабилитацию после травмы спинного мозга. Меня очень беспокоило, как и дальше оставаться активным отцом и мужем. Крейг познакомился со своей женой уже после того, как получил травму, и у них после этого было трое сыновей; он многое мне объяснил и дал прекрасные советы о том, как быть отцом и мужем, живя со спинномозговым повреждением. Мы продолжали встречаться, и Крейг очень помог своими рекомендациями о том, какие цели я должен ставить перед своей реабилитацией. У меня все прекрасно получалось, и я во многом благодарен своим успехом поддержке и советам, которые я получил от Крейга в то время.

После того как меня выписали и я вернулся домой, я обращался к Крейгу за советами о том, как адаптироваться к моей новой жизни в инвалидном кресле за стенами реабилитационного центра. Крейг во многом меня поддерживал и делился деталями того, как он живет в повседневной жизни. Крейг помог мне определить, какую машину должна купить моя семья в том смысле, что она лучше всего подошла бы мне в тот момент, и чтобы ее также можно было легко адаптировать, и я мог бы ее водить в недалеком будущем. Кроме отношений, которые были у меня с Крейгом, его жена очень помогла моей жене понять, чего ожидать и что делать в определенных ситуациях.

Самое важное, чему меня научил Крейг благодаря нашим отношениям, это что я — все тот же человек, отец и муж, которым я был до травмы, и не дать травме изменить это во мне. Благодаря помощи и поддержке Крейга, я чувствую, что могу горы свернуть».

Именно в этом идея PFSP; это вопросы, связанные с медицинской помощью и адаптивным оборудованием, или те самые очень личные вопросы, с которыми вам лучше всего может помочь опытная рука.

Если вы живете с параличом, или вы — отец или мать, супруг или супруга, или член семьи лица, живущего с параличом, вам может быть полезен кто-то, кто пережил то, что переживаете вы. Наставники Фонда Рив прекрасно умеют делиться своим опытом, чтобы вам помочь. И их услуги совершенно бесплатны. PFSP подбирает и людям, живущим с параличом, и членам их семей сертифицированных наставников, которые, насколько возможно, будут иметь тот же возраст, пол, уровень паралича и тип парализующего состояния. Чтобы узнать больше о программе или запросить наставника, обратитесь в PFSP по бесплатному номеру 1-800-539-7309 или по электронной почте peer@ChristopherReeve.org.

АЛЬТЕРНАТИВНАЯ МЕДИЦИНА

Существует множество подходов альтернативной медицины, которые могут быть полезны лицам со спинномозговой травмой или заболеванием. Хотя эти подходы к благополучию и исцелению находятся в стороне от общепринятых традиций, они могут предложить мост между восточной и западной медициной. Не думайте об этих альтернативах как замене «или-или» для своего обычного ухода, а скорее как о дополнении.

Лоренс Джонстон (Laurance Johnston), доктор философии, бывший руководитель исследований для организации «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), собрал информацию об альтернативных видах лечения спинномозговых повреждений. В его книге *Альтернативная медицина и спинномозговая травма: за рамками главных тенденций* (Alternative Medicine and Spinal Cord Injury: Beyond the Banks of the Mainstream) детально рассмотрены многочисленные виды лечения, о которых вы не услышите в большинстве реабилитационных центров. У него очень открытый подход к этой проблеме: «расширить спектр лечения, доступный лицам с физической инвалидностью, особенно спинномозговыми повреждениями и рассеянным склерозом, и позволить этим лицам принимать информированные решения о собственном медицинском обслуживании».

Джонстон указывает, что врачи могут предостерегать людей пользоваться альтернативными методами, но традиционную медицину вряд ли можно назвать безопасной: ежегодно более 100 000 человек умирают в больницах от нежелательных реакций на лекарственные препараты, два миллиона людей попадают в больницы и заражаются инфекциями, которых у них раньше не было, а медицинские ошибки убивают целых 100 000 человек каждый год. «Эта статистика особенно актуальна для людей со спинномозговой дисфункцией, которые часто подвержены передозировкам, опасным для жизни инфекциям и дальнейшей госпитализации», — говорит Джонстон.

Вас волнует, что методы альтернативной медицины не оценивались в ходе тщательных клинических испытаний? И правда, они не опираются на доказательства высокого уровня. Но, как утверждает Джонстон, лишь 10–20 процентов того, что практикуют врачи, было научно доказано. «Большинство традиционных, также как и альтернативных лекарств основаны на истории использования и опыте», — говорит Джонстон. Вот несколько примеров медицинских альтернатив:

Акупунктура: существуют утверждения, что она улучшает чувствительность, работу кишечника и мочевого пузыря, может улучшить мышечные спазмы, зрение, сон, сексуальную активность и контроль мочевого пузыря у лиц с рассеянным склерозом.

Цигун: может уменьшить боль при центральном параличе.

Аюрведа: древняя холистическая медицина Индии старается сохранить здоровье и предотвратить заболевания. Некоторые специи рекомендуются для выведения токсинов после любых травм, включая куркуму, черный перец, кориандр, имбирь, фенхель и лакрицу.

СТАРЕНИЕ: НЕ ДЛЯ СЛАБЫХ

Перед Второй мировой войной продолжительность жизни людей со спинномозговыми травмами была около 18 месяцев. Сегодня она очень напоминает продолжительность жизни общего населения. Увы, теперь люди с параличом могут готовиться ко многим из тех же проблем со здоровьем, что и их работоспособные современники. Но в отличие от населения в целом, где главными убийцами являются сердечные заболевания, рак или инсульт, жертвы спинномозговых повреждений скорее умрут от заболеваний респираторной системы, инфекций, иных сердечных заболеваний, доброкачественных или злокачественных опухолей или гипертензивной и ишемической болезни сердца. Это согласно данным SCI Model Systems.

Для лиц со спинномозговыми повреждениями вероятность умереть от пневмонии в пять раз выше, чем для населения в целом. Исследования показывают, что в случае инфаркта или инсульта, вероятность умереть для жертв спинномозговых травм вдвое выше; ишемическая болезнь сердца является сопутствующим фактором приблизительно в каждом четвертом случае смерти при спинномозговых повреждениях. Более высокие уровни диабета и ожирения, сниженные уровни физической активности и изменения в составе тела также увеличивают риск.

Травяные средства: многие травы поддерживают и питают нервную систему. Свежий экстракт шлемника (из семейства мяты) может уменьшить воспаление нервов; настойка молочного овса (т. е. незрелых зерен овса) может восстановить нейронную миелиновую оболочку; мазь из борщевика обыкновенного (распространенный сорняк семейства зонтичных) — традиционное средство из Юго-Восточной Испании для лечения поврежденных нервов и стимулирования регенерации.

Ароматерапия: эфирные масла используются для предотвращения респираторных инфекций, выведения слизи, борьбы с депрессией и лучшего сна. Они дешевы и не имеют побочных эффектов.

Магниты: по некоторым утверждениям, они улучшают кровообращение, содействуют заживлению ран и уменьшают туннельный запястный синдром.

Эдгар Кейси (Edgar Cayce): самый известный медицинский экстрасенс Америки считал, что главная причина рассеянного склероза — это недостаток золота; лечение включало воздействие энергии вибраций золота через два устройства для электротерапии, батарею жидкостных элементов и радиальное устройство. Рекомендации Кейси для спинномозговых повреждений также подчеркивали использование энергии вибраций золота.

См. www.healingtherapies.info и Национальный центр дополнительной и альтернативной медицины (National Center for Complementary and Alternative Medicine), www.nccih.nih.gov

САМООСОЗНАНИЕ, МЕДИТАЦИЯ, МОЛИТВА

Самоосознание — практика отпускания шума в нашей голове. Вместо того чтобы делать, реагировать и стараться все исправить, быть самоосознанным означает неподвижно сидеть, осознавая происходящее в этот настоящий момент — не словами или мыслями, а полностью прислушиваясь умом, свободным от суждений и мнений и от всего остального багажа, который стал основным источником стресса. Наблюдайте за мыслями и эмоциями, но дайте им уйти без суждения.



В медитации осознанности нет ничего сложного, нет правильного или неправильного способа заниматься ею, но для удержания тишины ума в течение продолжительного времени может потребоваться практика. Ваш ум будет блуждать. Это не страшно, просто обращайтесь внимание на мысли и отпустите их.

Начните с того, что выделите сначала 10–20 минут в день. Не нужно никакой специальной одежды. Никакой оплаты. Все, что вам нужно, это тихое место. Большинство людей медитируют с закрытыми глазами, но вы можете сфокусироваться на объекте, например на свече. Концентрация на огне может помочь убрать шум.

Главная мысль — сосредоточить внимание; именно это помогает освободить ум от разных отвлечений, которые вызывают стресс и волнение. Сосредоточьте внимание на таких вещах как конкретный объект, изображение, мантра. Можно также начать с того чтобы концентрироваться на дыхании. Концентрируйтесь на вдохе и на выдохе, дышите медленно и расслабленно. Всегда возвращайте блуждающий ум к дыханию.

Когда ваши навыки медитации возрастут, сознательно визуализируйте снятие напряжения, начиная с головы, век, плеч, пальцев рук и медленно продвигаясь к пальцам ног. Вдохните расслабление во все мышцы и все части тела.

Самый хорошо известный и наиболее широко практикуемый пример медитации — это молитва. Некоторые люди используют религиозные мантры, чтобы сосредоточиться, расслабиться и успокоить ум.

Клинические эффекты медитации становятся все более очевидными. Во многих медицинских центрах учат самоосознанию, чтобы помочь людям справиться с широким спектром физических и психологических симптомов, включая уменьшение тревожности, боли, повышение настроения и самооценки, а также снижение стресса. Некоторые люди используют медитацию, чтобы повысить творческие возможности или работоспособность.

За информацией обращайтесь в Национальный центр дополнительной и альтернативной медицины (National Center for Complementary and Alternative Medicine). www.nccih.nih.gov/health/meditation/overview.htm

ФИЗИЧЕСКАЯ КУЛЬТУРА И УПРАЖНЕНИЯ

Когда, если не сейчас? Никогда не поздно начать программу физических упражнений. Упражнения хороши для ума и тела, и их может делать почти каждый, независимо от физических возможностей. Некоторые люди упражняются, чтобы накачать мышцы. Другие хотят стать сильнее, развить выносливость и стойкость, поддержать гибкость суставов, снять стресс, лучше спать, или просто поэтому они чувствуют себя лучше.

Несомненно, упражнения полезны для вас. Они предотвращают появление вторичных состояний, таких как заболевания сердца, диабет, пролежни, синдром запястного туннеля, обструктивное заболевание легких, повышенное давление, инфекции мочеполовой системы и респираторные заболевания. Исследования показывают, что у людей с рассеянным склерозом, которые присоединились к программе аэробных упражнений, лучшее функциональное состояние сердечно-сосудистой системы, у них лучше работают мочевой пузырь и кишечник, они меньше устают, меньше поддаются депрессии, имеют более положительные отношения и принимают большее участие в социальной деятельности.

В 2002 году, через семь лет после травмы, Кристофер Рив продемонстрировал миру, что он вновь обрел некоторую подвижность и чувствительность. Выздоровление Рива шло вразрез с медицинскими ожиданиями, но имело колоссальный эффект на его повседневную жизнь. Он считал, что улучшение в работе его организма стало результатом настойчивой физической активности. Он начал упражняться в том же году, когда получил травму. Через пять лет, когда он впервые заметил, что может произвольно шевелить указательным пальцем, Рив начал интенсивную программу упражнений под наблюдением д-ра Джона Макдональда (John McDonald), который тогда работал в Вашингтонском университете в Сент-Луисе, который предположил, что эти упражнения могли пробудить спящие нервные пути, таким образом ведя к исцелению.

Рив включил в распорядок ежедневную электростимуляцию, чтобы нарастить массу в руках, квадрицепсах, сухожилиях и других мышечных группах. Он занимался на велосипеде с функциональной электростимуляцией (ФЭС), прошел тренинг по спонтанному дыханию и участвовал в акватерапии. В 1998 и 1999 годах Рив прошел локомоторный тренинг на беговой дорожке, чтобы стимулировать функциональное хождение. Дальнейшую информацию о велоэргометрии с ФЭС см. ниже; информацию о локомоторном тренинге см. на стр. 59–60.

Не все могут или должны ожидать, что работа организма восстановится благодаря упражнениям. Но есть еще одна прекрасная причина поддерживать физическую форму: упражнения помогают нам оставаться умными и поддерживают здоровье мозга. Нейробиологические исследования подтверждают ту идею, что упражнения повышают пролиферацию мозговых клеток, борются с дегенеративными заболеваниями и улучшают память. Некоторые исследования на людях показали, что упражнения повышают концентрацию внимания и помогают четче мыслить.



Что бы ни мотивировало вас делать упражнения, это хорошая причина. Для начала — снижение веса. В Соединенных Штатах эпидемия ожирения. К сожалению, люди с инвалидностью еще более подвержены накоплению излишнего веса из-за комбинации изменений в метаболизме и уменьшения мышечной массы, а также сниженного в целом уровня активности.

Существуют заманчивые причины, чтобы потерять лишние килограммы. Исследование показывает, что для людей, которые пользуются инвалидными креслами, существует риск боли в плечах, износа суставов и даже болезненного разрыва мышц-вращателей в результате стресса, которому они подвергают свои руки. Чем больший вес приходится толкать, тем больше нагрузка на плечо. Кроме того, лишние килограммы увеличивают риск для кожи. По мере увеличения веса кожа удерживает больше влаги, что в целом увеличивает риск пролежней. Бездеятельность также может привести к невозможности удерживать верхнюю часть тела, укорочению или слабости мышц, уменьшению плотности костей и неэффективному дыханию.

Но люди с параличом могут не слышать это предупреждение. Как утверждает Совет по физическому здоровью и спорту при президенте США (President's Council on Physical Fitness and Sports), люди с инвалидностью с меньшей вероятностью занимаются

регулярной умеренной физической активностью, чем люди без инвалидности. Точно так же, как и население в целом. Часто именно необходимость «напрягаться» не дает людям записаться на программу по фитнесу.

Но чтобы быть полезной для здоровья, физическая активность не обязательно должна быть напряженной. Вам не нужно быть атлетом. Существенную пользу можно получить благодаря умеренному количеству физической активности, предпочтительно ежедневной. Адекватную нагрузку можно получить в ходе более длительных сессий менее интенсивных упражнений (таких как 30–40 минут катать себя в кресле-каталке) или во время более коротких сессий более напряженных упражнений (таких как 20 минут игры в баскетбол в кресле).

Дополнительные преимущества можно получить благодаря более высокой степени физической активности. Люди, которые регулярно занимаются физической активностью в течение большего времени или более интенсивно, вероятно, получают большую пользу. Люди, которые ранее вели малоподвижный образ жизни и которые начинают программы физической активности, должны начинать с коротких интервалов физической активности (5–10 минут) и постепенно доводить их до желаемого уровня активности.

Было показано, что функциональная электростимуляция (ФЭС) наращивает мышечную массу, улучшает кровообращение и обмен веществ и благотворно изменяет состав мышечных волокон у парализованных лиц, которые не могут делать произвольные упражнения. Как утверждает команда Проекта Майами по лечению паралича (Miami Project to Cure Paralysis), ФЭС обращает вспять атрофию сердечной мышцы у людей, живущих с квадриплегией. ФЭС работает, но это не широкодоступный метод, и он подходит не всем. Спросите о нем своего врача и смотрите дальнейшую информацию в следующем разделе.

Устанавливайте реалистические цели физической подготовки, но придерживайтесь программы. Прекратите упражнение, если вы ощущаете боль, дискомфорт, тошноту, предобморочное состояние, боль в груди, нерегулярное сердцебиение, нехватку воздуха или липкий пот на руках. Всегда пейте достаточно воды. Лицам с параличом необходимо проконсультироваться с врачом, прежде чем начинать новую программу физической активности. Чрезмерные тренировки или неподходящая активность может только навредить. Например, у лиц с рассеянным склерозом упражнения могут приводить к состоянию под названием вегетососудистая дистония, при котором замедляется сердечный ритм и понижается давление. Кроме того, поскольку упражнения обычно разогревают тело, чувствительность к теплу (особенно у лиц с рассеянным склерозом) может вызвать упадок сил, потерю баланса и визуальные изменения; по мере необходимости, используйте охлаждающие приспособления (охлаждающие жилеты, пузыри со льдом). www.steeleest.com

ИСТОЧНИКИ

Национальный центр по вопросам здоровья, физической активности и инвалидности (National Center on Health, Physical Activity and Disability), Совет по физическому здоровью и спорту при президенте США (President's Council on Physical Fitness and Sports), Национальное общество рассеянного склероза (National MS Society), больница Крейга (Craig Hospital), Парализованные ветераны Америки (Paralyzed Veterans of America)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ ФИЗИЧЕСКОЙ ПОДГОТОВКИ И ФЭС

Национальный центр по вопросам здоровья, физической активности и инвалидности (National Center on Health, Physical Activity and Disability, NCHPAD)

представляет ресурсы по физической подготовке, упражнениям и активному отдыху.

Хорошее место, чтобы начать, если вы решили улучшить физическую форму.

1-800-900-8086 (бесплатно); www.nchpad.org

Центр ФЭС в Кливленде (Cleveland FES Center) пропагандирует техники восстановления функционирования для лиц с параличом. Здесь находится Информационный центр по вопросам ФЭС (FES Information Center). 216-231-3257; <http://fescenter.org>

ВЕЛОСИПЕДЫ С ФЭС

Функциональная электростимуляция (ФЭС) — вспомогательное средство, которое подает слабый электрический ток к мускулам парализованного тела. Электроды могут закрепляться на теле по мере необходимости, а могут вживляться под кожу. ФЭС может привести в действие ноги, чтобы привести в действие стационарный велосипед (или эргометр, как он называется). Система ФЭС для квадриплегиков, позволяющая вызвать захват с помощью пожатия плечом, была одобрена Управлением по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами США и запущена в серийное производство (очень эффективно, пациенты были в восторге от возможности использовать свои руки, но компания не выжила). ФЭС используется, чтобы облегчить стояние, дыхание, кашель и мочеиспускание.



RT300 производства Restorative Therapies, Inc.

Начиная с 1980-х годов велосипеды с ФЭС, наиболее коммерчески развитая форма, показали себя как очень хорошее средство тренировки парализованного тела. ФЭС наращивает мышечную массу, благотворно воздействует на сердце и легкие, может помочь с прочностью костей и работой иммунной системы. Некоторые люди используют системы ФЭС, чтобы ходить с фиксаторами. ФЭС или любая физическая активность улучшает общее состояние здоровья и благополучие. Может ли активность с ФЭС повлиять и на выздоровление?

Да, считает Джон Макдональд, доктор медицины и доктор философии, невролог, который специализируется на реабилитации спинномозговых повреждений. «У большинства парализованных, включая самых тяжелых, возможно максимизировать спонтанное восстановление работы организма», — утверждает он.

Макдональду очевидно нравится эта концепция; он помог создать компанию под названием «Ресторатив Терапиз Инкорпорейтед» (Restorative Therapies, Inc.; www.restorative-therapies.com). Велосипед производства RT, RT300 (доступен также с ФЭС рук) конкурирует с оригинальным велосипедом с ФЭС, Ergys (www.musclepower.com). Основное отличие заключается в том, что RT меньше и им можно пользоваться, оставаясь в коляске. Оба они стоят более 15 000 долларов; некоторые страховщики оплачивают ФЭС. В данный момент Медикэр не оплачивает велосипеды с ФЭС.

ДЖЕН ФРЕНЧ (JEN FRENCH): НЕЙРОТЕХ

Нейротехнология — это не только электростимуляция. Это целая категория медицинских устройств и методов лечения, которые взаимодействуют с нервной системой человека. Их можно использовать разными способами: чтобы обеспечить целенаправленное действие, чтобы лечить определенное состояние, или как вспомогательную терапию. Устройства можно применять снаружи, например на поверхности кожи, или вживлять в ходе хирургической операции. При параличе возможны следующие варианты:

- дыхательные или респираторные системы, системы для кашля
- системы для кистей рук, рук и плеч
- контроль мочевого пузыря или кишечника
- спастичность или управление болью
- профилактика пролежней и заживление ран
- системы для стояния и передвижения
- системы для физических упражнений и реабилитации

Хотите ли вы расширить процесс реабилитации или боретесь с обычными вторичными состояниями, вашим выбором могут стать нейротехнологии. Прежде чем начинать какую-либо программу, важно сначала узнать о технологиях, а затем проконсультироваться с квалифицированным медработником.

Откуда я знаю? Я пользуюсь нейротехнологическими устройствами с тех пор, как в 1998 году получила повреждение спинного мозга, катаясь на сноуборде. Я использовала электростимуляцию как помощь при реабилитации верхних конечностей и велосипед с ФЭС для упражнений в самом начале процесса реабилитации. Позже мне в нижние конечности вживили экспериментальные электроды из Кливлендского центра ФЭС (Cleveland FES Center). Система позволяет мне бороться с обычными вторичными состояниями, такими как атрофия мышц и пролежни. Я также использую ее для повседневного функционирования. В кресле-каталке я использую ее для контроля тела и чтобы помочь передвигать мое кресло с ручным приводом. Она также дает мне свободу стоять вне кресла-каталки, дотягиваться до высоко расположенных предметов, осуществлять сложные перемещения, аплодировать стоя и пройти к алтарю на моей свадьбе. Не спешите, узнайте больше о нейротехнологиях и как они могут подойти именно вам. www.neurotechnetwork.org — Джен Френч (Jen French)



Джен Френч (Jen French) и Джей Пу Крейгноу (JP Creighton), серебряные медалисты, парусный спорт, Паралимпийские игры 2012 года.

ПИТАНИЕ

Не стоит говорить, что хорошее здоровье связано с хорошим питанием. Еда влияет на наш внешний вид и самочувствие, а также на работу наших тел. Правильное питание обеспечивает энергией, подстегивает нашу иммунную систему, помогает нам удержать вес тела на правильном уровне и хранит все системы тела в гармонии. Неправильное питание приводит к излишнему весу, диабету, заболеваниям сердца, раку и другим «бедам цивилизации».

Хорошо питаться еще важнее для людей, живущих с параличом. Из-а изменений, которые происходят в теле после травмы или заболевания, важно как никогда понять ту роль, которую питание играет в поддержании здоровья.

После травмы спинного мозга большинство людей несколько худеют. Травма создает стресс для тела, оно использует свою энергию и питательные элементы, чтобы восстановиться. Стресс искажает скорость метаболизма; тело сжигает калории быстрее. Кроме того, большинство людей сразу после травмы не могут есть обычную диету. По мере атрофии мышц потеря веса продолжается в течение приблизительно месяца. Позже проблема уже не в том, что килограммов слишком мало, а в том, что их слишком много. Люди, живущие со спинномозговыми повреждениями, больше подвержены обездвиженности, а это не помогает сжигать калории. Это путь к ожирению.

По сравнению с населением в целом, люди со спинномозговыми повреждениями подвержены двум проблемам, связанным с диетой: сердечным заболеваниям и диабету. По не вполне понятным причинам нарушается химический состав крови: инсулиновая толерантность слишком высока. (Тело вырабатывает все больше и больше гормона инсулина, чтобы переносить энергию к тканям организма. Это один из путей к диабету). В то же время, слишком высоки «плохой» холестерин и триглицериды, а «хороший» холестерин слишком низок.

Не существует четких указаний, как людям, живущим со спинномозговыми повреждениями, управлять своим метаболическим профилем. Совет в том, что врачи говорят всем и каждому: умерьте свой образ жизни; не ешьте слишком много; делайте зарядку; не курите; не поправляйтесь слишком сильно.

Для некоторых дело не только в еде, дело в том, как еду подают. Люди с боковым амиотрофическим склерозом и другими состояниями, которым тяжело глотать, должны регулировать консистенцию и текстуру блюд. Еда должна быть мягче и нарезана маленькими кусочками, которые могут проскользнуть по горлу при минимальном разжевывании. Если еда или напитки слишком текучие, часть жидкости может попасть через жевательные пути в легкие и вызвать кашель. Если пища слишком сухая, такая как тост, она раздражает горло и вызывает кашель. Эту проблему часто можно решить, добавив сливочное масло, джем и т. д. Среди блюд, с которыми проще справиться, можно назвать кастард, шербет, пудинги, йогурт без добавок, консервированные фрукты, яблочный соус, тост без корочки со сливочным маслом, темную курятину, лосося, густые супы, яичницу-болтунью и картофельное пюре. Избегайте слишком пряных или кислых блюд, мягкого хлеба, крекеров, сухих хлопьев, крекеров из муки грубого помола, арахисового масла, листового салата, сельдерея, риса и фруктов и овощей с кожицей или косточками (горошек, кукуруза, яблоки, ягоды).

Управление кишечником напрямую связано с диетой. Поскольку сигналы от мозга, которые контролируют движение кишечника, нарушены, еде трудно продвигаться по пищеварительной системе. Рекомендуется диета, обогащенная клетчаткой — 25–35 грамм клетчатки ежедневно — и много жидкости. Действительно, это много клетчатки. Откуда она берется? Овощи, фрукты, орехи, попкорн. Некоторые люди принимают добавки, такие как метамуцил. Чего избегать: жирных блюд. Они тяжело продвигаются по системе.

Для некоторых людей с параличом диета и питание из-за заболевания становятся почти что религиозным вопросом, хотя, конечно же, не без некоторой путаницы и противоречий. Например, есть много сторонников специальных диет для людей с рассеянным склерозом. Национальное общество рассеянного склероза (National Multiple Sclerosis Society) рекомендует стандартную пищевую пирамиду, с программой с низким содержанием жиров и высоким содержанием углеводов, с разнообразными зерновыми, овощами и фруктами. Диета Суонка при рассеянном склерозе, которую ввел орегонский доктор почти 50 лет назад, предписывает жесткий режим без жиров и без молочных продуктов. Рой Суонк утверждал, что ему удалось снизить частоту и тяжесть рецидивов у своих пациентов с рассеянным склерозом, полностью убрав животные жиры — как он говорил, это наиважнейший первый шаг для любого, страдающего рассеянным склерозом.

У Роджера Макдугалла (Roger MacDougall), номинированного на Оскара голливудского писателя 1950-х годов, был тяжелый случай рассеянного склероза — его ноги были парализованы, он почти ослеп и потерял голос. Используя высокобелковую низкоуглеводную диету, которая стала известна как «палеолитическая диета», как он говорит, он стал гораздо лучше себя чувствовать. «Я не исцелился. У меня просто ремиссия — но ремиссия, я твердо уверен, вызванная мной». Посылкой Макдугалла было то, что до появления сельского хозяйства, 10 тысяч лет назад, мы все были охотниками-собирающими и ели мясо, орехи и ягоды из природных источников; мы не развились до того, чтобы есть обработанную пищу современного сельского хозяйства, и у нас может появиться аллергия к некоторым типам пищевых продуктов — пшенице и другим глютенам, рафинированному сахару и жирному мясу. Он полагает, что эти аллергии могут приводить к аутоиммунным заболеваниям, таким как рассеянный склероз, артрит и т. д. Ответ Макдугалла: ешьте, как пещерный человек. Или, по крайней мере, ешьте нерегулярно. Последняя диетическая мода: ешьте, что хотите, пять дней, голодайте два. В этом вполне может что-то быть: ученым известно, что крысы, мыши и черви, которые едят очень мало, живут дольше, чем те, которые едят обычный рацион. То же может быть верно и для людей — люди, которые тщательно регулируют свои калории и модели питания, могут оставаться более здоровыми и продлить свою жизнь. Прежде чем начинать какую-либо диету или голодание, всегда стоит проконсультироваться со своей медицинской командой.

ИСТОЧНИКИ

Информационная сеть повреждений спинного мозга (Spinal Cord Injury Information Network), Научно-исследовательский и учебный реабилитационный центр по вопросам старения и спинномозговых повреждений при Ранчо Лос Амигос (Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Spinal Cord Injury at Rancho Los Amigos), Американская ассоциация бокового амиотрофического склероза (ALS Association)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ ПИТАНИЯ

Nutrition.gov — ресурс, посвященный диете и еде, включая их связь с заболеваниями, активностью и т. д. www.nutrition.gov

Национальный институт здоровья, отдел диетических добавок (National Institutes of Health: Office of Dietary Supplements) предлагает надежную информацию о пищевых добавках. www.ods.od.nih.gov

ПРОБЛЕМЫ ПИТАНИЯ, СВЯЗАННЫЕ С ПАРАЛИЧОМ

Пролежни. При активном пролежне требуется диета, богатая белками, витаминами и минералами.

Камни в почках или мочевом пузыре. Некоторые лица с дисфункцией спинного мозга могут быть подвержены образованию камней. Некоторые напитки могут с большей вероятностью вызывать отложения кристаллов кальция в моче (пиво, кофе, какао, напитки на основе колы). Молочные продукты (молоко, сыр, йогурт, мороженое) также могут приводить к неприятностям. Лучший способ избежать камней в почках или мочевом пузыре — это пить много воды.

Инфекции мочевыводящих путей. Газированные напитки, апельсиновый сок и грейпфрутовый сок могут приводить к защелачиванию мочи, и в ней могут начать размножаться бактерии, вызывающие инфекции мочевыводящих путей.

Контроль веса. Ожирение набирает силу по всей территории США, и люди с инвалидностью являются частью этой картины. Излишний вес снижает подвижность, выносливость и баланс. Из-за него перемещения затрудняются, а риск пролежней возрастает. Быть слишком худым тоже опасно; при этом возрастает риск инфекций и пролежней, что приводит к снижению энергии и упадку сил.



Общие рекомендации. Большинство диетологов очень близко придерживаются стандартной пищевой пирамиды (основная часть калорий от сложных углеводов — хлеба и крахмала — с большим количеством молочных продуктов и избеганием рафинированных сахаров и жира). Эти основы американских пищевых привычек в последние годы оспариваются многими популярными диетами, богатыми белками. Вопреки распространенной догме, существуют исследования, которые говорят, что углеводы также являются частью проблемы при ожирении, диабете и сердечных заболеваниях. Тем не менее, типичная программа питания при реабилитации обычно рекомендует, чтобы на углеводы приходилось 50–60 процентов всех калорий, а на белки — 20 процентов всех калорий.



Белок. Людям с ограниченной подвижностью обычно нужно больше белка в рационе, чтобы помочь предотвратить разрушение тканей или мышц. Ежедневно следует употреблять не менее двух порций по 100 грамм высокобелковой пищи; ешьте даже еще больше, если у вас активные пролежни.

Клетчатка. Чтобы содействовать нормальной работе кишечника и предотвратить запор и диарею, диетологи рекомендуют цельнозерновой хлеб и крупы, свежие фрукты и овощи, смеси сырых орехов и семечек с сухофруктами и арахисовое масло.

Жидкость. Чтобы предотвратить обезвоживание и хорошо промывать почки и мочевого пузырь, необходимо много воды.

Минералы и витамины. Фрукты и овощи — хорошие источники витамина А и семейства витаминов В. Есть некоторые свидетельства того, что дополнительный прием витамина С и цинка как добавки помогает сохранить здоровье кожи.

Витамины-антиоксиданты. Они нейтрализуют свободные радикалы, которые могут повредить клетки тела, и могут стимулировать иммунную систему. Многие люди с хроническими неврологическими заболеваниями принимают добавки, в том числе витамины А (бета-каротин), С и Е. Хорошими источниками являются фрукты и овощи. Другие источники включают экстракт виноградных косточек, коэнзим Q 10 и пикногенол.

Витамин D. Если вы не находитесь на солнце достаточно долго, хорошей идеей будет принимать добавки. Данные демонстрируют связь между витамином D и рассеянным склерозом: чем дальше человек живет от экватора, тем выше риск рассеянного склероза.

СЕКСУАЛЬНОЕ ЗДОРОВЬЕ

Для мужчин

Паралич влияет на сексуальность мужчин и физически, и психологически. Мужчины задаются вопросом: «Смогу ли я по-прежнему это делать?» Мужчин беспокоит, что сексуальное удовольствие осталось в прошлом. Они волнуются, что больше не смогут иметь детей, что станут непривлекательными для супруг, что партнеры соберут вещи и уйдут. Это правда, что после заболевания или травмы мужчины часто сталкиваются с изменениями в отношениях и сексуальной активности. Конечно же, происходят и эмоциональные изменения, и они тоже влияют на сексуальность.

Вопрос номер один после паралича — эрекция. Обычно у мужчин бывают эрекции двух типов. Психогенная эрекция является результатом сексуальных мыслей или того, что мужчина увидел или услышал что-то возбуждающее. Мозг отправляет эти возбуждающие сигналы через нервы спинного мозга, которые выходят на уровнях T10–L2, а затем переключает их на пенис, что приводит к набуханию. Способность к психогенной эрекции зависит от уровня и степени паралича. В целом, у мужчин с неполным повреждением на низком уровне более вероятна психогенная эрекция, чем у мужчин с неполными повреждениями высокого уровня. У мужчин с полными повреждениями вероятность испытать психогенную эрекцию меньше.

Рефлекторная эрекция происходит при непосредственном физическом контакте с пенисом или другими эрогенными зонами, такими как уши, соски или шея. Рефлекторная эрекция произвольна и может произойти без сексуальных или возбуждающих мыслей. Нервы, контролирующие способность мужчины к рефлекторной эрекции, находятся в крестцовых сегментах (S2–S4) спинного мозга. Большинство мужчин могут иметь рефлекторную эрекцию с физической стимуляцией, если только не поврежден проход S2–S4.

Как известно, у некоторых людей со спинномозговым повреждением сексуальной активности мешает спастичность. При генитальной стимуляции есть вероятность возрастания спастичности и может произойти автономная дисрефлексия, что потребует временно приостановить сексуальную активность. Кроме того, сообщалось, что эякуляция снижает спастичность на период до 24 часов.

Действительно, эякуляция — это вопрос номер два. Исследователи сообщают, что эякуляция происходит у до 70 процентов мужчин с неполными повреждениями нижних уровней и у 17 процентов мужчин с полными повреждениями нижних уровней. Эякуляция происходит у около 30 процентов мужчин с неполными повреждениями высоких уровней и почти никогда у мужчин с полными повреждениями высоких уровней.

Хотя у многих парализованных мужчин по-прежнему может «встать», эрекция может быть недостаточно сильной или недостаточно продолжительной для сексуальной активности. Это состояние называется эректильной дисфункцией. Существует множество видов лечения и продуктов (таблетки, пилюли, уколы и имплантаты) для лечения эректильной дисфункции, но у парализованных мужчин могут быть особые проблемы или опасения при их использовании. Поскольку разные методы лечения связаны с разными состояниями, чтобы получить о них точную информацию, важно обратиться к своему врачу.



Исследования и опыт, о котором сообщают парализованные мужчины, показывают, что Виагра, Сиалис и Левитра значительно улучшают качество эрекции и удовлетворение от половой жизни у большинства мужчин с эректильной дисфункцией с повреждениями на уровне между T6 и L5. Мужчинам с низким или высоким давлением или сосудистыми болезнями не следует принимать эти лекарства. Некоторые медикаменты нельзя принимать вместе с лекарствами при эректильной дисфункции — обсудите это с вашим врачом, особенно если для вас высока вероятность автономной дисрефлексии.

Пенильная инъекция — это терапия, при которой лекарство (папаверин или алпростадил) или комбинация лекарств вводится в боковую часть пениса. Это вызывает эрекцию, которая может длиться час или два и достаточно сильна для полового акта у приблизительно 80 процентов мужчин, независимо от возраста или причины эректильной дисфункции. При некорректном использовании эти лекарства могут вызвать длительную эрекцию, которая называется приапизм и, если ее не лечить, может повредить ткани пениса. Другие риски инъекции включают образование синяков и шрамов и инфицирование. Инъекционная эрекция — более сложный вариант для лиц с ограниченной работой рук.

Другой вариант называется «терапевтическая уретральная система для достижения эрекции» (англ. medicated urethral system erection, или сокращенно MUSE), когда лекарственная пилюля (алпростадил, тот же препарат, что используется в пенильных инъекциях) помещается в уретру и там всасывается в окружающие ткани. В целом считается, что внутриуретральные препараты неэффективны у мужчин со спинномозговыми повреждениями, и их редко назначают.

Кроме медикаментов, эрекцию можно получить с помощью вакуумной помпы. Пенис помещают в цилиндр и откачивают воздух, что заставляет кровь притекать к эректильным тканям. Набухание поддерживается с помощью эластичного ограничительного кольца, которое размещают в основании пениса. Важно удалить кольцо после акта, чтобы избежать риска натереть или повредить кожу. Доступна вакуумная модель, которая работает от батарейки. Нежелательными побочными эффектами являются преждевременная потеря ригидности и отсутствие спонтанности. См. <http://postvac.com>

Протез полового члена, часто последняя возможность лечения при эректильной дисфункции, поскольку он устанавливается постоянно и требует хирургического вмешательства, предполагает введение имплантата непосредственно в эректильные ткани. Существуют разные типы имплантатов, включая полужесткие или гибкие стержни и надувные устройства. В целом, пенис может быть не настолько твердым, как при естественной эрекции. Существует риск механического повреждения, а также опасность, что имплантат вызовет инфекцию или протолкнется через кожу. Исследования показали, что 67 процентов опрошенных женщин были удовлетворены результатами имплантации при эректильной дисфункции у своего партнера.

Оргазм. Исследование 45 мужчин со спинномозговыми повреждениями и контрольной группы из 6 трудоспособных мужчин показало, что 79 процентов мужчин с неполными повреждениями и 28 процентов мужчин с полными повреждениями достигали оргазма в лабораторных условиях. Прогностическими факторами оргазма были полнота повреждения и предшествующая история оргазма после травмы.

Прежде чем использовать какие-либо препараты или вспомогательные устройства, парализованным мужчинам с эректильной дисфункцией необходимо пройти тщательное медобследование у уролога, знакомого с их состоянием. Мужчинам со спинномозговыми повреждениями выше уровня Т6 необходимо следить за признаками автономной дисрефлексии. Признаки включают румянец (гиперемия) на лице, головную боль, заложенность носа и/или изменения в зрении. Дополнительные сведения об автономной дисрефлексии см. на стр. 82.



Фертильность — это третий большой вопрос. У мужчин с параличом обычно изменяется биологическая способность зачать ребенка в связи с невозможностью эякуляции. У некоторых мужчин бывает ретроградная эякуляция: сперма движется в обратном направлении, назад в мочевого пузырь. Количество спермы, которое производит мужчина, обычно не уменьшается за месяцы или годы после наступления паралича. Однако подвижность спермы существенно ниже, чем у непарализованных мужчин. Тем не менее, есть возможности улучшить способность к зачатию ребенка.

Пенильная вибростимуляция (ПВС) — это недорогой и достаточно надежный метод произвести эякуляцию дома. Вибростимуляция наиболее успешна у мужчин со спинномозговыми повреждениями выше уровня T10. Для этой цели существуют разнообразные вибраторы/массажеры. Некоторые специально разработаны таким образом, что их выходная мощность и частота достаточны, чтобы вызвать эякуляцию, одновременно минимизируя кожные проблемы. См. www.urologyhealthstore.com

Электроэякуляция с использованием ректального зонда — вариант (хотя и в клинике в присутствии нескольких техников), если вибрационный метод оказался неудачным. При электростимуляции, методе, позаимствованном из скотоводства, электрический зонд помещают в прямую кишку; контролируемая электростимуляция вызывает эякуляцию. В целом, электроэякуляция — безопасный и эффективный способ получить образец спермы, хотя использование вибростимуляции обычно дает образцы с более подвижной спермой, чем электростимуляция.

Сперма от мужчин со спинномозговыми повреждениями здоровая, но сперматозоиды обычно не очень хорошо плавают и недостаточно живучи, чтобы проникнуть в яйцеклетку. Из-за пониженной подвижности сперме нужна небольшая помощь высоких технологий. Мужчины со спинномозговыми повреждениями имеют хорошие шансы стать биологическими отцами, когда у них есть доступ к специальным клиникам и уходу. Новый метод внутриплазматической инъекции сперматозоида (ИКСИ), которая включает прямое введение одного зрелого сперматозоида в ооцит (яйцеклетку), часто может решить проблему зачатия.

Если сперму нельзя получить с помощью вибростимуляции или электростимуляции, можно провести малую хирургическую операцию, чтобы взять сперму из яичка.

Есть множество историй успеха, но искусственное зачатие с помощью высоких технологий — это не раз плюнуть. Оно может быть эмоционально изматывающим и достаточно дорогим. Обратитесь за фактами и вариантами лечения к репродуктологу, который имеет опыт в вопросах паралича. Некоторые пары, которые борются с бесплодием, успешно использовали донорскую сперму (из банка спермы), чтобы оплодотворить женщину. Пары также могут рассмотреть возможные варианты усыновить ребенка, которые также приносят огромное внутреннее удовлетворение.

Секс после инсульта. Сердечные заболевания, инсульт или операция не означает, что приносящая удовольствие сексуальная жизнь должна закончиться. После того как первая фаза выздоровления завершена, люди обнаруживают, что те формы занятий любовью, которыми они наслаждались раньше, все так же доставляют удовольствие. То, что возобновление секса часто вызывает сердечные приступы, инсульт или внезапную смерть, просто миф. И все же, опасения о своих способностях могут значительно уменьшить сексуальный интерес. После восстановления люди, пережившие инсульт, могут находиться в подавленном настроении. Это нормально, и в 85 процентов случаев это проходит за три месяца.

Совершенно точно, мужчина может продолжить или начать романтические и интимные отношения с партнером после парализующего заболевания или травмы. Жизненно важной является коммуникация со своим партнером. Хотя обоим партнерам важно

понимать произошедшие физические изменения, так же важно говорить о чувствах друг друга. Тогда пара может исследовать и экспериментировать с разными способами романтики и близости.

Людям с ограниченной функцией рук часто нужно просить тех, кто за ними ухаживает, оказать им физическую помощь перед сексуальной активностью. Помощь может понадобиться, чтобы раздеться, подготовиться и принять необходимое положение.

Многие пары рассматривают орально-генитальный акт. Все, что приносит удовлетворение и удовольствие, приемлемо, если с этим согласны оба партнера.

Адаптивное оборудование может предложить кое-что мужчинам с параличом: кресло IntimateRider предлагает естественное скользящее движение, чтобы улучшить то, что компания называет «сексуальной мобильностью». Кресло IntimateRider разработал человек с квадриплегией на уровне C6-C7, чтобы улучшить свою сексуальную жизнь после спинномозгового повреждения. Кресло производит очень слабое толчковое усилие, позволяя тазу двигаться во время секса. www.intimaterider.com

Хотя и говорят, что самый большой половой орган — это мозг, не всегда легко сильно изменить свою сексуальную персону. В проработке чувств страха или беспокойства из-за создания или продолжения здоровых отношений после паралича могут помочь профессиональные консультации. Консультант может также работать с парами над здоровыми способами сообщать о своих потребностях и чувствах.

Безопасный секс. Риск заболеваний, передающихся половым путем (ЗППП), один и тот же и до, и после паралича. ЗППП включают такие диагнозы как гонорея, сифилис, герпес и вирус ВИЧ; они могут вызывать другие медицинские проблемы, такие как бесплодие, инфекции мочевыводящих путей, воспалительные заболевания органов малого таза, выделения из влагалища, остроконечные кондиломы и СПИД. Самым безопасным и эффективным способом предотвратить заболевания, передающиеся половым путем, является использование презерватива со спермицидным гелем.

ИСТОЧНИКИ

Американская урологическая ассоциация (American Urological Association), Школа медицины Университета Майами (University of Miami School of Medicine), Клиника Кливленда (Cleveland Clinic)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ СЕКСУАЛЬНОГО И РЕПРОДУКТИВНОГО ЗДОРОВЬЯ

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), при поддержке Консорциума медицины спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает авторитетное руководство по клинической практике в сфере сексуальности и репродуктивного здоровья. ПВА, 1-800-424-8200 (бесплатно), www.pva.org, нажмите на Get Support (Получить поддержку), затем Publications (Публикации).

Проект «Доказательства реабилитации спинномозговых повреждений» (The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence, SCIRE) — это сотрудничество канадских ученых, практиков и потребителей, которое изучает, оценивает и претворяет в жизнь исследовательские знания с целью разработки лучших практик реабилитации после спинномозговых травм. Включает раздел о сексуальности. www.scireproject.com

ДЛЯ ЖЕНЩИН

Сам по себе паралич не влияет на либидо женщины или ее потребность выразить свою сексуальность, он также не влияет на ее способность зачать ребенка. Вообще говоря, сексуальность у парализованных женщин страдает меньше, чем у мужчин; женщине психологически легче адаптировать свою сексуальную роль, даже если она более пассивна, чем у трудоспособных женщин. Основное различие в сексуальном функционировании женщин с инвалидностью и женщин без инвалидности может быть связано со сложностями, которые испытывают женщины с инвалидностью в поиске романтического партнера. Их уровень сексуального желания может быть тем же, но уровень активности в целом ниже, поскольку меньше женщин с инвалидностью имеют партнеров.

После паралича не происходит никаких физиологических изменений, которые не позволяли бы женщине заниматься сексуальной активностью. Проблемой может быть положение, но его легко подстроить. Автономную дисрефлексию можно предвидеть и контролировать. Многие женщины испытывают утрату контроля вагинальных мышц и могут быть неспособны вырабатывать вагинальную смазку. Обе проблемы, по-видимому, являются результатом нарушения нормальных нервных сигналов от мозга к зоне гениталий. Утрата мышц не лечится. Смазку, конечно же, можно добавить.

Обычно смазка происходит как психогенный (ментальный) и рефлекторный (физический) ответ на что-то сексуально стимулирующее или возбуждающее. Есть предположение, что смазка у женщин — это физиологический эквивалент эрекции у мужчин, и ее иннервация происходит таким же образом. Женщины могут использовать смазки на водной основе (никогда на масляной, такие как вазелин), например гель K-Y Jelly.

Среди женщин с параличом обычным является низкое половое влечение; действительно, об этом сообщают все женщины. В то же время, на группе женщин со спинномозговыми повреждениями были проведены клинические испытания Виагры; почти все сообщили, что препарат вызвал возбуждение. У некоторых он усилил выделение смазки и ощущения во время полового акта.



ЭЛЛЕН СТОЛ (ELLEN STOLL), ФОТОГРАФ: КРИСТОФЕР ФОЛЬКЕР (CHRISTOPHER VOELKER)

При некоторых состояниях паралича, таких как рассеянный склероз, сексуальность может быть подорвана вследствие когнитивных проблем. Люди с утратой кратковременной памяти или концентрации внимания могут отвлечься во время полового акта таким образом, что это может очень сильно обидеть партнера. Нужны любовь и терпение, а также много общения, чтобы признаться в этом и обратиться за необходимым психологическим или медицинским лечением.

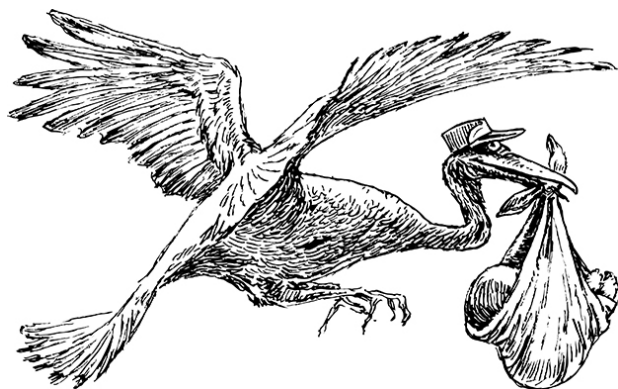
Парализованные женщины часто боятся неприятностей с кишечником или мочевым пузырем во время близости. Существует несколько способов уменьшить вероятность неприятностей. Первый — это ограничить употребление жидкости, если планируется сексуальный контакт. Женщинам, которые используют периодическую катетеризацию, нужно опорожнить мочевой пузырь до начала полового акта. Женщины, которые используют надлобковый катетер или катетер Фолея, находят, что если закрепить трубку катетера с помощью пластыря на бедре или животе, то он не мешает. Катетер Фолея можно оставить на месте во время полового акта, так как уретра (мочевое отверстие) отделена от влагалища, хотя об этом и не знают многие мужчины и даже женщины.

Лучший способ избежать неприятностей с кишечником — установить последовательную программу очищения кишечника. Женщинам также стоит избегать еды прямо перед сексуальным контактом. При хорошей коммуникации случайные неприятности с кишечником или мочевым пузырем не разрушат приносящей удовлетворенность сексуальной жизни.

Оргазм. Сексуальный успех часто совершенно напрасно измеряют тем, достиг ли партнер оргазма. Женщина с параличом, как и мужчины с подобным уровнем функционирования, может достичь того, что описывается как нормальный оргазм, если сохранилась остаточная иннервация малого таза. Д-р Марка Сипски (Marca Sipski) из Медицинской школы Университета Алабамы в Бирмингеме (University of Alabama/Birmingham School of Medicine) считает, что у парализованных женщин сохраняется оргастический рефлекс, для которого не требуется участие головного мозга. Способность достигать оргазм у женщин с повреждениями на уровне T5 и выше, по-видимому, не связана со степенью неврологического поражения; ее исследование показывает, что потенциал по-прежнему существует, но женщины могут отказаться от попыток достичь оргазм, так как они не могут чувствовать прикосновений в области гениталий.

Небольшое количество исследований приводит к выводу, что женщины со спинномозговыми травмами могут достичь оргазма, используя вакуумное устройство для клиторальной терапии «Эрос» (Eros), одобренное Управлением по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами США для лечения оргазмической дисфункции у женщин. Устройство усиливает кровоток, таким образом вызывая прилив крови к клитору, что, в свою очередь, может увеличить вагинальную смазку и повысить оргастический отклик.

Некоторые парализованные мужчины и женщины, с практикой и сосредоточением, могут испытать «фантомный оргазм», перенаправив сексуальный отклик; это включает ментальное усиление существующего ощущения от одной части тела и перенаправление этого ощущения на гениталии.



У женщин детородного возраста с параплегией или квадриплегией обычно восстанавливается менструальный цикл; около 50 процентов не пропускают ни единой менструации после травмы. Беременность возможна и в целом не несет риска для здоровья. Хотя большинство парализованных

женщин могут родить обычным образом через естественные родовые пути, возможны определенные осложнения беременности, включая повышенные инфекции мочевыводящих путей, пролежни и спастичность. Для женщин с повреждениями на уровне Т6 и выше, серьезный риск представляет автономная дисрефлексия во время родов (см. стр. 82). Кроме того, утрата чувствительности в области малого таза может не позволить женщине понять, что роды уже начались.

Другой потенциальный риск беременности — развитие тромбозов, когда кровеносные сосуды блокируются сгустками крови. При высоких грудных или шейных поражениях дыхательная функция может быть нарушена из-за возросшей нагрузки беременности или родов, что может потребовать искусственной вентиляции легких.

Женщины с инвалидностью часто не получают адекватной медицинской помощи. Например, рутинные осмотры малого таза не проводятся из-за неосведомленности о такой необходимости, из-за того, что сложно забраться на стол для осмотра, или тяжело найти доктора, знакомого с их инвалидностью. Медработники могут предположить, что женщины с инвалидностью не имеют секса, особенно если у них тяжелая инвалидность, а значит, могут не взять у этих женщин анализ на заболевания, передающиеся половым путем (ЗППП) или даже не провести полный осмотр малого таза. К сожалению, некоторые медики даже советуют женщинам с инвалидностью воздерживаться от секса и не иметь детей, даже если они способны зачать.

Заболевания молочной железы. Женщины с инвалидностью должны осознавать, что они принадлежат к одной из восьми женщин, у которых разовьется рак молочной железы. Скрининг очень важен. Женщинам с ограниченной функцией рук может потребоваться провести осмотр, используя альтернативные позы, или с помощью сиделки или члена семьи. Подать кресло-каталку ко входу в больнице просто; услуги и программы, которые предоставляются пациентам с инвалидностью, должны быть равноценны тем, что предоставляются лицам без инвалидности.

Противозачаточные меры: поскольку обычно паралич не влияет на фертильность у женщин, важна контрацепция. Есть также некоторые особые соображения. Пероральные контрацептивы связаны с воспалениями и тромбами в кровеносных сосудах, и их риск повышается при спинномозговых повреждениях. Парализованные женщины не всегда могут чувствовать внутриматочные средства, и они могут вызвать скрытые осложнения. Использование диафрагм и спермицидов может быть затруднено в случае нарушений мелкой моторики.

Сексуальность не исчезает с параличом. Исследуйте сексуальность с открытым сердцем и непредубежденным умом.

ИСТОЧНИКИ

Исследовательский центр проблем женщин с инвалидностью (Center for Research on Women with Disabilities), Реабилитационный центр Спейн (Spain Rehabilitation Center), Парализованные ветераны Америки (Paralyzed Veterans of America)

РЕСУРСЫ ПО ВОПРОСАМ ЖЕНЩИН С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Исследовательский центр проблем женщин с инвалидностью (Center for Research on Women with Disabilities, CROWD) сосредоточен на вопросах, связанных со здоровьем (включая репродукцию и сексуальность), старением, гражданскими правами, злоупотреблениями и самообслуживанием. CROWD надеется расширить возможности жизненного выбора для женщин с инвалидностью, чтобы они могли полностью участвовать в жизни общества: верить в себя, уважать свое тело, развенчивать мифы, требовать ответов. 832-819-0232; www.bcm.edu/crowd

Национальный ресурсный центр для родителей с инвалидностью (National Resource Center for Parents with Disabilities) от «Зазеркалья» (Through the Looking Glass), ресурс о деторождении и родительстве, адаптивном оборудовании для ухода за детьми, установлении контактов и поддержке. 1-800-644-2666 (бесплатно); www.lookingglass.org

MobileWomen — интернет-журнал для женщин с инвалидностью. Сайт, который частично поддерживает Фонд Рив, представляет статьи, ресурсы и место, чтобы поделиться опытом и решениями. www.mobilewomen.org



РУКОВОДСТВО ПО РЕСУРСАМ ПОМОЩИ ПРИ ПАРАЛИЧЕ

Фонд Кристофера и Даны Рив
Центр ресурсов помощи при параличе

Дополнительная информация:
Обращайтесь к специалисту информационной службы
Центра ресурсов помощи при параличе

Бесплатный телефон: 1-800-539-73-09

или

посетите веб-сайт самопомощи

www.ChristopherReeve.org

Чтобы заказать дополнительные экземпляры этой книги
на английском и испанском языках, позвоните
по бесплатному телефону 1-800-539-73-09



МАДЕЛИН МЭДДОКС (MADELINE MADDOX)

Сэм Мэддокс (Sam Maddox) бывший администратор базы знаний Центра ресурсов помощи при параличе Фонда Рив. Он является автором книг *Spinal Network* и *The Quest for Cure*, а также основателем журнала *New Mobility*. Сэм Мэддокс готовит материалы и выпускает информационный бюллетень *Progress in Research*, а также ведет блог по биомедицинским исследованиям для веб-сайта www.ChristopherReeve.org

Наша цель состоит в том, чтобы **помочь вам** найти все необходимое для **сохранения** своего **здоровья**, ведения **активного** и **независимого** образа жизни в максимально возможной степени”, — *Дана и Кристофер Рив*



МЭРИ ЭЛЛЕН МАРК (MARY ELLEN MARK)



ISBN: 978-0-9960951-5-0



TEC.IT.COM