

瘫痪资源指南

国际版



CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

PARALYSIS RESOURCE CENTER®





瘫痪资源指南 国际版

Sam Maddox 著

瘫痪资源指南

Sam Maddox 著

©2023 克里斯托弗与丹娜·里夫基金会。保留所有权利，
包括以任何形式复制本书或其中部分内容的权利，
美国版权法规定的除外。

本项目受美国卫生与公众服务部（HHS）的社区生活管理局（ACL）
支持，由ACL/HHS提供100%的资金，这是总额为9,447,037美元财
政援助奖项的一部分。内容由各作者撰写，
不一定代表ACL/HHS或美国政府的官方观点或获其认同。
封面摄影：Timothy Greenfield-Sanders

本书中的材料旨在教育和告知读者有关瘫痪及其带来的影响。其中任
何内容都不应被理解为医疗诊断或治疗建议。此处信息不应取代医生
或其他合格的医疗保健提供者的建议。如果在阅读本书时出现任何问
题，瘫痪资源中心(PRC)强烈建议与医生或适当的保健提供者联系。

询问信息或索取更多此书样本：

瘫痪资源中心

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, New Jersey 07078

电话：973-467-8270

免费电话：1-800-539-7309

电邮：infospecialist@ChristopherReeve.org

www.ChristopherReeve.org

致谢

欢迎访读第五版的《瘫痪资源指南》。我们希望您能发现其内容具有教育性、实用性，在某些情况下还能改变生活。

如果没有Sam Maddox的创意设想，如果没有PRC高级主任Sheila Fitzgibbon的坚定担纲，一手担当了这个版本的汇制、编辑、索引和事实核查，就不可能有这本出版物。谨用特别感谢一语献给我的同事，里夫基金会的工作人员Rebecca Sultzbaugh、Killeen Marzella、Christopher Bontempo、James Howard和Bea Torre以及信息专家团队的Jenn Hatfield、Beth Eisenbud、Chris Lambraia和Maria Fonseca，他们都为此次修订版的编辑和校对做出了贡献。更要特别感谢Bernadette Mauro的全面勘校和编审技能，以及Patricia Correa的编排、设计和排版成书工作。衷心感谢Liz Leyden为这个版本撰写和更新的各个章节。我还要感谢AMVETS的Sherman Gillums Jr.和MVP咨询委员会成员Janet Andersen协助我们更新关于军队和退伍军人的章节，以及Sara Struwe和脊柱裂协会的工作人员帮助我们编写关于脊柱裂的章节。

本书是在卫生与公众服务部（HHS）、社区生活管理局（ACL）的支持下完成的。在我们竭力体现真实性的最高标准时，残疾社区的许多组织提供了资源。

谨以这本《瘫痪资源指南》献给克里斯托弗·里夫和丹娜·莫罗西尼·里夫。他们活得圆圆满满而无所畏惧，带着目标，带着激情。克里斯托弗和丹娜的精神充满了这本书的字里行间。

“追寻让自己的光闪耀的方式，但不要害怕偶尔身处黑暗。”

— 丹娜·里夫

Maggie Goldberg

总裁兼首席执行官
新泽西州肖特山镇



目录

1 疾症常识	1
急性弛缓性脊髓炎	2
肌萎缩侧索硬化症	3
动静脉畸形	7
臂丛神经损伤	9
脑损伤	9
脑瘫	14
弗里德里希共济失调症	17
吉兰-巴雷综合征	19
脑白质营养不良	20
莱姆病	20
多发性硬化症	21
神经纤维瘤病	27
脊髓灰质炎后遗症	28
脊柱裂	31
脊髓损伤	35
– 脊髓损伤研究	41
脊髓性肌肉萎缩症	72
脊髓肿瘤	73
中风	77
横贯性脊髓炎	82
2 健康管理	85
自主神经反射障碍	86
膀胱控制	88
大肠控制	93
深静脉血栓	97
疲劳	98
慢性疼痛	101
呼吸健康	106
皮肤护理	113
痉挛	117
脊髓空洞症 脊髓拴系	119
老龄化	121
心理健康	123
同龄人和家庭支持计划	135
替代医学	137
健康与锻炼	138
营养学	144

性健康/生育	149
- 男性	149
- 女性	154
3 急性护理和康复治疗	161
4 旅游	175
5 器具和技术	191
轮椅、座位和坐姿	194
辅助器具和技术	211
环境调控	216
计算和通信/无线连接	218
住宅改造和无障碍通行	223
自适应驾驶	228
衣着	232
服务型动物	234
6 护理	237
术语表	247

1

病症常识

瘫痪是由于外伤、疾病或先天条件造成的大脑或脊髓神经损伤的结果。本章节介绍主要原因特点。



世界卫生组织将瘫痪定义为中枢神经系统紊乱，导致上肢或下肢活动困难或无法活动。根据克里斯托弗和丹娜·里夫基金会发起的对7万多个家庭的研究，每50人中就有近1人患有瘫痪，超过530万人。这意味着我们都知道某个患有瘫痪症的人。

急性弛缓性脊髓炎（AFM）

急性弛缓性脊髓炎（AFM）是一种罕见的、最近发现的影响脊髓灰质的神经系统疾病，导致身体的肌肉和反射能力减弱。美国疾病控制和预防中心（CDC）在 2014 年开始追踪急性弛缓性脊髓炎。自那时起，已经有633例确诊病例，其中 90% 以上发生在幼儿身上。主要症状包括手臂或腿部突然无力，肌肉张力和反射能力丧失。此外，一些人还可能出现眼睑下垂、吞咽困难、言语不清、麻木、无法排尿以及手臂、腿部、背部或颈部的疼痛。呼吸衰竭和神经系统症状，例如体温变化和血压不稳定，都有可能威胁到生命。

急性弛缓性脊髓炎的原因仍然不明，但疾病控制和预防中心的研究人员认为病毒起了作用。在 2014 年开始收集的数据中，超过 90% 的患者报告在得上急性弛缓性脊髓炎之前有轻微的呼吸道疾病或发烧。大多数病例在 8 月至 10 月间发病，这与每年包括肠道病毒在内的许多病毒的流行期相关。

来源

疾病控制和预防中心

急性弛缓性脊髓炎资源

急性弛缓性脊髓炎协会 (AFMA) 是一个由急性弛缓性脊髓炎患儿的父母创建的非营利组织。它提供信息、支持、资助和宣传。

www.afmanow.org

西格尔罕见神经免疫协会 (SRNA) 提供有关急性弛缓性脊髓炎的信息。855-380-3330; <https://wearesrna.org>

肌萎缩侧索硬化症

肌萎缩侧索硬化症 (ALS)，也被称为卢·格里格病，以诊断得有此病的纽约扬基队棒球运动员的名字命名，是一种快速演变的神经系统疾病，至少影响16000名美国人，每年有 5000 多个新病例发生。

肌萎缩侧索硬化症属于一组被称为运动神经元疾病的紊乱病症。运动神经元是位于大脑、脑干和脊髓中的神经细胞，是神经系统和身体自主肌肉之间的控制单元和通信链接。这些细胞的丧失导致其控制下的肌肉变弱和萎缩，从而导致瘫痪。肌萎缩侧索硬化症通常在诊断后五年内是危及生命的，主要是由于呼吸衰竭。在吞咽和呼吸肌肉衰竭后选择永久使用喂食管和呼吸机的人一般还可以活多年。

肌萎缩侧索硬化症的症状可能包括经常绊倒和跌倒；手和胳膊失去控制；说话、吞咽和/或呼吸困难；持续的疲劳；以及抽搐和痉挛。通常情况下，肌萎缩侧索硬化症会在中年时发作。由于不明原因，肌萎缩侧索硬化症在男性中的发病率比女性高 20%。

由于肌萎缩侧索硬化症影响运动神经元，这种疾病通常不会损害一个人的心智、个性或智力。它不影响看、闻、尝、听或识别触摸的能力。肌萎缩侧索硬化症患者通常能保持对眼部肌肉和膀胱及肠道功能的控制。

目前还没有治愈肌萎缩侧索硬化症的方法，也没有预防或扭转其进程的疗法。利鲁唑是唯一经美国食品和药物管理局批准的药物，它可以延长肌萎缩侧索硬化症患者的生存期，但只能延长几个月。利鲁唑被认为可以最大限度地减少由于神经递质谷氨酸的释放而对运动神经元造成的损害。肌萎缩侧索硬化症患者的大脑和脊髓沐浴液中的谷氨酸

水平升高。利鲁唑还可能推迟患者需要呼吸机辅助的时间。然而，利鲁唑并不能逆转已经对运动神经元造成的损害，服用该药物的人必须监测肝脏损害和其它可能的副作用。

2011年，食品和药物管理局批准了 NeuRx 膈肌起搏系统（DPS），用于有呼吸问题的肌萎缩侧索硬化症患者。临床试验表明，与标准护理相比，DPS神经刺激帮助肌萎缩侧索硬化症患者活得更长，睡得更好。www.synapsebiomedical.com（见章节 2 了解更多。）

肌萎缩侧索硬化症专家已经确定了许多化合物，显示出治疗该疾病的前景。目前在病人身上正在测试一些药物和细胞疗法。

有强有力的证据表明，营养因子，即培育和保护细胞的分子，可以挽救肌萎缩侧索硬化症动物模型中垂死的神经元。事实上，向脆弱的细胞定向输送养分可能是有益的。到目前为止，人体试验尚未能跟着递进动物身上的成功。这项工作仍在进行中。

一种叫做“阿瑞洛莫”（arimoclomol）的药物，最初是为治疗糖尿病并发症而开发的，在该疾病的小鼠模型中抑制了肌萎缩侧索硬化症的进程。阿瑞洛莫被认为能够扩大“分子伴侣”蛋白，这些蛋白通常存在于身体的所有细胞中；这些细胞可能保护运动神经细胞免受有毒蛋白的伤害，修复那些被认为会导致肌萎缩侧索硬化症等疾病的蛋白。阿瑞洛莫似乎能加速动物体内以前受损的神经的再生。早期阶段的临床试验表明该药物在人类中是安全的；更多的试验正在进行，以确定剂量和治疗方法。

药物鸡尾酒疗法：最近对肌萎缩侧索硬化症的小鼠模型研究显示，使用一种组合药物有显著的好处，包括利鲁唑、尼莫地平（一种用于治疗急性中风和偏头痛的钙通道阻滞剂）和米诺环素（一种可能阻止炎症的抗生素）。这些复合药一起给药，似乎可以延迟细胞死亡，防止神经细胞损失，并减少炎症。要获知肌萎缩侧索硬化症临床试验的更多信息，请见 www.clinicaltrials.gov。

物理或职业治疗配以特殊设备可以在肌萎缩侧索硬化症的经历全程提高独立性和安全性。低强度的有氧运动，如步行、游泳和固定自行

车，可以加强未受影响的肌肉，防止身体机能下降，改善心血管健康，并帮助病人对抗疲劳和抑郁。动作幅度和展身运动可以帮助防止疼痛性痉挛和肌肉挛缩（肌肉缩短，限制关节活动）。职业治疗师可以建议一些设备，如坡道、支架、助行器和轮椅，帮助患者保存能量和保持移动，同时使患者更容易进行日常生活活动。

呼吸衰弱：患有肌萎缩侧索硬化症的人有患肺炎和肺栓塞的风险。呼吸状态恶化的指征可能包括呼吸困难，特别是在躺下或饭后；嗜睡；昏昏欲睡；混乱；焦虑；易怒；食欲不振；疲劳；早晨头痛；和抑郁。当辅助呼吸的肌肉减弱时，可以使用呼吸辅助工具（间歇性正压通气，IPPV；或双水平气道正压，BiPAP）来帮助睡眠中的呼吸。当肌肉不再能够维持氧气和二氧化碳水平时，可能需要全天候使用这些设备。

许多肌萎缩侧索硬化症患者的另一个共同问题是无法用力咳嗽，甚至无法清除正常数量的粘液。建议人们确保摄入足够的液体以保持分泌物的稀薄；有些人服用含有祛痰剂愈创甘油醚的非处方咳嗽药，这是一种粘液稀释剂。弱咳嗽可以通过四联咳嗽（在病人咳嗽时采用一种类似海姆利希的动作来协助咳嗽）、用救护袋提供更充分的呼吸来改善咳嗽，或使用诸如“充气机”或“内充气机”（通过面罩提供深呼吸，然后迅速转为负压以模拟咳嗽）等设备来提高效果。

流口水：虽然肌萎缩侧索硬化症患者不会过度分泌唾液，但他们的吞咽问题会造成唾液分泌过多，或流口水。唾液溢出症可能没有得到很好的治疗--可能需要试用几种药物，直到有一种药物可以加以缓解而又没有不良副作用。

肌肉问题：一些肌萎缩侧索硬化症患者会出现痉挛的情况。它导致肌肉收紧，以及手臂、腿、背部、腹部或颈部的僵硬。它可以被简单的触摸所触发而且会很痛苦，尤其是当它引发肌肉痉挛时；这在肌萎缩侧索硬化症中很常见，因为肌肉疲劳。抽筋可以是非常痛苦的，但随着时间的推移会变得不那么严重，削弱的肌肉不能再紧缩成抽筋。痉挛（肌肉抽搐）也很常见，尽管这些痉挛并不疼痛，而是令人讨厌。

失去交流：虽然失去交流能力并不威胁生命或令人痛苦，但这是肌萎缩侧索硬化症一个非常令人沮丧的方面。尽管辅助技术提供了许多解决方案，但由于人们缺乏关于其选择的信息，可能没有得到充分利用。辅助设备的范围从简单的呼叫按钮和敏感开关到能说出预先录制的词语和信息的小型交流板。此外，还有一些设备可以将微弱的耳语放大成可听的语言。如果一个人能够移动几乎任何身体部位，就有可能进行一些基本的交流。市场上有许多交流设备，可以在许多家庭保健经销商或互联网购物网站上找到。见 www.alsa.org 产品和供货商名单。

在使用脑电波的实验中，因肌萎缩侧索硬化症而被困锁的人已经学会了通过计算机的方式只用其思想进行交流。例如，将传感器植入大脑进行传输的BrainGate系统的试验表明，与移动肢体的意图相关的神经信号可以被计算机实时“解码”并用于操作外部设备，包括机器人手臂。实验正在进行中，请见 www.braingate.org。

几乎完全瘫痪的人还可以用其它方式使用计算机。有关免提控制光标进行交流、娱乐、甚至工作的更多信息，请见章节5。研究对肌萎缩侧索硬化症的治疗有很大希望，包括药物、细胞移植、基因治疗和免疫系统调节。

来源

肌萎缩侧索硬化症协会国家神经系统疾病和中风研究所

肌萎缩侧索硬化症资源

肌萎缩侧索硬化症协会（ALSA）的专门刊载新闻、研究支持和资源；它提供一个包括支持群体、诊所和专科医院的全国性网络。自2014年以来，肌萎缩侧索硬化症协会已经资助了超过1.11亿美元的研究，以调查肌萎缩侧索硬化症的原因和治愈方法。202-407-8580；www.als.org

肌萎缩侧索硬化症治疗发展研究所是一家非营利性生物技术公司，致

力于发现治疗方法。617-441-7200； www.als.net

肌萎缩侧索硬化症项目专门致力于肌萎缩侧索硬化症的研究。212-420-7382，855-900-2ALS（免费）； www.projectals.org

格里森团队为肌萎缩侧索硬化症患者提供冒险、技术、设备和护理服务：<https://teamgleason.org>

动静脉畸形

动静脉畸形（AVM）是循环系统的缺陷，据信是在胎儿发育期间或出生后不久出现的。它们包括动脉和静脉的缠结，破坏了正常情况下动脉将氧饱和的血液从心脏输送到身体的细胞、并通过静脉将耗氧的血液送回肺部和心脏的重要循环。动静脉畸形直接连接动脉和静脉，从而减少了给神经系统组织供氧，增加了出血的风险。

动静脉畸形会在任何存在动脉和静脉的地方形成。它们的发生大多没有症状。然而，形成于大脑或脊髓的动静脉畸形可能特别有问题。即使没有出血或显著的氧气损失，大面积的动静脉畸形也会因其存在而损害大脑或脊髓。它们的大小可以从几分之一英寸到直径超过2.5英寸不等。病变越大，对周围大脑或脊髓结构的压力就越大。

大脑或脊髓的动静脉畸形（神经性动静脉畸形）影响了大约3万名美国人。它们发生在所有种族或民族背景的男性和女性身上，比率大致相同。

血管瘤的常见症状是癫痫发作和头痛。其它神经系统症状可能包括身体某部分的肌肉无力或瘫痪，或失去协调能力（共济失调）。另外，动静脉畸形可以引起疼痛或视力或语言的障碍。也有可能出现精神错乱或幻觉。有证据表明，动静脉畸形也可能在儿童时期引起微妙的学习或行为障碍。

动静脉畸形的诊断是通过计算机轴向断层扫描（CT）或磁共振成像（MRI）扫描。血管造影是获得畸形的确切位置的一种准确方法。一根细管被插入腿部动脉，向大脑方向穿行，然后注入染料。扫描结果显示出动静脉畸形的纠缠。

由于没有毛细血管来减缓血流，动静脉畸形会给静脉带来巨大压力。随着时间的推移，动静脉畸形可能会破裂并引起出血。虽然出血的风险很小，但风险随着时间的推移而增加；通常建议进行治疗。

治疗：技术的进步已经使大多数动静脉畸形病例的手术治疗变得安全而有效。颅内手术可以尝试用激光切掉或烧掉动静脉畸形。对于较小面积的动静脉畸形，另一个选择是立体定向放射手术，它将辐射集中在动静脉畸形血管上，使其慢慢湮灭。这可能需要一到三年的时间来清除动静脉畸形。

第三种治疗方法是血管内栓塞，它类似于血管造影。一根导管被插入腿部动脉，并穿过身体向受影响的动脉延伸。一种类似胶水的物质被注射进去，以阻断通往动静脉畸形的关键血管，从而缩小其大小，这样放射外科或传统手术就可以治疗它。

手术是一个必须在充分了解风险的情况下做出的决定。如果不加以治疗，动静脉畸形可能会导致严重的神经功能障碍或者导致死亡。然而，中枢神经系统的手术也有已知的风险；动静脉畸形手术是侵入性的，可能相当复杂。

来源

国家神经疾病和中风研究所，梅奥诊所，国家罕见疾病组织

动静脉畸形治疗资源

梅奥诊所提供许多关于动静脉畸形的教育材料，并在三个中心提供治疗。507-284-2511； www.mayoclinic.org，查看动静脉畸形。

美国国家神经疾病和中风研究所（NINDS）提供关于动静脉畸形的临床细节和资源。301-496-5751， 免费电话 1-800-352-9424； www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Arteriovenous-Malformation-Information-Page

国家罕见疾病组织（NORD）在其材料中包括动静脉畸形。203-744-0100， toll-free 1-800-999-6673； <http://rarediseases.org>

臂丛神经损伤

臂丛神经损伤是由位于脊柱和肩部、手臂和手部之间的神经网络的过度拉伸、撕裂或其它创伤引起的。症状可能包括跛行或手臂瘫痪，手臂、手或手腕的肌肉失去控制或感觉。慢性疼痛往往是一个问题。伤害往往是由于车辆事故、运动失误、枪伤或手术而发生的；如果婴儿的肩膀受到影响，导致臂丛神经伸展或撕裂，这些伤害也可能发生在分娩过程中。

一些臂丛神经损伤可能不需要治疗就会痊愈；许多婴儿在三到四个月大时就会有所改善或恢复。对这些损伤的治疗包括职业或物理治疗，在某些情况下还包括手术。对于撕脱（撕裂）和断裂的损伤，除非及时进行手术重新连接，否则没有恢复的可能。对于神经瘤（瘢痕）和神经错乱（拉伸）损伤，恢复的可能性是令人鼓舞的；大多数神经错乱损伤的人都能恢复。

来源

美国国家神经疾病和中风研究所联合臂丛神经网络

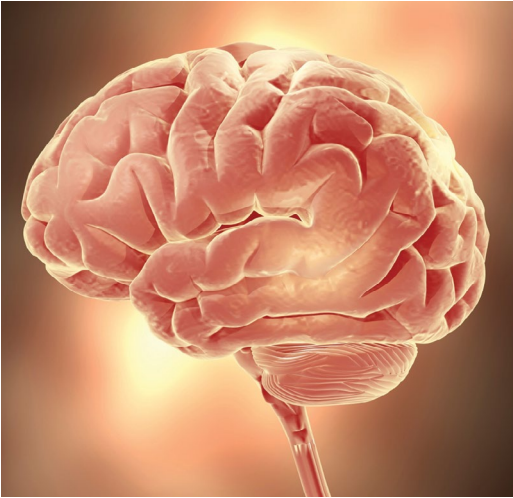
臂丛神经资源

联合臂丛神经网络提供与臂丛神经损伤有关的支持。免费电话 781-315-6161； www.ubpn.org

脑损伤

大脑是身体所有功能的控制中心，包括有意识的活动（走路、说话）和无意识的活动（呼吸、消化）。大脑还控制着思维、理解力、语言和情感。大脑的损伤，无论是颅骨的严重创伤还是没有骨折或穿透的闭合性损伤，都会破坏这些功能中的部分或全部。

创伤性脑损伤（TBI）主要是由机动车事故、跌倒、暴力行为和运动伤害造成的。它发生在男性身上的可能性是女性的两倍以上。估计发病率为每10万人中有100人。美国疾病控制和预防中心估计，有530



万美国人因脑部创伤而致残。发病率最高的是15至24岁的人和75岁及以上的人。酒精与所有脑部损伤的一半有关，无论是在造成损伤的人身上还是在受损伤的人身上。

脊髓损伤的人往往伴随着脑部损伤；这对于靠近大脑的高位颈椎损伤来说尤其如此。

大脑被封闭在头骨的骨架内，是一种胶状物质，漂浮在脑脊液中，在头部快速运动时起到减震的作用。大脑的损伤可由颅骨骨折或穿透（如车祸、跌倒或枪伤）、疾病过程（包括神经毒素、感染、肿瘤或代谢异常）或闭合性头部损伤引起，如摇晃婴儿综合征或头部的快速加速/减速。颅骨的外表面是光滑的，但内表面是锯齿状的——这是造成闭合性头部损伤的重要原因，因为脑组织会在颅骨内的粗糙骨结构上震荡。伴随创伤，脑损伤可能在撞击时发生，也可能在后来由于肿胀（脑水肿）和脑内出血（脑内出血）或脑周围出血（硬膜外或硬膜下出血）而发展。

如果头部受到足够力量的撞击，大脑会在其轴线上转动和扭曲（脑干），中断正常的神经通路，导致意识丧失。如果这种无意识状态持续很长时间，伤者就会被认为处于昏迷状态，这其实是一种从脑干到大脑皮层的神经信息的中断。

闭合性头部损伤的发生往往不会留下明显的外部痕迹，然而，闭合性损伤和穿透性损伤之间的其它差异可能是显著的。例如，头部的子弹伤可能会破坏大脑的一大片区域，但如果该区域不是关键区域，伤害可能是轻微的。封闭性头部损伤往往导致更多的损害和广泛的神经系统缺陷，包括部分或完全瘫痪；认知、行为和记忆问题；以及持续的

植物状态。

受伤的脑组织可以随着时间恢复。然而，一旦脑组织死亡或被破坏，没有证据表明新的脑细胞会形成。即使没有新细胞，恢复的过程通常也会继续，也许是大脑的其它部分接管了被破坏组织的功能。

脑震荡是一种闭合性头部损伤；虽然大多数人从脑震荡中完全恢复，但有证据表明，对大脑的累积损伤，甚至是中度损伤，都会造成长期影响。

脑损伤会对身体和精神功能产生严重和终身的影响，包括意识丧失、记忆和/或人格改变、部分或完全瘫痪。常见的行为问题包括言语和身体攻击性、急躁、学习困难、自我意识差、性功能改变、易于冲动和社会去抑制化。轻度、中度和重度TBI的社会后果很多，包括较高风险的自杀、离婚、长期失业和药物滥用。在美国，每年用于新的创伤性脑损伤病例的急性护理和康复的费用是巨大的：90 亿到 100 亿美元。一个严重创伤性脑损伤患者一生的平均护理费用估计在 60 万到 200 万美元之间。

康复过程在损伤后即可开始。一旦记忆开始恢复，恢复的速度往往会增加。然而，许多问题可能持续存在，包括与运动、记忆、注意力、复杂思维、语言和行为变化有关的问题；幸存者往往要应对抑郁、焦虑、失去自尊、人格改变，以及在某些情况下，对自己的缺陷没有自我意识。

康复治疗可能包括认知练习，以改善注意力、记忆力和管理技能。此类疗法是结构化的、系统化的、有目标的和个性化的；它们涉及学习、练习和社会接触。有时会使用记忆书和电子传呼系统来改善特定的功能和弥补缺陷。心理治疗是综合康复计划的一个重要组成部分，治疗抑郁症和自尊心的丧失。康复治疗还可能包括治疗与创伤性脑损伤相关的行为障碍的药物。其中一些药物对创伤性脑损伤患者有明显的副作用，只有在迫不得已的情况下才会使用。

行为矫正被用来减少 TBI 的个性和行为影响，并重新训练社会技能。职业培训也是许多康复计划中常见的。根据美国国立卫生研究院关于

脑损伤的共识声明，创伤性脑损伤患者和他们的家人在规划和设计他们的个性化康复方案中应发挥不可或缺的作用。

来源

国家神经系统疾病和中风研究所，脑损伤资源中心

脑损伤资源

美国脑损伤协会 (BIAA) 拥有脑损伤生活、治疗、康复、研究、预防等方面的资源。它也有各州所在联属机构。703-761-0750 或 1-800-444-6443; www.biausa.org

脑损伤资源中心 (BIRC) 经营一个资源中心，“使你有能力满足自己的需求且避免被剥削”。206-621-8558; www.headinjury.com

国防和退伍军人脑损伤中心 (DVBIC) 为现役军人、他们的家属和有创伤性脑损伤的退伍军人服务。www.dvbic.org

创伤性脑损伤 (TBI) 示范医疗系统是拥有联邦拨款的头部损伤专科诊所，用于开发和展示创伤性脑损伤的专业知识。这些中心创造和传播有关此类损伤的过程、治疗和结果的新知识，并展示协调护理系统的好处。<https://msktc.org/tbi/model-system-centers>

Baylor Scott & White 康复研究所，德克萨斯州达拉斯

克雷格医院，科罗拉多州恩格尔伍德

西奈山伊坎医学院，纽约州纽约市

印第安纳大学医学院，印第安纳州印第安纳波利斯

JFK 约翰逊康复研究所，新泽西州爱迪生。

凯斯勒基金会，新泽西州西奥兰治

梅奥诊所，明尼苏达州罗切斯特

莫斯康复研究所，宾夕法尼亚州费城

密歇根康复研究所，密歇根州底特律

腊斯克康复中心，纽约州纽约市

伯丁康复医院，马萨诸塞州波士顿斯

TIRR Memorial Hermann，德克萨斯州休斯顿

阿拉巴马大学伯明翰分校，阿拉巴马州伯明翰
华盛顿大学，华盛顿州西雅图
弗吉尼亚联邦大学，弗吉尼亚州里士满
俄亥俄州立大学韦克斯纳医疗中心，俄亥俄州哥伦布市

创伤性脑损伤研究：大脑是相当脆弱的，尽管它有头发、皮肤和头骨以及液体垫的保护。在过去，这种保护大多是足够的，直到我们开发出更多的致命武器和高速飞驰的新途径。

脑部受伤的情况各不相同，取决于大脑的哪个部分受伤。对海马体一击会导致记忆丧失。脑干损伤类似于高位脊髓损伤。基底神经节的损伤会影响运动，而额叶的损伤会导致情绪问题。大脑皮层某些部分的损伤会影响语言和理解。每个症状都可能需要专门的护理和治疗。

脑损伤还涉及许多生理过程，包括神经细胞（轴突）损伤、挫伤（瘀伤）、血肿（血块）和肿胀。与中风、脊髓损伤和其它类型的神经创伤一样，脑损伤不是一个孤立的过程，而是一个连续的事件。在最初的损伤之后，破坏的浪潮可能持续数天甚至数周。通过目前可用的治疗方法，医生无法完全修复最初的损伤，其中可能包括神经细胞的大量损失。

然而，可对大脑的二次伤害的扩散进行限制。科学家们已经瞄准了其中一些次要因素，包括脑缺血（失血）、脑血流量低、氧气水平低和兴奋性氨基酸（如谷氨酸）的释放。曾经被认为是血管渗漏结果的水肿，现在被认为是由于受伤组织的细胞持续死亡所致。

已经有许多药物试验来控制脑部创伤的各种次生效应，包括谷氨酸毒性（selfotel、cerestat、dexanabinol）、钙损伤（nimodipine）和细胞膜破坏（tiilazad、PEG-SOD）。较小的临床研究调查了应用生长激素、抗惊厥药、缓激肽（增加血管通透性）和脑灌注压（增加大脑血流量）。一些试验测试了脑外伤后急性低温（冷却）的效果；虽然有重症监护室应用冷却，但没有其使用的具体建议。潜在的神经保护剂的临床试验一般都不成功，尽管各种疗法在动物身上似乎效果

不错。科学家们说，这是因为动物模型和人类临床实践之间的差距是巨大的——人类的损伤是大幅可变的，在实验室的小动物身上表现得很差。此外，通常很难在适当的治疗时间范围内开始对人类进行治疗。动物并不总是像人类一样经历着药物难以忍受的副作用，而且动物模型不能解决脑部创伤对人类心智、记忆和行为的复杂影响，有时甚至是终生的影响。可以肯定的是，受伤的大脑确实有一些恢复能力。正如科学家所说，大脑是“可塑的”——也就是说，使用神经生长因子、组织移植或其它技术，可以鼓励大脑自我重塑，从而恢复功能。由于不同的机制在恢复过程中的不同时间是活跃的，因此干预措施在某些时间可能效果更好。一系列定时的药物可能被使用，每一种药物都针对脑损伤后的特定生化过程。虽然细胞替代（包括干细胞）在理论上是可能的，但在应用于人类之前还有很多研究可作。

脑瘫

脑瘫（CP）是指一组影响运动和姿势控制的疾病。脑瘫疾病不是由肌肉或神经的问题引起的。相反，大脑中的错误发育或损伤导致对行动和姿势的控制不足。症状从轻微到严重不等，包括瘫痪形状。

脑瘫并不总是导致严重的残疾。患有严重脑瘫的儿童可能无法行走，可能需要广泛的护理，而患有轻度脑瘫的儿童可能只是稍微失去平衡，不需要特别的帮助。脑瘫不具有传染性，通常也不具有遗传性。通过治疗，大多数儿童的能力会明显改善。虽然症状可能会随着时间的推移而改变，但根据定义，脑瘫并不是进展性的；如果损伤确实增加，通常是由于脑瘫以外的疾病或状况造成的。

脑瘫儿童通常需要治疗智力障碍、学习障碍和癫痫发作，以及视力、听力和语言障碍。脑瘫通常在孩子两到三岁时才会被诊断出来。每1000名三岁以上的儿童中，约有1.5至4名以上受到影响。在全球范围内，有1700多万人患有脑瘫。有三种主要类型：

痉挛性脑瘫：大约70%至80%的患者患有痉挛型脑瘫，肌肉僵硬，导致行动困难。当两条腿都受到影响时（痉挛性截瘫），孩子可能会有行走困难，因为臀部和腿部的肌肉紧绷导致腿部向内翻转，膝

盖处出现剪刀状。在其它情况下，只有身体的一侧受到影响（痉挛性偏瘫），通常手臂受到的影响比腿更严重。最严重的是痉挛性四肢瘫痪，所有四肢和躯干都受影响，往往还包括口舌肌肉。

运动障碍性（athetoid）脑瘫：大约10%到20%的脑瘫患者有运动障碍型，影响到整个身体。它的特点是肌肉张力的波动，从太紧到太松；运动障碍性脑瘫有时与不受控制的运动有关（缓慢和蠕动或快速和生硬）。儿童往往难以学会很好地控制自己的身体，以至于无法坐下和行走。由于面部和舌头的肌肉可能受到影响，吞咽和说话可能很困难。

共济失调型脑瘫：约有5%至10%的脑瘫患者属于共济失调型，影响平衡和协调；他们可能走路时步态不稳，对需要协调的动作有困难，如写字。

在美国，约有10%至20%的儿童在出生后得上这种疾病，这是出生后头几个月或几年的脑损伤；脑部感染，如细菌性脑膜炎或病毒性脑炎；或头部受伤的结果。出生时出现的脑瘫可能几个月后才被发现。在大多数情况下，先天性脑瘫的原因是未知的。科学家们已经确定了在怀孕期间或出生前后发生的一些特定事件，这些事件会损害发育中的大脑运动中枢。直到最近，医生认为分娩时缺氧是脑瘫的主要原因。研究表明，这只导致约10%的病例。

继续对高压氧进行探索用于治疗脑瘫、中风或脑损伤。一些诊所和制造商提倡将其用于治疗脑瘫，但目前对其有效性还没有达成共识。

患有脑瘫的儿童通常开始物理治疗，以提高运动技能（坐和走），改善肌肉力量，并帮助防止挛缩（限制关节活动的肌肉缩短）。有时会使用支架、夹板或石膏来改善手或腿的功能。如果挛缩严重，可能建议进行手术以延长受影响的肌肉。

一种称为约束诱导疗法（CIT）的较新技术是一种物理疗法，成功地用于身体一侧手臂无力的成年中风幸存者。该疗法将较强的手臂限制在石膏中，迫使较弱的手臂进行活动。在一项针对脑瘫儿童的随机对照研究中，一组儿童接受了传统的物理治疗，另一组则接受了连续21

天的 CIT 治疗。研究人员寻找残疾手臂功能改善的证据，这种改善是否在治疗结束后持续，以及它是否与其它领域的显著进步有关，如躯干控制、移动性、沟通和自助技能。接受 CIT 治疗的儿童在所有衡量标准上都优于接受传统物理治疗的儿童，而且六个月后，他们对手臂的控制仍然更好。

研究人员正在开发针对和加强痉挛肌肉的新方法。例如，通过功能性电刺激（FES），将一个微型无线设备插入特定的肌肉或神经中，并通过远程控制提供动力。这项技术已被用于激活和加强脑瘫患者以及中风幸存者的手部、肩部和脚踝的肌肉。关于功能性电刺激的更多信息，见章节 2- 健身与运动。

药物可以缓解痉挛或减少异常的运动。在某些情况下，在皮下植入一个小泵，持续输送抗痉挛药物，如巴氯芬。已有报告称，使用肉毒杆菌毒素注射来使选中肌肉安静下来是成功的。对于影响双腿的痉挛的年幼儿童来说，背脊神经切断术可以永久地减少痉挛，改善坐、站和走的能力。在这个过程中，医生会切断一些导致痉挛的神经纤维。

随着患有脑瘫儿童的长大，治疗和其它支持服务将发生变化。物理治疗由职业培训、娱乐和休闲项目以及必要时的特殊教育来补充。在青春期，针对情绪和心理问题的咨询也很重要。

来源

大脑麻痹联合会，March of Dimes 基金会，疾病控制和预防中心，国家神经系统疾病和中风研究所，大脑麻痹基金会。

脑瘫资源

脑瘫基金会资助研究，以发现脑瘫和相关发育障碍患者的病因、治疗和护理。212-520-1686； www.yourcpf.org

March of Dimes 出生缺陷基金会具备解决出生缺陷、婴儿死亡率、低出生体重和缺乏产前护理的各种资源和联系。免费电话 1-888-663-4637； www.marchofdimes.org

联合脑瘫协会 (UCP) 提供有关脑瘫健康和保健的资源，以及生活方式、教育和宣传资源。UCP推动残疾人的全面融入；联合脑瘫协会所服务的人中有三分之二是脑瘫以外的残疾人。UCP，免费电话 1-800-872-5827；www.ucp.org

弗里德里希共济失调症

弗里德里希共济失调症 (FA) 是一种遗传性疾病，会对神经系统造成进行性损伤。它可以导致肌肉无力、语言障碍或心脏病。第一个症状通常是行走困难；这种情况逐渐恶化，并可能扩散到手臂和躯干。四肢感觉的丧失可能扩散到身体的其它部位。其它特征包括肌腱反射的丧失，特别是在膝盖和脚踝。大多数弗里德里希共济失调患者出现脊柱侧弯（脊柱向一侧弯曲），这可能需要手术干预。

其它症状可能包括胸痛、呼吸短促和心悸。这些症状是经常伴随弗里德里希共济失调的各种形式的心脏疾病的结果，如肥厚性心肌病（心脏扩大）、心肌纤维化（在心脏肌肉中形成纤维状物质）和心力衰竭。

弗里德里希共济失调症是以医生尼古拉斯-弗里德里希命名的，他在19世纪60年代首次描述了这种情况。“共济失调”指的是协调问题和不稳定，在许多疾病和条件下发生。弗里德里希共济失调的特点是脊髓中的神经组织和控制手臂和腿部运动的神经发生变性。脊髓变得更薄，神经细胞失去了一些帮助它们传导冲动的髓鞘绝缘层。

弗里德里希共济失调症是罕见的；在美国，大约每 50,000 人中只有一人受到影响。男性和女性受影响的程度相同。症状通常在五岁至十五岁之间开始，但也可能早至十八个月或晚至三十岁才出现。

目前，弗里德里希共济失调症没有有效的治愈或治疗方法。然而，许多症状和伴随的并发症是可以治疗的。研究表明，frataxin（弗拉他辛）是一种重要的线粒体蛋白，对几个器官的正常功能有重要作用。然而在弗氏共济失调症患者中，受影响的细胞中 frataxin 的数量严重减少。这种 frataxin 的损失可能使神经系统、心脏和胰腺特别容易受到自由基（过量的铁与氧气反应时产生）的损害。研究人员已经尝试

使用抗氧化剂治疗来减少自由基的水平。欧洲的初步临床研究表明，抗氧化剂如辅酶Q10、维生素E和艾地苯醌可能提供有限的好处。然而，美国的临床试验没有显示出伊地苯醌对弗里德里希氏共济失调患者的有效性；目前，这种制剂和其它抗氧化剂的更强大的改良形式正在试验中。同时，科学家们还在探索如何通过药物治疗、基因工程和蛋白质递送系统来增加 frataxin 水平和管理铁代谢。

来源

美国国家神经疾病和中风研究所，国家罕见疾病组织，弗里德里希氏共济失调症研究联盟，肌肉萎缩症协会

弗里德里希共济失调资源

弗里德里希氏共济失调症研究联盟 (FARA) 提供有关弗里德里希氏共济失调和相关共济失调的信息，包括当前的研究，以及为研究人员、病人、家属和护理人员提供信息。FARA还为新诊断的患者提供支持和信息。484-879-6160； www.curefa.org

肌肉萎缩症协会 (MDA) 提供有关神经肌肉疾病的新闻和信息，包括共济失调症。免费电话 1-800-572-1717； www.mda.org

国家共济失调基金会 (NAF) 支持对遗传性共济失调的研究，在美国和加拿大有许多附属分会和支持团体。763-553-0020； www.ataxia.org

全国罕见疾病组织 (NORD) 致力于通过教育、宣传、研究和服务，识别和治疗 6000 多种罕见疾病，包括弗里德里希氏共济失调症。
www.rarediseases.org

吉兰-巴雷综合征

吉兰-巴雷 (Guillain-Barré, 读作 ghee-yan bah-ray) 综合征是一种身体免疫系统攻击部分周围神经系统的疾病。最初的症状包括不同程度的腿部无力或刺痛感, 往往蔓延到手臂和上身; 这些症状的强度会增加, 直到一个人完全瘫痪。许多人在患病初期需要重症监护, 尤其是在需要使用呼吸机时。

吉兰-巴雷综合征是属罕见的。它通常发生在一个人出现呼吸道或胃肠道病毒感染症状的几天或几周后; 虽然最常见的相关感染是细菌性的, 但60%的病例没有一个已知的原因。有些病例可能是由流感病毒或对流感病毒的免疫反应引发的。偶尔, 手术或接种疫苗也会引发它。这种疾病可能在几小时或几天内发展, 也可能需要三到四周。目前还不知道为什么吉兰-巴雷病会袭击一些人而不是其他人。大多数人甚至从最严重的吉兰-巴雷病例中恢复过来, 尽管有些人仍有某种程度的虚弱感。这种综合征没有已知的治愈方法, 但理疗可以减轻其严重程度并加速康复。有些办法可以治疗并发症。血浆置换术(也称为血浆交换)可以机械地清除血液中的自身抗体。高剂量的免疫球蛋白疗法也被用来提高免疫系统。研究人员希望了解免疫系统的工作原理, 以确定哪些细胞负责实施对神经系统的攻击。

据疾控中心(CDC)称, “目前的研究表明, 吉兰-巴雷综合征(GBS), 一种不常见的神经系统疾病, 与寨卡密切相关; 然而, 只有一小部分最近感染寨卡病毒的人得了吉兰-巴雷综合征”。

来源

国家神经系统疾病和中风研究所

吉兰-巴雷综合征资源

GBS/CIDP国际基金会提供有关吉兰-巴雷和慢性炎症性脱髓鞘多发性神经病的信息。610-667-0131 或免费电话 1-866-224-3301; www.gbs-cidp.org

脑白质营养不良症

脑白质营养不良症是影响大脑、脊髓和周围神经的进行性、遗传性疾病。具体的脑白质营养不良症包括变色性脑白质营养不良症、克拉布病、肾上腺脑白质营养不良症、卡纳文病、亚历山大病、齐薇格综合症、雷夫叙姆病和脑软骨黄瘤病。佩利措伊斯-梅茨巴赫病（Pelizaeus-Merzbacher disease）也可以导致瘫痪。

肾上腺脑白质营养不良症（ALD）影响了小男孩洛伦佐·奥多内，他的故事在1992年的电影“洛伦佐的油”中被剧情叙述出来。在这种疾病中，大脑神经纤维上的脂肪覆盖层（髓鞘）丧失，肾上腺退化，导致进行性神经系统残疾。（见

<https://adrenoleukodystrophy.info/treatment-options/lorenzo-odone> 了解更多信息。）



脑白质营养不良症资源

联合脑白质营养不良症基金会（ULF） 筹集资金，提供脑白质营养不良症的资源和临床详情。免费电话1-800-728-5483或815-748-3211； www.ulf.org

莱姆病

莱姆病是一种细菌（伯氏疏螺旋体）感染，通过某些黑腿蜱的叮咬传播给人类，尽管所有莱姆病患者中只有不到50%的人记得被蜱咬过。典型的症状包括发烧、头痛和疲劳。莱姆病可导致神经系统症状，包括胳膊和腿的功能丧失，经常被误诊为肌萎缩性侧索硬化症或多发性



伯氏疏螺旋体 (Borrelia burgdorferi)

硬化症。根据一些莱姆病专家的说法，标准诊断方法未能发现多达 40% 的病例。大多数莱姆病病例可以通过几周的抗生素成功治疗。虽然一些患有长期莱姆病的人长期服用抗生素，但大多数医生不认为莱姆是一种慢性感染。根据已发表的医学文献，许多被诊断为患有慢性莱姆病的病人没有显示出先前感染的证据；在一个转诊中心，只有 37% 的病人目前或以前感染了伯氏疏螺旋体作为他们症状的解释。有报告称高压氧和蜂毒对一些治疗该病的症状很有效。一些患有慢性莱姆病的人到国外接受昂贵的、未经授权的干细胞治疗。

莱姆病资源

美国莱姆病基金会提供资源和治疗信息。www.aldf.com

国际莱姆及其相关疾病协会提供各种教育材料。<http://ilads.org>

莱姆病协会提供相关信息和转诊。

www.lymediseaseassociation.org

多发性硬化症

多发性硬化症 (MS) 是一种中枢神经系统的慢性疾病，通常会造成长期残疾。国家多发性硬化症协会资助的一项研究业已证实，在美国有近 100 万人患有多种硬化症。症状可能是偶发的和轻微的——如肢体麻木，或严重的，包括瘫痪，认知能力丧失，或视力丧失。多发性硬化症涉及神经功能下降，与髓鞘（即神经细胞的覆盖层）上的疤痕形成有关。反复发作的炎症破坏了髓鞘，沿着神经细胞的覆盖层留下多个区域的疤痕组织（硬化）。这导致了该区域的神经冲动传递减慢或受阻。多发性硬化症往往随着持续几天、几周或几个月的发作（称为“恶化”）而变得剧烈。恶化可能与症状减轻或症状消失（缓解）的时间交替出现。复发（再度恶化）是常见的。

多发性硬化症的症状包括一个或多个肢体的无力、震颤或瘫痪；痉挛（无法控制的抽搐）；运动障碍；麻木；刺痛；疼痛；视力丧失；失去协调和平衡；尿失禁；记忆或判断力丧失；以及最常见的疲劳。

疲劳发生在大约80%的多发性硬化症患者身上，可以显著干扰一个人的工作和功能等能力。它可能是一个人最突出的症状，否则他受疾病的影响很小。与多发性硬化症有关的疲劳一般每天都会发生，并随着时间的推移趋于恶化。它常会因高温和潮湿而加重。与多发性硬化症有关的疲劳似乎与抑郁症或身体损伤的程度没有关系。

多发性硬化症因人而异，其严重程度和病程也大不相同。复发-缓解型病程是多发性硬化症最常见的形式，其特点是发作后部分或完全恢复；大约75%的多发性硬化症患者开始时是复发-缓解型病程。

复发-缓解型多发性硬化症可能成为稳定的进行性疾病。发作和部分恢复可能会继续发生。这被称为继发进行性多发性硬化症。在那些开始是复发缓解型的患者中，超过一半的人将在10年内发展为继发进行性多发性硬化症；90%的人在25年内发展为继发进行性多发性硬化症。

从发病开始的进行过程被称为原发进行性多发性硬化症。在这种情况下，症状一般不会缓解。

多发性硬化症的确切原因尚不清楚。研究表明可能与环境因素有关。在欧洲北部、美国北部、澳大利亚南部和新西兰的发病率高于世界其它地区。因为在阳光充足的气候下，人们不太可能得多发性硬化症，所以研究以维生素D水平为目标；事实上，较低的维生素D水平与多发性硬化症之间有一些联系。维生素D是由皮肤暴露在阳光下自然合成的。研究表明，北方气候的人往往维生素D水平降低；出生在阳光较少的4月的婴儿日后患多发性硬化症的风险最高，而出生在阳光较好的10月的婴儿则风险最低。

得这种疾病的家族趋向也可能存在。大多数多发性硬化症患者在20至40岁之间被诊断出来。女性比男性更常受到影响。任何个人的多发性硬化症的进展、严重程度和症状尚不能预测。

多发性硬化症被认为是一种针对中枢神经系统（CNS）的异常免疫反应。人体免疫系统的细胞和蛋白质，通常会保护身体免受感染，但它们离开了伺服于中枢神经系统的血管，转而攻击大脑和脊髓，破坏了髓鞘。导致免疫系统攻击自己的髓鞘的具体触发机制仍然未知，尽管病毒感染与遗传性的基因易感性相结合是一个主要的嫌疑。虽然许多不同的病毒被认为是导致多发性硬化症的原因，但还没有确切的证据将其原因与任何一种病毒联系起来。

多发性硬化症是最早被科学描述的疾病之一。十九世纪的医生并不完全了解他们所看到和记录的东西，但早在1838年所做的尸体解剖图就清楚地显示了今天所知道的多发性硬化症。1868年，巴黎大学的神经学家 Jean-Martin Charcot 仔细检查了一位年轻女性，她有一种他以前从未见过的颤抖。他注意到她的其它神经系统问题，包括言语不清和异常的眼球运动，并与他见过的其他病人进行比较。她死后，他检查了她的大脑，发现了多发性硬化症的特征性疤痕或“斑块”。

Charcot 医生写了一份关于该疾病和伴随该疾病的大脑变化的完整描述。他对该病的病因感到困惑，并因该病对他所有的治疗方法，包括电刺激和马钱子（一种神经刺激剂和毒药）的抵抗而感到沮丧。他还尝试了注射金和银（对治疗当时常见的另一种主要神经疾病，即梅毒，有一定的帮助）。

一个世纪后的 1969 年，第一个成功的治疗多发性硬化症的科学临床试验得以完成。一组多发性硬化症恶化的病人被给予一种类固醇药物；类固醇至今仍被用于治疗该病急性恶化。

此后的临床试验导致了十几种药物的批准，这些药物被证明可以影响免疫反应，从而影响多发性硬化症的病程。注射治疗包括：Betaseron，有助于减少发作的严重性和频率；Avonex，1996 年被批准，已知可延缓残疾的发展并减少发作的严重性和频率；Copaxone，治疗复发性多发性硬化症；Rebif，用于减少复发的数量和频率并延缓残疾的发展；以及 Plegridy，被批准用于治疗复发性多发性硬化症并以较少剂量给药。Novantrone 治疗晚期或慢性多

发性硬化症，减少复发次数。

Tysabri是一种通过输液管理的单克隆抗体，被批准用于治疗复发性多发性硬化症。该药物阻挡潜在的破坏性免疫细胞从血液中穿过血脑屏障，进入大脑和脊髓。美国食品和药物管理局针对Tysabri的处方信息含有一个关于进行性多灶性白质脑病（PML）风险的“黑框”警告，这是一种通常导致死亡或严重残疾的大脑感染。已知加剧Tysabri 治疗患者发生PML风险的因素包括早前免疫抑制剂疗法以及服用 Tysabri 的时间长度。

其它被批准用于治疗多发性硬化症的静脉输液包括 Ocrevus，它被证明可以降低复发率并减缓复发型多发性硬化症和原发进行性多发性硬化症的残疾进展，以及 Novantrone，它可以降低神经系统失能和继发进行性多发性硬化症、进行复发型多发性硬化症和恶化型复发型多发性硬化症的临床再度恶化频率。Lemtrada 被证明可以减少复发，但只有在其它治疗方法不成功的情况下才会开给处方；“黑框”警告报告说，该药物可能导致严重或致命的自身免疫性疾病和危及生命的输液反应，并且在接受治疗的三天内发生过中风。

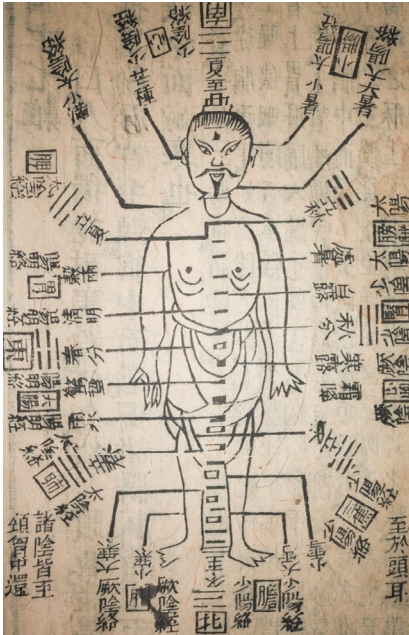
被批准用于治疗多发性硬化症的口服药物包括：Gilenya，用于减少复发的频率和延缓复发型多发性硬化症的身体残疾；Aubagio，抑制与多发性硬化症有关的特定免疫细胞的功能；Tecfidera，被证明可以减少复发和脑部病变的发展，并随着时间的推移减缓残疾进展；Vumerity，与 Tecfidera 相似，但报告的胃肠道副作用较少，通过减少复发和减缓残疾进展来治疗复发型多发性硬化症；以及Mayzent，它被证明可减少复发和减缓复发型多发性硬化症的残疾进展。Mavenclad 可减少复发并减缓复发型多发性硬化症的残疾进展，它有一个“黑框”警告，即增加恶性肿瘤和胎儿伤害的风险，并且只推荐给对替代药物反应不足的患者。

Ampyra 是一种4氨基吡啶的缓释制剂，被批准用于改善多发性硬化症患者的行走速度。这种口服药物可以通过处方从复方药店获得。

目前有许多治疗多发性硬化症的研究工作正在进行：

- 抗感染的抗生素可能会减少多发性硬化症的疾病活性。各种感染性病原体被认为是多发性硬化症的潜在原因，包括Epstein-Barr病毒、疱疹病毒和冠状病毒。各种感染性病原体被认为是多发性硬化症的潜在原因，包括 Epstein-Barr 病毒、疱疹病毒和冠状病毒。Minocycline（米诺环素，一种抗生素）作为一种抗炎药物在复发性多发性硬化症的试验中显示出良好的效果。
- Plasmapheresis是一种手术，将一个人的血液取出，将血浆与其

针灸



虽然没有证据表明中国古老的针灸疗法可以减少疾病发作的次数或减缓残疾的进程，但它可能有助于缓解一些与多发性硬化症有关的症状。针灸是一种基于身体功能理论的传统中医，涉及能量通过14条路径（称为经络）在全身的流动。该理论认为，疾病是由能量流动的不平衡或中断造成的。目前还没有大规模的对照临床试验来评估针灸对多发性硬化症患者的疗效，不过目前正在进行小样本研究。

虽然不是临床试验，但在美国和加拿大进行的两项大型自我评估调查显示，每四个患有多发性硬化症的受访者中就有一个人曾尝试用针灸来缓解症状。大约 10% 到 15% 的人说他们打算继续使用针灸。美国国家卫生研究院的一个小组在评估针灸治疗其它疾病的研究后认为，针灸是一种没有副作用的安全治疗方法。还需要更多针对多发性硬化症的研究。参见国家多发性硬化症协会， www.nationalmssociety.org

化症的受访者中就有一个人曾尝试用针灸来缓解症状。大约 10% 到 15% 的人说他们打算继续使用针灸。美国国家卫生研究院的一个小组在评估针灸治疗其它疾病的研究后认为，针灸是一种没有副作用的安全治疗方法。还需要更多针对多发性硬化症的研究。参见国家多发性硬化症协会， www.nationalmssociety.org

它可能含有抗体和其它免疫敏感产物的血液物质分开。然后将纯血浆输回给病人。血浆置换术用于治疗重症肌无力、吉兰巴雷和其它脱髓鞘疾病。对原发和继发进行性多发性硬化症患者进行血浆置换的研究，结果不一。

- 骨髓移植正在对多发性硬化症进行研究。通过用化疗消灭患者骨髓中的免疫细胞，然后用健康的间充质干细胞重新填充，研究人员希望重建的免疫系统将停止攻击自己的神经。
- 目前正在进行研究和试验，探索使用其它类型的干细胞治疗多发性硬化症的效果，包括胚胎干细胞、嗅觉合鞘胶质细胞和脐带血干细胞。有些美国以外的诊所提供各种细胞系的治疗；没有数据可以评估这些诊所，对它们应该谨慎对待。
- 修复神经纤维上髓鞘涂层损伤的疗法也正在一些临床试验中进行研究，这可能导致神经信号中断和神经损失。

症状控制选项：常用于治疗多发性硬化症症状的药物包括 baclofen、tizanidine、或 diazepam（巴氯芬、替扎尼丁或地西泮），通常用于减轻肌肉痉挛。医生开出抗胆碱能药物以减少排尿问题，开出抗抑郁药以改善情绪或行为症状。Amantadine（金刚烷胺，一种抗病毒药物）有时被用来治疗疲劳。要了解多发性硬化症药物的最新信息，请访问国家多发性硬化症协会的网页（www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications），该网页提供了用于改变疾病、控制症状和控制复发的药物介绍。

物理治疗、语言治疗或职业治疗可以改善一个人的前景，减少抑郁，最大限度地提高功能，并改善应对技能。锻炼可以帮助保持肌肉张力和骨密度，也可以改善能量水平、肠道和膀胱功能、情绪和灵活性。多发性硬化症是慢性的、不可预测的，目前是不治之症，但预期寿命可以属于正常或接近正常。

来源

国家神经疾病和中风研究所，国家多发性硬化症协会，多发性硬化症

中心联盟，多发性硬化症补充和替代医学/落基山多发性硬化症中心。

多发性硬化症资源

多发性硬化症中心联盟是一个为多发性硬化症患者提供临床和研究信息的丰富资料库。出版《国际多发性硬化症护理杂志》。

www.mscares.org

美国多发性硬化症协会提供免费服务，帮助改善生活。项目包括一条由训练有素的专家组成的帮助热线；教育视频和出版物，包括MSAA的杂志《激励者》；安全和移动设备的分发；为对热敏感的人提供冷却配件；在全国各地举办的各种教育项目；以及一个借阅图书馆。1-800-532-7667；www.mymsaa.com

多发性硬化症补充治疗属落基山多发性硬化症中心的一个部分，提供多发性硬化症患者常用的补充和替代医学疗法的信息和讨论，如针灸、草药和顺势疗法。

www.mscenter.org/education/patient-resources/complementary-care

加拿大多发性硬化症协会备有关于该疾病的信息、其研究和服务的进展、以及关于筹款活动和捐赠机会的详情。www.mssociety.ca

全国多发性硬化症协会提供有关多发性硬化症患者的生活、治疗、科学进展、多发性硬化症专科中心、临床研究资金、地方分会和医疗保健专业人员的资源等信息。免费电话1-800-344-4867；

www.nationalmssociety.org

神经纤维瘤病

神经纤维瘤病（NF）是一种遗传性、进行性和不可预测的神经系统疾病，会在任何时候在身体任何部位的神经上形成肿瘤。尽管大多数与神经纤维瘤病有关的肿瘤不是癌症，但它们可能通过压迫脊髓和周围的神经造成问题，并且还可能导致瘫痪。最常见的肿瘤是神经纤维瘤，它发生在周围神经的组织中。神经纤维瘤病有三种类型。1型导致皮肤变化和骨骼变形，可影响脊髓和大脑，常常导致学习障碍，通

常在出生时开始。2 型导致听力丧失、耳鸣和平衡能力差；它通常在十几岁时开始。许诺瘤病是最罕见的形式，引起强烈的疼痛。作为一组病体，神经纤维瘤病影响了 10 多万美国人。尽管 NF-1 和 NF-2 的基因已经被确认，但任何形式的 NF 都没有已知的治愈方法。

来源

国家神经系统疾病和中风研究所，神经纤维瘤病网络

神经纤维瘤病的资源

儿童肿瘤基金会支持神经纤维瘤病的研究和治疗方法的开发，提供信息，并帮助发展临床中心、最佳做法和病人支持机制。www.ctf.org

加利福尼亚州的 Neurofibromatosis Inc 提供医学研讨会、家庭支持和病人宣传，并支持NF研究。www.nfcalifornia.org

神经纤维瘤病网络倡导NF研究，传播有关NF的医疗和科学信息，为临床护理提供一个全国性的转诊数据库，并促进对NF的认识。

www.nfnetwork.org

脊髓灰质炎后遗症

脊髓灰质炎是一种由病毒引起的疾病，它攻击控制运动功能的神经。自 Salk (1955 年) 和 Sabin (1962 年) 疫苗获得批准以来，脊髓灰质炎 (小儿麻痹症) 几乎已经从世界上的每一个国家被根除。2020 年，只有三个国家 (阿富汗、尼日利亚和巴基斯坦) 仍有脊髓灰质炎流行病，而 1988 年则有超过 125 个国家。

世界卫生组织 (WHO) 估计，全世界有 1200 万人生活在由脊髓灰质炎造成的某种程度的残疾中。美国国家卫生统计中心估计，美国约有 100 万脊髓灰质炎幸存者，其中几乎有一半报告说瘫痪造成了某种形式的伤害。脊髓灰质炎在美国的最后一次大规模爆发是在 20 世纪 50 年代初。

多年来，大多数脊髓灰质炎幸存者过着积极的生活，他们对脊髓灰质

炎的记忆大多消失，他们的健康状况也很稳定。但是到了 20 世纪 70 年代末，已经过了 20 年或更长时间的幸存者开始注意到新的问题，包括疲劳、疼痛、呼吸或吞咽问题，以及额外的虚弱——医学专家称之为脊髓灰质炎后遗症（PPS）。

有些人体验到与脊髓灰质炎相关的疲劳是一种类似于流感的疲惫，随着时间的推移而恶化。这种类型的疲劳在体力活动中也会增加，而且可能导致注意力和记忆力的困难。还有一些人出现肌无力，在运动时加剧，不动时稍好。

研究表明，一个人与脊髓灰质炎后遗症一起生活的时间是一个风险因素，就像老龄化。另外，那些经历过最严重的初始瘫痪、功能恢复最好的人似乎比那些初始受累不严重的人更容易出现脊髓灰质炎后遗症问题。

脊髓灰质炎后遗症似乎与身体的过度使用有关，也许还与神经压力有关。当脊髓灰质炎病毒破坏或伤害运动神经元时，肌肉纤维被孤立隔离起来，导致瘫痪。恢复运动的脊髓灰质炎幸存者之所以这样做，是因为未受影响的邻近神经细胞开始“发芽”，并重新连接到可能被视为孤立的肌肉。

在这种重组的神经肌肉系统中生活了多年的幸存者现在正经历着各种后果，包括幸存的神经细胞、肌肉和关节过度工作，再加上年龄增长的影响。目前还没有确凿的证据支持脊髓灰质炎后遗症是小儿麻痹病毒的再感染这一观点。

脊髓灰质炎幸存者被敦促以所有常规方式照顾自己的健康——定期寻求医疗护理，注意营养，避免体重过度增加，并停止吸烟或过度饮酒。建议幸存者听从身体的警告信号，避免引起疼痛的活动，防止过度使用肌肉，并通过避免非必要的工作和在需要时使用适应性设备来保存能量。

脊髓灰质炎后遗症通常不会威胁到生命，但它可能会造成严重的不适和残疾。由脊髓灰质炎后遗症引起的最常见的残疾是行动能力的恶化。脊髓灰质炎患者在进行日常活动时也可能遇到困难，如烹饪、清



富兰克林·D·罗斯福总统图书馆和博物馆 / MARGARET SUCKLEY

富兰克林·D·罗斯福，很少有人看到他是脊髓灰质炎的幸存者，与Ruthie Bye和Fala在一起，1941年

洁、购物和驾驶。一些人可能需要使用省力的辅助设备，如手杖、拐杖、助行器、轮椅或电动代步车。

患有脊髓灰质炎后遗症的人往往意味着要适应新的残疾；对一些人来说，重温童年时接受脊髓灰质炎的经历可能很困难。例如，从手动椅转到电动椅可能很困难。幸运的是，脊髓灰质炎后遗症正得到医学界越来越多的关注，有许多专业人士了解它，并能提供适当的医疗和心理帮助。此外，还有脊髓灰质炎后遗症支持小组、通讯和教育网络，提供有关它的最新信息，同时向幸存者保证，他们在争斗中并不孤单。

来源

国际脊髓灰质炎网络，蒙特利尔神经病医院脊髓灰质炎后遗症诊所

脊髓灰质炎资源

全球根除脊髓灰质炎倡议是一个由各国政府牵头，由世界卫生组织（WHO）、国际扶轮社、美国疾病控制和预防中心（CDC）和联合国儿童基金会（UNICEF）带头的公私合营项目。

www.polioeradication.org

脊髓灰质炎后遗症健康国际为脊髓灰质炎幸存者提供信息，并促进脊髓灰质炎后遗症社区的联络网。该组织出版了许多资源，包括《脊髓灰质炎网络新闻》季刊、年度《脊髓灰质炎后遗症目录》和《供医生和幸存者使用的脊髓灰质炎晚期影响手册》。它是由GINI组织演变而来，60多年前，Gini Laurie在圣路易斯创办了一个油印通讯。314-534-0475；www.post-polio.org

脊柱裂

脊柱裂是美国最常见的永久致残的出生缺陷。在美国，每1500名新生儿中就有一名患有脊柱裂，每年有4000名孕妇受此影响。目前约有166,000人患有脊柱裂。

很大一部分患有脊柱裂的婴儿是由没有这种出生缺陷家族史的父母所生。虽然脊柱裂似乎在某些家族中流行，但它并不遵循任何特定的遗传模式。

脊柱裂是一种神经管缺陷（NTD），意思是“脊椎豁裂”，或脊柱的不完全闭合。这种出生缺陷发生在怀孕的第四和第六周，当时胚胎还不到一英寸长。正常情况下，沿胚胎背部中间的沟槽会加深，使两边相接，并将注定成为脊髓的组织包围在一个管状结构中。在脊柱裂中，胚胎的两边没有完全相接，导致未来脊柱的缺陷。这些开口使脊髓和神经暴露在羊水中，仅是婴儿的移动就可能受到创伤。这些“病变”往往对运动和感觉产生功能性影响。

最严重的脊柱裂可能包括脊柱病变水平以下的肌肉无力或瘫痪，以及感觉的丧失和肠道及膀胱控制的丧失。

脊柱裂一般有三种类型（以下从轻到重列出）。

隐性脊柱裂：这种形式的脊柱裂发生在脊柱的一块或多块骨头不完全结合或闭合，导致一个小缺口。脊髓通常是完整的，不带神经或脊髓损伤。脊柱裂相当常见，在美国约有 12% 的人口偶然有所发现。有这种缺陷的人有完整的皮肤，很少有任何症状。

脑膜膨出：脑膜，或脊髓周围的保护层，从椎体的开口处挤出来，形成一个囊袋，叫做脑膜膨出。脊髓并没有突出到这个囊中，而是保持完整；这种膨出可以在对神经通路几乎没有损害的情况下进行修复。有这种缺陷的人很少有症状。

脊髓脊膜膨出：这是脊柱裂最严重的形式，其中一部分脑膜、脊髓和神经从背部缺陷处膨出。由于脊髓和神经没有得到保护，它们可能被损坏，从而导致肌肉和感觉问题。通常与脊髓脊膜膨出有关的是脑积水，这是一种脑内积水，可导致脑室肿胀，对大脑造成破坏性压力。很大一部分出生时患有骨髓增生症的儿童都有脑积水。大脑内压力的增加可以通过外科手术来控制，如比较常见的分流手术。这可以缓解大脑中的液体堆积，并减少损害、癫痫发作或失明的风险。

在某些情况下，患有脊柱裂并有脑积水病史的儿童会出现学习问题。他们可能在注意力、解决问题和掌握阅读和数学方面有困难。对出现学习问题的儿童进行早期干预可以大大帮助他们为学校和生活做好准备。

脊柱裂不仅对神经系统有影响，而且可以引起多个身体系统的问题。其继发性疾病的例子可能包括肌肉骨骼问题、膀胱和肠道控制受损、肾功能衰竭、乳胶过敏、肥胖、皮肤破裂和胃肠道疾病。此外，还可能出现学习障碍和心理社会问题，如焦虑、抑郁和性问题。脊柱裂对肌肉运动和感觉的影响程度不同，这取决于脊髓的哪一部分受累。行动需求将取决于哪些肌肉虚弱或瘫痪。一些儿童可能不需要辅助设备，而另一些儿童可能需要背带、拐杖或轮椅才能在家里和社区走

动。此外，许多儿童可以独立处理他们的肠道和膀胱问题。

根据脊柱裂协会（SBA）数据，医学共识表明，除了身体问题，关注儿童和年轻人的心理社会发展同样重要。脊柱裂协会最近对患有脊柱裂的成年人进行的调查表明，情感问题可能是由于缺乏自尊和缺乏社交技能培训等因素造成的。

患有脊柱裂的儿童有发展成脊髓栓系的风险，即脊髓及其周围的膜粘在局部的疤痕组织上。这通常是由于最初的闭合背部手术造成的。脊髓栓系对脊髓施加压力，这可能会对脊髓功能产生负面影响。脊髓栓系可能会发生在一生中，但通常发生在快速生长期。

脊柱裂是一种相对常见的出生缺陷，出生时患有脊髓脊膜膨出的儿童在出生后不久就死亡了，直到最近几十年。之所以有所不同，是因为具备了能力用手术合上显露的脊椎缺损，并使用分流术排出会导致脑积水的脊髓液。这些手术通常在出生后的头24小时内完成。随着最近医学的进步，这些婴儿中的大多数人通常在成年后都能过上完满而积极的生活。

出生缺陷可能发生在任何家庭。有某些慢性健康问题的妇女，包括糖尿病和需要用抗惊厥药治疗的癫痫病，生出脊柱裂婴儿的风险会增加（大约 100 分之 1）。许多事情都会影响怀孕，包括家族基因和妇女在怀孕期间可能接触的东西。最近的研究表明，叶酸是可以降低生出患有神经管缺陷（NTD）的婴儿的风险的一个因素。在怀孕前和怀孕早期服用叶酸可以降低脊柱裂和其它神经管缺陷的风险。叶酸是一种常见的水溶性B族维生素，对人体的运作至关重要。在快速增长期，如胎儿发育期，身体对这种维生素的需求增加。美国的平均饮食没有提供所推荐水平的叶酸；叶酸可以在多种维生素、强化早餐谷物、深绿色多叶蔬菜（如西兰花和菠菜）、蛋黄以及一些水果和果汁中找到。

根据美国疾病控制和预防中心（CDC）的说法，强化富含叶酸的谷物产品是帮助预防神经管缺陷的一个重要途径。CDC 报告说，使用出生缺陷跟踪系统数据的研究人员发现，自从富含叶酸的谷物产品被强化

后，每年约有 1300 名没有神经管缺陷的婴儿出生，否则他们可能会受到影响。

此外，疾病控制和预防中心敦促所有有能力怀孕的妇女每天至少摄入 400 微克的叶酸。尤其重要的是，妇女至少在怀孕前一个月获得这一数量的叶酸，以帮助预防神经管缺陷。妇女可以通过如下方式获得叶酸：

- 每天服用含有 400 微克叶酸的维生素。
- 每天吃一碗早餐麦片，其中含有 100% 的叶酸日值。
- 吃大量强化谷物和豆类、豌豆、绿叶蔬菜等食物，这些食物富含叶酸，是食物中叶酸的天然形式。

补充叶酸必须在受孕前开始，因为这种情况在妇女知道自己怀孕前就已经发生。在怀孕早期确定是否有神经管缺陷/脊柱裂是很重要的。有三种产前检查可用于检测脊柱裂：血液检测甲胎蛋白；超声波；和羊膜穿刺。早期识别使家庭能够探讨产前手术和分娩选项。

研究人员正在寻找与脊柱裂具体相关的基因。他们还在探索正常大脑发育的复杂机制，看看神经管问题如何影响大脑发育。这将提供能够影响未来临床治疗和干预措施如何对脊柱裂患者产生积极影响的信息。

历史上，脊柱裂的治疗只是在婴儿出生后提供治疗。自1930年代以来，在出生后的几天内就进行了背部的手术封闭。这种干预措施可以防止对神经组织的进一步损害，但不能恢复已经受损的神经的功能。一项全国性的研究比较了两种脊柱裂婴儿的脊柱封闭手术方法：1) 在怀孕期间，也被称为胎儿手术，和 2) 出生后进行的标准手术。接受胎儿手术的婴儿对脑积水的分流要求较低，并且似乎有更好的活动能力。现在，人们正在对接受胎儿手术的人进行跟踪，以发现产前手术的长期益处。

脊柱裂是一种常见的出生缺陷，会产生许多身体、情感和社会心理方面的后果。然而，大多数脊柱裂患者如果得到适当的支持，将过上完满和积极的生活，而且关于如何提高他们的生活质量的研究正在进行

中，前景广阔。

来源

脊柱裂协会，国家神经疾病和中风研究所，March of Dimes 出生缺陷基金会

脊柱裂的资源

March of Dimes 出生缺陷基金会提供有关威胁美国婴儿健康的四大问题的信息：出生缺陷、婴儿死亡率、低出生体重和缺乏产前护理。免费电话 1-888-663-4637； www.marchofdimes.org

脊柱裂协会为受脊柱裂影响的人建立一个更好、更光明的未来。更多信息请致电202-559-2788或免费的 1-800-621-3141 或发送电子邮件至 sbaa@sbaa.org。 www.spinabifidaassociation.org

脊髓损伤

脊髓损伤（SCI）涉及椎管内骨质保护的神经损伤。脊髓损伤最常见的原因是外伤，尽管损伤可能发生于出生时或后来获得的各种疾病、肿瘤、电击、中毒或与手术或水下事故有关的失氧。脊髓不一定要被切断才会发生功能丧失。事实上，在大多数脊髓损伤患者中，脊髓被损坏，但仍有一些连接。

由于脊髓协调身体运动和感觉，受伤的脊髓失去了从大脑到身体系统发送和接收信息的能力，这些系统控制着受伤水平以下的感觉、运动和自主功能；这往往导致瘫痪。

脊髓损伤是一个古老的问题，但直到1940年代，长期生存的预后才非常乐观。在第二次世界大战之前，人们经常死于泌尿道、肺部或皮肤的感染；抗生素药物的出现将脊髓损伤从死刑判决变为可控制的状况。如今，经历了危险的第一年的脊髓损伤患者已接近非残疾者的全部寿命。

脊髓创伤不仅仅是一个单一的事件。最初的钝器损伤或杀死了脊柱神

经细胞。但在受伤后的几小时和几天内，一连串的次要事件，包括受伤部位的失氧和有毒化学物质的释放，进一步损害脊髓。

如果脊髓似乎被骨头、椎间盘突出或血凝块压迫，急诊可能要动手术。传统上，外科医生要等几天才能给脊髓减压，认为立即手术可能会使结果恶化。最近，许多外科医生主张立即进行减压手术，以减少二次伤害。

一般来说，在脊髓肿胀开始消退后，大多数人在受伤后会出现一些功能改善。对于许多损伤，尤其是不完全损伤（在病变水平以下保留一些运动或感觉功能），患者可能会在受伤十八个月或更长时间内恢复功能。在某些情况下，脊髓损伤患者在受伤多年后还能恢复一些功能。

脊髓生物学：

周围神经系统的神经细胞（神经元），携带信号进出四肢、躯干和身体的其它部分，在受伤后能够自我修复。然而，中枢神经系统（CNS）内的大脑和脊髓的神经却不能再生（见下文关于解决脊髓缺乏自行自我修复的研究讨论）。

脊髓包括神经细胞（神经元）和长神经纤维（轴突），它们被髓鞘（一种电绝缘物质）所覆盖。髓鞘的丧失可因脊髓创伤而发生，也是多发性硬化症等疾病的标志，它阻止了神经信号的有效传输。神经元本身有树状的分支，称为树突，接收来自其它神经元的信号。与大脑一样，脊髓被三层膜（或称脑膜）所包裹：最内层的皮亚膜；中间层的蛛网膜；以及外层的皮革状硬膜（“硬膜”，拉丁语意为坚韧的母亲）。

有几种类型的细胞执行脊髓的功能。大型运动神经元，或称传出神经，有长轴，控制颈部、躯干和四肢的骨骼肌。被称为背根神经节细胞的感觉神经元，或称传入神经，将信息从身体带入脊髓，再传到脑干。脊髓和脑干内的投射神经元将这些感觉信号带到大脑皮层。脊髓间神经元完全位于脊髓内，是脊髓内绝大多数的神经元，帮助整合感觉信息并产生控制肌肉的协调信号。运动神经元，或控制我们内部器

官功能的传出神经元，其细胞体也在脊髓内。

胶质细胞或支持细胞在大脑和脊髓中的数量远远超过神经元，并执行许多基本功能。一种类型的胶质细胞，即少突胶质细胞，创造了绝缘轴突的髓鞘，提高了神经元信号传输的速度和可靠性。星形胶质细胞，大型的星形胶质细胞，调节围绕神经元的生化液体的组成。被称为小胶质细胞的较小的细胞在应对损伤时被激活，并帮助清理废物。所有这些胶质细胞都能产生支持神经元生存和影响轴突生长的物质。然而，这些细胞也可能阻碍损伤后的伤口修复和恢复；一些胶质细胞变得反应性强，从而促使损伤后生长受阻的疤痕组织的形成。

瘫痪的发病率：大数字

数字已经出来了，而且是令人震惊的大数字：有超过 530 万美国人患有瘫痪，大约每 50 人中就有一人。里夫基金会的一项研究估计，有 140 万美国人生活在因脊髓损伤而导致的瘫痪中——是以前普遍使用的 25 万估计数的五倍。中风使 180 万美国人瘫痪，被发现是瘫痪的主要原因；脊髓损伤是第二大原因，占 27% 的病例。

这些数字是通过大约 7 万个家庭进行的精心设计的基于人口的电话调查收集的。该调查是由新墨西哥大学的研究人员制定的，其中有来自全国各地的顶级专家，包括疾病控制和预防中心以及 14 所顶尖大学和医疗中心的贡献。

这些发现对脊髓和瘫痪相关疾病的治疗有重大影响——不仅对那些患有这些疾病的人，而且对他们的家人、照顾者、医疗保健提供者以及雇主。随着瘫痪和脊髓损伤患者人数的增加，与治疗他们相关的费用也在增加。每年，瘫痪和脊髓损伤花费了医疗系统数十亿美元。根据国家脊髓损伤统计中心的数据，在受伤后的第一年，高级四肢瘫痪者的热疗费用和生活费用平均超过 110 万美元，截瘫者的费用约为 50 万美元。患有瘫痪和脊髓损伤的人也往往无法负担医疗保险，而医疗保险又充分承保通常与这些情况相关的复杂的继发性或慢性疾病。

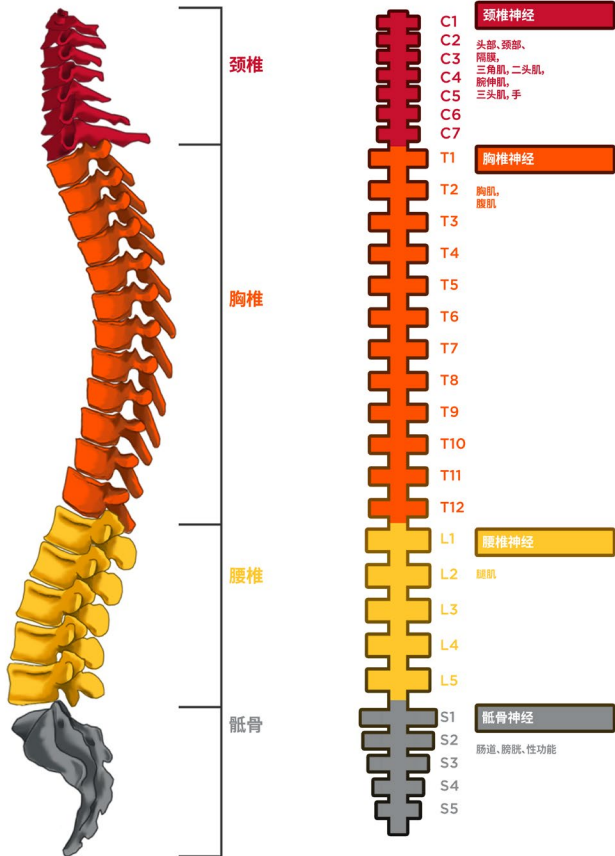
大脑和脊髓的神经元对创伤和损伤的反应与身体的大多数其它细胞不同，包括周围神经系统的细胞。大脑和脊髓被限制在保护它们的骨腔内，但这也使它们容易受到肿胀或暴力伤害造成的压缩损伤。中枢神经系统的细胞具有非常高的新陈代谢率，并依靠血糖提供能量，这些细胞需要充分的血液供应才能健康运作。因此，中枢神经系统的细胞特别容易受到血流减少（缺血）的影响。

中枢神经系统的其它独特特征是血脑屏障和血脊髓屏障。这些屏障由中枢神经系统的血管内衬细胞形成，通过限制潜在的有害物质和免疫系统细胞的进入来保护神经细胞。创伤可能会损害这些屏障，也许会导致大脑和脊髓的进一步损伤。血液-脊髓屏障也阻止一些潜在的治疗药物进入。

完全损伤与不完全损伤：那些不完全损伤的人在损伤水平以下有一些幸免的感觉或运动功能——脊髓并没有完全损坏或破坏。在完全性损伤中，神经损伤在损伤水平以下阻碍了从大脑到身体，以及身体到大脑的所有信号。

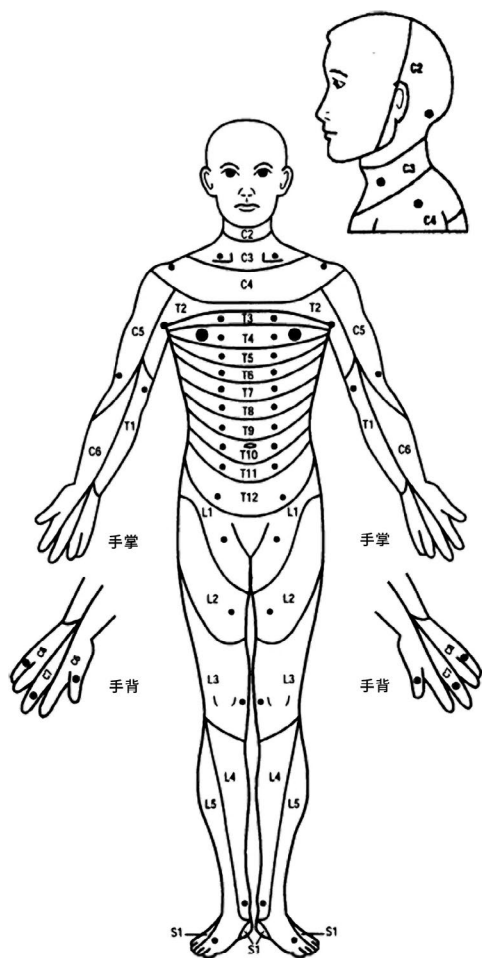
值得注意的是，临床上的完全性损伤不一定是解剖学上的完全性损伤，因此多名研究人员正在研究如何增加侥幸的连接的成果，即使是在临床上的完全性损伤情况中。虽然脊髓损伤后几乎都有希望恢复一些功能，但一般来说，不完全损伤的人有更好的机会获得更多的恢复，这是事实。肌肉越早开始重新工作，额外恢复的机会就越大。当肌肉恢复较晚时，在最初的几个星期后，它们更可能是手臂上而不是在腿上的肌肉。只要有一些改善，并且有更多的肌肉恢复功能，就有可能有更多的改善。没有改善的时间越长，它自己开始恢复的几率就越低。脊髓沿其长度被分为若干节段，根据它们在脊柱的 33 个椎体上的位置来确定。每个节段的神经负责身体特定区域的运动和感觉功能（如果你绘制地图，它被称为皮肤组）。一般来说，在脊柱上发生的伤害越高，一个人失去的功能就越多。颈部的节段，即颈椎区，被称为 C1 至 C8，控制着颈部、手臂、手部的信号，在某些情况下，还控制着横膈膜。这一区域的损伤导致四肢麻痹，或更常见的说法是四肢瘫痪。

C3节段以上的损伤可能需要呼吸机才能呼吸。C4节段以上的损伤通常意味着四肢丧失运动和感觉，尽管常有肩和颈的运动，便于使用啜吸设备实现移动、环境控制和信息交流。C5节段的损伤常常能保留对肩部和肱二头肌的控制，但对手腕或手部的控制不多。处于C5的人通常可以自己进食并独立处理许多日常生活活动。C6损伤一般允许腕部控制，足以能够驾驶自适应车辆和处理个人卫生，但这一节段的患者往往缺乏精细的手部功能。有C7和T1损伤的人可以伸直手臂，通常可以处理大多数自理活动，不过他们的手和手指仍然可能有灵活性问题。



鸣谢：MIGUEL A. NAJARRO

胸部或上背部区域（T1至T12）的神经能向躯干和手臂的某些部位传递信号。从T1到T8的损伤通常影响上身躯体的控制，由于缺乏腹部肌肉的控制，限制了躯干运动。下胸腔损伤（T9至T12）允许良好的躯干控制和良好的腹肌控制。腰部，即肋骨下方的中背部区域（L1至L5）受伤的人，能够控制对臀部和腿部的信号。L4受伤的人通常可以



伸展膝盖。骶骨节段（S1至 S5）位于腰部节段的正下方，控制着通往腹股沟、脚趾和腿的某些部位的信号。

除了感觉或运动功能的丧失，脊髓损伤还导致其它变化，包括肠道、膀胱和性功能的丧失，低血压，自主神经反射障碍（T6 以上的损伤），免疫功能障碍，深静脉血栓，痉挛以及慢性疼痛。其它与伤害有关的次要问题包括骨密度下降、压力伤害、呼吸系统并发症、尿路感染、疼痛、肥胖和抑郁。关于这些情况，请见第二章；它们主要可以通过良好的保健、饮食和体育活动来预防。

有关残疾老龄化的研究表明，呼吸道疾病、糖尿病和甲状腺疾病在脊髓损伤患者中的发生率要高于其他人群。例如，脊髓损伤患者更容易发生下呼吸道感染，导致工作效率丢失，增加医疗费用，并增加早期死亡的风险。这些问题不仅常见于呼吸肌功能丧失的高位颈椎病患者，而且也常见于截瘫患者。

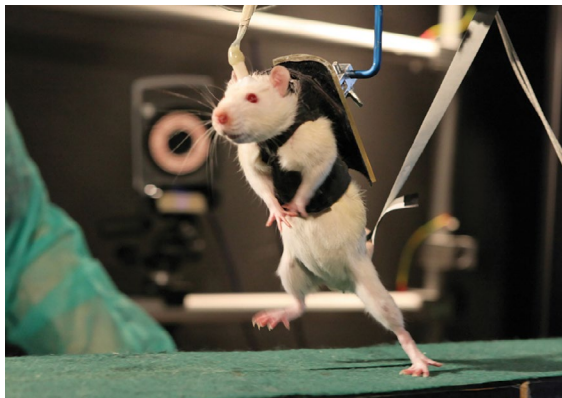
脊髓损伤最常见的原因是机动车事故，其次是与运动有关的损伤（在儿童和青少年中更常见）、跌倒和暴力行为。更多与工作有关的伤害（主要是建筑工作）发生在成年人身上。根据国家脊髓损伤统计中心的数据，受伤的平均年龄已经从 1970 年代的 29 岁增加到 2015 年的

43岁。大约五分之四的脊髓损伤者是男性。超过一半的脊髓损伤发生在颈部，三分之一发生在胸腔，其余的主要发生在腰部。

脊髓损伤研究

脊髓损伤目前还没有明确的治疗方法。然而，正在进行的测试新疗法的研究正在迅速进展。限制损伤进展的药物和生物制剂、减压手术、神经细胞移植、针对神经再生的疗法、可塑性、再髓鞘化和神经调节，作为尽量减少脊髓损伤的影响和恢复功能的潜在方法，正在仔细研究中。受伤脊髓的生物学特性非常复杂，但临床试验正在进行中，而且会有更多的临床试验；瘫痪后恢复功能的希望继续上升，这是有道理的。然而，疾病、中风或创伤造成的瘫痪被认为是最棘手的医学问题之一。事实上，就在一代人之前，任何严重限制运动和/或感觉功能的大脑损伤和脊髓损伤都被认为是无法治疗的。不过，近年来，在这种情况下，“治愈”一词不仅进入了科学界的词汇，也进入了临床医生的词汇。恢复性神经科学正充满着活力和期许。可以肯定的是，科学进步是一个缓慢但稳定的进程。在不太遥远的将来，会有一些的程序或治疗方法来减轻瘫痪的影响，但期望有一种普遍适用的“灵丹妙药”来恢复功能是不合理的。几乎可以肯定的是，这些即将到来的治疗方法将涉及各种疗法的组合，在受伤过程的不同时间点给予治疗，包括重要的康复部分。以下是几个研究领域正在进行的工作的一个缩影。

神经保护：与脑部创伤或中风的情况一样，脊髓细胞的最初损伤之后，会发生一系列的生化事件，这些事件往往会击溃损伤区域的其它神经细胞。这个继发的过程是身体对创伤的炎症反应，它非但不能保护神经，反而会造成



有动力的小鼠：硬膜外刺激加跑步机训练等于功能。

GREGOIRE COURTINE 实验室

比最初创伤更广泛的损害。类固醇药物甲基强的松龙（MP）在 1990 年被食品和药物管理局批准作为减少急性脊髓损伤炎症的治疗方法；它仍然是唯一被批准的急诊疗法。最近的研究表明，类固醇实际上造成的损害比它的帮助更大。同时，世界各地的许多实验室都在进行研究，以找到更好的急诊疗法。

有几种治疗方法看起来很有希望，包括 Riluzole（保护神经免受过量谷氨酸的进一步损害），针对Nogo的蛋白质疗法（抗 Nogo 和 Nogo Trap，通过阻断抑制促进脊髓神经元的生长），以及针对RGMa的抗体（阻断一种强大的神经生长抑制剂的作用）。冷却脊髓是另一种可能的急性疗法；低温似乎不仅能减少出血和水肿，产生镇痛效果，还能限制细胞的损失。目前正在进行研究，以确定最佳冷却条件和疗效。更多信息，请见 www.themiamiproject.org

干细胞也被认为是一种急性疗法：生物技术公司Geron开始（然后放弃）使用人类胚胎干细胞来治疗急性脊髓损伤的人类安全试验。一些研究表明，干细胞，特别是那些来自骨细胞的干细胞，可能会释放出混合的化学物质和分子，帮助保护受伤的神经元，并帮助脊髓在受伤的急性期进行自我修复。关于什么是干细胞的讨论，请见边栏第 69-71 页。

研究人员已经探索了一种方法，即通过外泌体，来避免干细胞的一些并发症（如存活率、免疫排斥）。外泌体是一种纳米大小的脂质囊体，细胞利用它将化学物质和蛋白质运送到其它细胞。可以把它们看作是有脂肪衬托的潜在有用分子和蛋白质的小包。虽然干细胞和外泌体在促进急性和亚急性脊髓损伤修复方面都有很大的前景，但需要研究确定如何设计理想的干细胞或外泌体类型、安全状况，以及最佳功能改善的剂量。

搭桥和建立一个有利于生长的环境：搭架某种桥梁的想法在概念上很容易——移植的神经和/或生物材料支架来填补脊髓的受损区域（通常是疤痕衬里的囊肿），从而使脊髓的神经能够穿过不易通行的区域。1981 年，加拿大科学家 Albert Aguayo 表明，使用外围神经

制成的桥梁，脊髓轴突可以长距离生长，毫无疑问地证明了轴突如果有合适的环境就会生长。

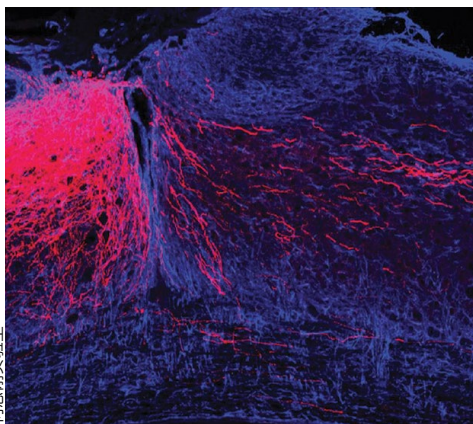
在临床前研究中，单独使用或与干细胞一起使用的生物材料支架已显示出巨大的前景，可以减少病变腔的大小，促进神经生长，并在脊髓损伤后产生功能改善。生物材料植入物（来自 InVivo Therapeutics 和 BioArctic 实验室）的最初临床研究难以复制临床前的结果，但研究小组很想知道技术和基质的变化可能使生物材料或外周神经移植在人类身上更加成功。

通过实验，各种技术已经发展到可以创造一个促进生长的环境，包括使用干细胞、称为嗅鞘细胞的神经细胞（来自上鼻的嗅觉神经元的支持细胞）、许旺细胞（周围神经的支持细胞，已被证明有助于脊髓和脑细胞），以及消化或干扰生长抑制剂的药物（例如，软骨素酶 ABC，一种分解与疤痕组织相关的抑制性糖类酶，或 Nogo Trap，一种干扰受伤后阻止神经元生长的 Nogo 信号的蛋白质）。目前正在进行的临床试验想要优化和评估这些促进生长的各种疗法的疗效，包括两种不同的针对 Nogo 信号的方式（NG-101 和 AXER-204），以及单独或其它细胞类型（如嗅觉合体细胞）结合移植支持细胞疗法。通过使脊髓更适合于神经元的生长，任何剩余的纤维都能更容易地强化现有的连接和建立新的连接。这通常被称为可塑性，或神经系统改变其结构的能力，并且是获得功能改善的必要条件。

再生：广义上讲，再生一词是指受损或断裂的轴突重新生长的能力。历史上，人们认为，要在脊髓损伤后恢复功能，需要轴突在受伤部位重新生长，与原来的目标重新连接。在科学上，这是一个巨大的成就，因为这可能意味着在颈椎水平受损的神经元重新生长2-3英尺，以重新连接到腰椎或骶椎水平的原始目标。

近年来，一些研究人员还关注其它可能涉及短距离生长的再生形式：

（1）让幸免的轴突在损伤的上方和下方建立新的连接，创造新的和重组旧的回路，可以被训练来完成新的任务；（2）使受伤或断裂的轴突在病变周围或通过病变建立新的连接，形成新的中继回路。科学



何志刚实验室

标为红色的神经纤维（轴突）穿过损伤脊髓的病变部位，通过遗传操作释放生长潜质。

界对短距离生长是否能完全恢复功能有很大争议，但毫无疑问，在临床前模型中，它能带来明显的功能改善。

无论何种类型的再生，脊髓中的轴突都无法再生，除非（a）其路径上停止生长的抑制性信号被清除，以及（b）其内部生长程序被重新激活。许多研究人员也在探索促进或引导生长的化学物质。通过损伤部位的长距离轴突生长可能还需要

（c）一座桥或其它可供生长的基质以及其它外部生长促进剂（见上节）。在临床前研究中，阻断抑制生长的信号（如 Nogo 及其受体、髓鞘相关分子和硫酸软骨素蛋白多糖）的作用可促进轴突再生和损伤后的回路重组，正在进行的临床研究也试图证实这一点。

为了重新启动神经元生长程序，几个实验室的科学家已经使用了一种分子开关来针对创伤后的相关细胞。其中一个例子是 PTEN，它是一个十五年前由癌症研究人员发现的肿瘤抑制基因。这个基因调节细胞增殖，它原来是轴突生长的一个分子开关。当科学家在一个完整的脊髓损伤模型中删除 PTEN 时，连接大脑和脊髓的轴突——主要运动功能所需的那种——以从未有过的速度再生了。PTEN 是复杂的；你不能在整个身体内摆脱它，因为它是阻止某些种类的细胞过度生长（癌症）所需的制动器。现代技术的进步（如具有靶向传递的基因疗法）在针对细胞亚群方面显示出巨大的前景，目前正在探索用于人类。一些实验室正在探索 PTEN 和其它神经元内部生长程序的分子调节器，可以单独使用，也可以结合阻断抑制剂或制造一个更有利于生长的环境。

细胞替代：研究人员正在研究利用干细胞替换失去的细胞，主要有两种方式：（1）替换失去的髓鞘和（2）形成新的脊髓中继回路。

髓鞘（允许快速沟通的神经元保护层）的损失在SCI后早期发生。正如介绍中提到的，髓鞘是由称为少突胶质细胞的支持细胞组成的，这些细胞在受伤后数周内继续死亡。移植少突胶质细胞的前体细胞已被探索为恢复受伤脊髓髓鞘的一种方法。髓鞘的丧失在多大程度上导致了慢性 SCI 的功能损伤，以及“生长”干细胞少突胶质细胞前体以充分增加髓鞘的最佳配方，目前仍在探索之中。

虽然再髓鞘化依赖于替换细胞，但引入的细胞从未打算成为神经元。第一批探索用于神经学研究的干细胞是胚胎干细胞，即那些来自胚胎组织的干细胞，因为它们有能力发育成多种神经元类型并与靶点适当连接（请记住，成年神经元不像其它细胞类型那样分裂和生长）。干细胞的另一个来源是那些来自成人皮肤、牙髓、脂肪或血液细胞，通过化学和环境途径重新编程，成为神经祖细胞（NPCs）。这些诱导多能干细胞（iPSCs）有能力从病人自己的细胞中创造出来，即自体，从而避免了引入外来细胞时产生的大规模免疫反应。它们可以成为神经元，或心脏细胞，或皮肤细胞等等。因此研究人员可以使用人类诱导神经祖细胞（hiNPCs）这一术语，来描述被引导为神经特征的 iPSCs。最近的啮齿动物研究表明，hiNPCs 和胚胎 NPCs 在脊髓损伤后移植后都能成为神经元，可以生长多节，并导致功能改善。值得注意的是，这种利用干细胞移植的方式理想地形成了中继回路，连接了损伤上下的神经元。这是一个很有前景的治疗领域，但关于持久的功能恢复、安全性、细胞类型和生长条件、可扩展性和交付等关键问题仍然存在。

需要注意的是：干细胞疗法尚未被批准用于脊髓损伤；在美国唯一被批准的用途是骨髓移植。此外，重要的是要记住，“干细胞”一词可以指许多种细胞，那些来自胚胎组织或来自成人皮肤、牙髓、脂肪或血液细胞，用不同的配方重新编程。这就是为什么，如果你要参加干细胞或其它的科学研究，你要确保研究有适当的监督，确保它是基于健全的科学的。美国食品和药物管理局（FDA）颁发了一个新药研究申请（IND）号码，并要求审查委员会监督该研究。如有疑问，请在同意参加之前询问这些问题和/或与你的个人保健提供者进行跟进。

康复：几乎任何在瘫痪后恢复功能的治疗都需要一个物理部分来重建肌肉、重建骨骼和重新激活运动模式。即使在功能恢复后，也需要某种形式的康复训练。此外，活动本身似乎也会帮助恢复：2002年，克里斯托弗·里夫在据称是完全的C2节段损伤七年后，表明他已经恢复了有限的功能和感觉。他的医生认为他使用了功能电刺激（这可能启动了修复过程），并且采用了一套被动电刺激、水疗法、和被动站立方案。

在有限的范围内，里夫还使用了负重跑步机训练，这是一种物理疗法，当身体被悬挂在转动的跑步机上方的背带中时，迫使腿部以行走的模式移动。有趣的是，脊髓本身可以解释传入的感觉信号，有些动作被称为反射，不需要来自大脑的输入。它还可以通过一个内部的神经网络产生某些运动指令的模式，被称为中央模式发生器（或CPG）。中央模式发生器在许多物种中都有，并且能够产生游泳和行走等常见行为所需的肌肉激活模式。

在跑步机训练期间，踩踏将感觉信息发送到运动型中央神经元，适应并加强踩踏所需的回路。科学家们用可塑性一词来描述这种强化——神经系统不是“硬接线”，似乎有能力对新的刺激作出反应而改变。研究人员正在进一步了解感觉信息在中央模式发生器中的确切作用，以及如何提高脊髓学习（或重新学习）新任务的能力。

虽然康复技术仍在改进，但已发展到这样的节点：运动和体育活动变成康复的一个重要组成部分。基于活动的训练数量和强度似乎在一个人体会功能恢复的数量上起着很大的作用。对于脊髓损伤的人来说，最好是保持活跃，并始终争取最大的成果。

脊髓刺激：科学研究中积极追求的电刺激形式有几种：硬膜外电刺激、经皮刺激和磁刺激，每种形式都有其自身的优势和局限。

硬膜外刺激是利用植入硬膜上的微阵列芯片，以不同的频率和强度向腰部脊髓的特定位置施加电流。腰部脊髓的硬膜外刺激已经诱发了模式化的腿部运动，并使一些完全受伤的人能够自主控制瘫痪的肌肉。科学家们并不完全了解它的工作机制，但目前的假设是，硬膜外刺激

提高了脊髓网络的兴奋性水平，并增加了来自大脑的少数幸免连接的功能输出。经过长期的刺激，许多人甚至在刺激器关闭时也能看到改善，这表明脊髓中的一些回路得到了重组。人类研究表明，硬膜外刺激除了改善运动功能外，还可以改善自律神经系统功能，并改善一些继发性功能障碍（如心血管和呼吸功能、膀胱和性功能）。关于硬膜外刺激的更多信息，请见第 68 页 Rob Summers 的故事。

非侵入性经皮刺激（或通过皮肤的刺激）也已被证明可以促进脊髓损伤患者的功能恢复。根据不同的刺激参数（频率、强度、位置），研究显示脊髓损伤患者的自主运动、肌肉力量、痉挛、疼痛和膀胱控制力得到改善。这种类型的刺激被认为是征召大感觉神经元——即负责感觉触摸和肢体在空间定位的神经元，并对脊髓和脊柱上的回路产生二次作用。与硬膜外刺激一样，经皮刺激通常与基于活动的强化康复训练相搭配，以最大限度改善功能。

急性间歇性缺氧：近年来，一些临床和前临床研究人员探讨了急性间歇性缺氧（AIH），或定期为个人提供短暂的低氧，作为启动脊髓可塑性的一种方式。这可以导致特定任务训练的功能改善，如手部功能、运动和呼吸。这甚至可能增强人类的皮质脊髓可塑性（该途径被认为是自愿控制运动的关键）。

虽然我们不确定急性间歇性缺氧的所有运作方式，但临床前研究表明，在慢性损伤后，这在一定程度上是由于脑干激活导致脊髓中的生长因子释放增强，它反过来又导致神经保护和运动通路中活动依赖的可塑性。当反复给予人工呼吸时，可导致持久的功能改善，然而在啮齿动物中，这种效果仅限于啮齿动物在人工呼吸后接受训练的任务（如跑步机行走、梯子行走以及伸手和抓握任务）。

更多的研究是必要的，以期优化人工呼吸方案，但到目前为止，人体上的结果似乎非常有希望，风险相对较小。

来源

美国神经外科医生协会，克雷格医院，克里斯托弗与丹娜·里夫基金

会，国家神经疾病和中风研究所。

脊髓损伤资源

克里斯托弗与丹娜·里夫基金会资助研究，以开发由脊髓损伤或其它神经系统疾病引起的瘫痪的各种疗法。基金会还通过其资助项目、瘫痪资源中心和宣传工作，努力改善瘫痪患者的生活质量。有关基金会研究和宣传的简介、生活质量资助计划详情或者联系信息专家，请访问 www.ChristopherReeve.org 或写信至 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078; 免费电话 1-800-539-7309。

里夫基金会同伴暨家庭支持计划是一个全国性的同伴指导计划，为瘫痪患者及其家庭和照顾者提供情感支持以及当地和全国的信息与资源。www.ChristopherReeve.org/peer

克雷格医院支持一名专门的护士在周一至周五接听脊髓损伤患者的非紧急电话。免费电话1-800-247-0257 或 303-789-8508。在线提供教育材料。www.craighospital.org

面对残疾虽然脊髓损伤影响了整个家庭，但为家庭提供的资源却很少。这个网站为受伤的人和他们的家庭提供信息和同行支持。通过1000多个视频，与其他走过同样道路的人分享生活经验，帮助人们找到自己的力量和支持。www.FacingDisability.com

国际脊髓学会，拥有来自87个国家的1000多名临床医生和科学家会员，促进教育、研究和临床卓越；出版《脊髓》杂志。www.iscos.org.uk 他们提供免费的在线教育资源，elearnSCI.org，用于脊髓损伤预防和综合临床实践与康复。是以医生为基础的国际脊髓学会的一项倡议。在线访问 www.elearnsci.org

美国瘫痪退伍军人协会 (PVA) 致力于为退伍军人和所有患有脊髓损伤和疾病的公民提供高质量的医疗保健、康复和公民权利。PVA 提供许多出版物和概况介绍，并支持脊髓医学联合会，该联合会为脊髓损伤提供权威的临床指南。美国瘫痪退伍军人协会通过其脊髓研究基金

会来支持研究。该组织赞助“PN/Paraplegia News”和“Sports 'N Spokes”杂志。免费电话1-800-424-8200；www.pva.org

Ralph's Riders 基金会是南加州地区的一个同行网络，由 Mayra Fornos 为纪念她已故的丈夫 Ralph（一位活动家律师及四肢瘫痪者）而创建。www.ralphsriders.org

脊髓损伤信息网络提供有关脊髓损伤的信息，包括新的损伤，也是国家脊髓损伤统计中心（NSCISC）的所在地。
<https://www.uab.edu/medicine/sci/> 或 <https://www.nscisc.uab.edu/>

脊髓损伤 101是牧羊人中心的系列视频，得到了里夫基金会和国家脊髓损伤协会的支持。脊髓损伤、急性期管理、继发性疾病等方面教程视频。www.spinalinjury101.org

SPINALpedia 是一个互联网社交辅导网和视频档案站，“它让脊髓损伤社区能用自己个人经历中获得的知识和康复来相互激励。”
www.spinalpedia.com

联合脊柱协会（美国）提供专业知识、联系网络和各种资源的获得。它提供免费的帮助热线、同行支持和信息资源。718-803-3782；
www.unitedspinal.org

脊髓损伤研究资源

加拿大/美国脊柱研究组织致力于通过靶向医学研究，改善脊髓损伤或相关神经功能障碍者的身体状况。905-508-4000；
www.csro.com

CatWalk 脊髓损伤



信托基金是由新西兰人 Catriona Williams 创立的，她在 2002 年的一次骑马事故中受伤。该信托基金致力于筹集资金、支持治愈科学。

www.catwalk.org.nz

CenterWatch 组织提供正在国际上进行的获批临床试验清单。866-219-3440；www.centerwatch.com

ClinicalTrials 收录美国所有联邦支持的临床试验，按疾病或病情、地点、治疗方法或赞助者分类。由国家医学图书馆整理。

www.clinicaltrials.gov

医学研究促进联盟 (CAMR)，由病人组织、大学、科学协会、基金会和患有危及生命的疾病个人组成，倡导推进再生医学的研究，包括干细胞研究。www.camradvocacy.org

Craig H. Neilsen 基金会的成立是为了改善脊髓损伤患者的生活质量，并支持对疗法和治疗的科学探索。该基金会是美国最大的非营利性脊髓损伤研究资金来源。Neilsen 是一位赌场高管，在 2006 年去世前与瘫痪生活了 21 年。<http://chnfoundation.org>

Conquer Paralysis Now（意即尽快征服瘫痪，原名 Sam Schmidt 瘫痪基金会），为研究、医疗、康复和技术进步提供资助，以此帮助脊髓损伤和其他疾病患者。该组织最初是以患有四肢瘫痪症的前赛车手 Schmidt 命名的。702-463-2940；www.conquerparalysisnow.org

丹娜基金会提供有关大脑和脊髓的可靠、易懂的信息，内含研究。该基金会提供许多书籍和出版物，并在每年 3 月赞助“大脑知识周”。www.dana.org

脊髓损伤国际研究联盟是里夫基金会资助的美国和欧洲著名神经科学实验室的合作项目，致力于脊髓损伤的治疗。

www.ChristopherReeve.org/research

国际干细胞研究学会是关于干细胞研究和临床进展的一个可靠信息来源。www.isscr.org

国际脊柱研究信托基金是英国领先的慈善机构，资助世界各地的医学

研究，以开发有效的瘫痪治疗方法。www.spinal-research.org

迈阿密治愈瘫痪项目是迈阿密大学的一个研究中心，致力于寻找治疗方法及最终的瘫痪治愈法。免费电话1-800-STAND-UP；
www.themiamiproject.org

Mike Utley 基金会为脊髓损伤的研究、康复和教育项目提供资金支持。免费电话 1-800-294-4683；www.mikeutley.org

国家神经疾病和中风研究所是所有与大脑和脊髓有关研究的主要联邦资金来源，并为所有与瘫痪有关的疾病和条件提供权威性的研究介绍。www.ninds.nih.gov

Neil Sachse基金会在澳大利亚成立，专门支持脊髓，损伤研究。Sachse 曾因运动受伤而导致四肢瘫痪。
www.spinalcordresearch.org.au

PubMed，是美国国家医学图书馆的一项服务，提供对 20 世纪 60 年代中期以来超过 3000 万条医学文献的引用。它包括许多提供文章全文和其它相关资源的网站的链接。搜索使用关键词、研究人员姓名或期刊标题。www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed

Reeve-Irvine 研究中心由慈善家Joan Irvine Smith为纪念 Christopher Reeve 而设立，研究导致瘫痪的脊髓损伤和疾病。联系方式：加州大学欧文分校转交；www.reeve.uci.edu。Reeve-Irvine 研究中心的 **Roman Reed 计划** 致力于寻找神经疾病的治疗方法。该计划以加州倡导者 Roman Reed 命名，他在一场大学橄榄球比赛中受伤。www.reeve.uci.edu/roman-reed.html

Rick Hansen 基金会于 1988 年在加拿大成立，旨在支持脊髓损伤研究以及轮椅运动、损伤预防和康复计划。604-295-8149；
www.rickhansen.com

SCORE致力于寻找治疗瘫痪的方法，也帮助在体育赛事中受伤的年轻人解决家庭改造、车辆改装等方面的自费费用。
www.scorefund.org

神经科学学会是一个由大约4万名基础科学家和临床医生组成的组织，他们研究大脑和神经系统，包括创伤和疾病以及大脑发育、感觉和知觉、学习和记忆、睡眠、压力、衰老和精神障碍等。202-962-4000； www.sfn.org

罗格斯大学的脊髓损伤项目致力于将治疗方法从实验室推向临床试验，是 CareCure 社团的所在单位。732-445-2061； 请见网上 <https://keck.rutgers.edu/>

美国国防部脊髓损伤研究计划，于2009年由国会设立，拨款3500万美元，从而支持对受损脊髓的再生或修复以及改善康复治疗的研究。国会指导各医学研究计划：301-619-7071； <http://cdmrp.army.mil/scirp>

美国瘫痪退伍军人脊髓研究基金会（PVA），助治疗脊髓功能障碍的研究，提高瘫痪者的健康水平。免费电话1-800-424-8200； www.pva.org

脊髓学会（SCS）是一个研究宣传组织，为治疗脊髓损伤筹集资金。218-739-5252； www.scsus.org

澳大利亚脊柱治疗中心（前身为澳大利亚脊柱研究信托基金），成立于1994年，旨在资助科学研究，寻找治疗瘫痪的方法。 www.spinalcure.org.au

Travis Roy 基金会，以受伤的波士顿大学曲棍球运动员命名，帮助脊髓损伤人士，并资助治疗研究。该基金会已为轮椅、面包车采购、家庭改造和其它适应性装备提供了资助。 www.travisroyfoundation.org

Unite 2 Fight Paralysis (U2FP)，意即联合起来与瘫痪作斗争，是以“治愈勇士”的身份大力倡导对脊髓损伤的研究，并赞助年度 Working to Walk 研究科学会议。 <http://u2fp.org>

退伍军人事务康复研究与发展服务（RR&D）支持疼痛、肠道和膀胱功能、功能性电刺激、神经可塑性、假肢等方面的研究。RR&D还出版了《康复研发杂志》，并主办了国际神经再生专题讨论会。

<https://www.rehab.research.va.gov>

Wings for Life，意即生命之翼，其总部设在奥地利，为全球以治愈受伤脊髓为宗旨的研究项目提供资金。各项目由一个国际审查员小组挑选，以确保捐赠款项的最佳投资。www.wingsforlife.com/en-us

耶鲁大学神经科学和再生研究中心致力于开发脊髓损伤和相关疾病的新疗法及最终治愈法。该中心受美国瘫痪退伍军人协会、退伍军人事务部和其它四个基金会支持。203-937-3802；
<http://medicine.yale.edu/cnrr>

脊髓模型系统



脊髓损伤模型系统（SCIMS）中心计划由联邦政府于1970年建立；该计划的目标是在研究表明综合治疗优于分散治疗的基础上改善脊髓损伤患者的治疗和治疗效果。脊髓损伤模型系统中心提供从急救服务到康复和重返社区生活的多学科治疗。各中心还开展研究、提供教育和传播信息，以改善脊髓损伤患者的健康和生活质量。

目前有14个脊髓损伤示范系统中心，由国家残疾、独立生活和康复研究所、特殊教育和康复服务办公室以及美国教育部赞助。

阿拉巴马大学伯明翰分校脊髓损伤模型系统

阿拉巴马大学伯明翰分校，阿拉巴马州伯明翰；205-934-3283

南加州脊髓损伤模型系统

Rancho Los Amigos 国家康复中心，加利福尼亚州唐尼；562-401-8111

落基山地区脊髓损伤系统

科罗拉多州恩格尔伍德克莱格医院；303-789-8306

南佛罗里达脊髓损伤模型系统

迈阿密大学，佛罗里达州迈阿密；305-243-9516

东南地区脊髓损伤医疗系统

Shepherd 中心公司，佐治亚州亚特兰大；404-352-2020

中西部地区脊髓损伤医疗系统

Shirley Ryan AbilityLab，伊利诺伊州芝加哥；312-238-2920

斯伯丁新英格兰地区脊髓损伤中心

康复医院/新英格兰地区脊髓损伤中心，马萨诸塞州波士顿；617-952-6174

北新泽西脊髓损伤系统

新泽西州西奥兰治市凯斯勒基金会研究中心；973-324-3567

西奈山医院脊髓损伤模型系统

纽约州纽约市西奈山医院；212-659-9369

俄亥俄州脊髓损伤模型系统

俄亥俄州立大学，俄亥俄州哥伦布市；614-366-3877

俄亥俄州东北部地区脊髓损伤模型系统，俄亥俄州克利夫兰；216-

778-8781 凯斯西储大学，俄亥俄州克利夫兰；216-778-8781

特拉华河谷地区脊髓损伤中心

托马斯杰斐逊大学，宾夕法尼亚州费城；215-955-6579

匹兹堡大学脊髓损伤模型中心

UMPC 康复研究所，宾夕法尼亚州匹兹堡；412-232-7949

TIRR 的德克萨斯模型脊髓损伤系统

赫尔曼纪念医院，德州休斯顿；713-797-5972

来源：www.msktc.org/sci/model-系统中心

活出无畏的人生

作者：克里斯托弗·里夫

我每天都过着无所畏惧的生活。每次来到纽约，我都会想起这一点，因为我被放在一辆面包车的后座上，用四根带子绑着，由一群恰好是扬克队消防员的人载着乱跑。这些人习惯于驾驶消防车——速度极快——所以当我坐进面包车时，我只有听之任之。作为一个自认从小就有控制狂的人，能坐在后排，假定我们将安全到达目的地，并真正打起瞌睡来，这对我来说已经很了不起了。

这一个小时的面包车之旅，是我想叙说的旅程的很好比喻。对我们许多人来说，恐惧的根源在于失去控制。但是，我们越是试图控制发生在我们身上的事情，我们的恐惧就越大，因为我们不再具备行动能力，不再存在安全网，而且危险的、意想不到的事情可能会发生。具有讽刺意味的是，试图控制每件发生的事的行为实际上夺走了我们的美好体验，削弱了我们自己。

我受伤后必须吸取的教训非常深刻，因为在此之前，我作为演员的生活一直是独立自主、坚韧不拔、自觉自律。从高中毕业到大学毕业、研究生毕业，再到在外百老汇、百老汇、电视和电影界发展，我一直非常自立。我功成名就，也习惯了当家作主。

我的事故是一次奇怪又危险的意外。如果我着地不一样，哪怕是在一个方向差一毫米，我也不会受伤；如果我在另一个方向着地差一毫米，我今天也不会在这里。我最多只有 40% 的机会在手术中存活下来，在手术过程中，我的头实际上被重新连接到了脖子上。在手术过程中，我还差点因药物反应而死亡。我被告知，我从肩膀以下再也不能动了，我绝对无法进一步康复，42 岁的我的预期寿命最多只有 6 到 7 年。

感谢上帝，我和我的妻子 Dana 一起面对了这个问题。我们决定不再相信人们试图灌输给我们的恐惧。这个决定极其意义重大。有多少人在被告知只剩六个月生命的三年后还在四处奔波？我们当中有多少人在做我们被告知永远无法做到的事情？这种情况时有发生。

战胜恐惧的关键之一是不管自己的情绪。当你觉得今天真的不想做任何事情时，不管它。当你觉得你无法被人麻烦时，不管它。通常情况下，你在一天开始时就感觉不好——觉得自己不想做某事，或者觉得自己在原



HERBER RITTS

地踏步，毫无进展，或者觉得自己无法坚持下去——而这一天却成为你有生以来最好的一天。你必须为自己的可能性敞开大门。无论你的实际感受如何，只要你保持当下的状态，你就会为惊喜敞开大门，无论是大惊喜还是小惊喜。

我为自己所取得的成就感到自豪，但我的道路上也并非没有出现问题 and 困难。大约一年前，我成为世界上第二位在体内植入膈肌起搏器的患者。它就像一个心脏起搏器，但它刺激横膈膜以促使正常呼吸并取代呼吸机。我觉得这很安全，而且很有可能奏效。但事实并非如此。它失败了。

一年多来，我一直受到感染，身体出现各种排斥迹象，植入部位仍未闭合。这就是为什么我还在使用呼吸机，为什么我不能再去游泳池，为什么我还没有超越最初的恢复水平，我在那里停滞不前。然而，我告诉你这些是因为，重要的是要知道，无畏的生活意味着你可能会经历一段对你来说并不成功的经历。保持积极的态度，避免痛苦或挫败感的方法，就是要看到它可能会对别人有帮助这一事实。例如，膈肌起搏的失败导致医生对手术方式进行了修改，在我之后的一组病人都脱离了呼吸机。

1996年，我成为首批尝试“跑步机行走疗法”的人之一，当时我被吊带

吊起来，放在跑步机上，就像在健身房一样。这种疗法之所以有效，是因为脊柱具有能量和记忆力，因此腰部的中枢模式发生器能够记住如何行走。走路并不需要太多的脑力。经过60天的跑步机治疗，许多截瘫患者已经能够重新行走。到目前为止，仅在美国就有500多人通过这种方式离开了轮椅。

然而，有一天我被送上跑步机时发生了意外，因为医生们想拍摄一段跑步机工作原理的视频。他们把跑步机调到每小时 3.5 英里。我站上去，迈出了漂亮的几步。他们拍到了这个镜头。这是完美的，我这个演员很高兴。但后来我摔断了腿。我的大腿骨断成了两半。我的腿上仍然有一块12英寸长的金属板，上面有 15 颗螺钉把它固定在那儿。发生了什么事？原来我患有骨质疏松症，我的骨密度不足以跟上跑步机的速度。因此，对我来说，目前不再有跑步机了。但对其他人来说，产生了新的方案、新的标准。现在他们知道，在让任何人上跑步机之前，他们必须做骨密度扫描，以确保患者没有骨质疏松症。这是件好事。

你可能会问，我为什么这么早就开始做这些实验。我一直在鼓励神经科学家要无所畏惧，不要永远困在实验室里做实验。因此，我觉得如果我鼓励科学家们在生物学方面要无所畏惧，我就必须在康复方面尽我力所



1996 年里夫在民主党全国代表大会上发言

GETTY 图片

能及的事情。

在生活中，有些时候无畏地生活是非常简单的。我从手术中存活出来的第一件事就是失去了委婉。我的社交技巧一荡无存。我意识到社交技巧在很大程度上是小小的谎言。现在，当有人问我问题时，我学会了说实话，因为，说真的，我又有什么可失去的呢？

无所畏惧的方法有很多。我强烈推荐无所畏惧地活。在很大程度上，无畏的关键在于“不管怎样”。请牢记这一点。让我们的精神和思想蓬勃发展，我们能做的事情真的令人惊叹。我们的能力远远超出我们的理解。请相信这一点，大胆向前走。抛开杂念，抛开你内心的杂音：“我不行，我做不到，我不够好，我不喜欢这样，我生病了，我不想这样”。这就像收音机里的静电一样。只要清除频道，找到好的接收信号，你就会对自己的能力感到惊讶不已。

当我受伤时
我必须吸取的
教训刻骨铭心……
在这之前
我作为一个
演员的生活
可谓是独立自主、
坚韧不拔、
自觉自律。

本文改编自里夫 2004 年春季在纽约市由欧米茄研究所主办的“活出无畏的人生”会议上的闭幕词 www.eomega.org

脊髓医学联盟

对脊髓损伤患者的治疗已变得更加循证有依。自 1995 年以来，一个由 25 个健康专业人士和消费者组织（包括里夫基金会）组成的团体已将此作为其既定使命。脊髓医学联合会由美国瘫痪退伍军人协会资助和管理，以临床实践指南为中心：这些指南是根据当前的医学文献和研究结果向医疗服务提供者提出的建议，专家方法学家对这些结果进行了科学强度和有效性评级。

联盟指导委员会利用这些研究成果以及专业人士和消费者的意见，更新这些指南并编写新的指南，推动提倡科学严谨性和结果评估的研究议程。

联盟的医护人员临床实践指南和配套的消费指南可帮助瘫痪患

者在日常生活中用上这些信息。这些通俗易懂的出版物提供了指导说明，并解决了从压力损伤到肠道治疗再到受伤一年后的预期结果等临床主题方面的问题。

我们有临床实践指南和消费者指南的印刷版和下载版。部分消费者指南有西班牙语版本。

医护人员临床实践指南

- 自主神经反射障碍的急性处理
- 脊髓损伤成人的膀胱控制
- 脊髓损伤后的抑郁
- 成人脊髓损伤的早期急性处理
- 对于脊髓损伤成人的精神障碍、药物使用障碍和自杀的管理
- 脊髓损伤成人的神经源性肠道控制
- 创伤性脊髓损伤后的后果
- 脊髓损伤后上肢功能的保护
- 脊髓损伤后压疮的预防和治疗
- 脊髓损伤静脉血栓栓塞的预防
- 脊髓损伤后的呼吸管理
- 脊髓损伤成人的性行为和生殖健康

消费者指南

- 自主神经反射障碍：你需要知情的方面
- 脊髓损伤后的膀胱控制：你需要知情的方面
- 抑郁症：你需要知情的方面
- 预期结果：你需要知情的方面
- 神经源性肠：你需要知情的方面
- 脊髓损伤后上肢功能的保留：你需要知情的方面
- 压疮：你需要知情的方面
- 脊髓损伤后的呼吸管理：你需要知情的方面

西班牙语读者指南

- 神经科门诊：你需要知情的方面（神经源性肠病）
- 自主神经功能障碍：自律神经反射障碍
- 溃疡：压迫性溃疡（Lo Que Usted Debe Saber）

指南可在此下载：www.pva.org.

临床试验



药物和治疗方法都是在实验室实验的基础上开发出来的，也就是研究界所说的“转化”。临床研究通常通过一系列试验进行，这些试验从少数人开始，随着对安全性、有效性和剂量的深入了解，试验规模逐渐扩大。

由于全面的临床试验既昂贵又耗时，因此在转化过程中通常只选择研究实验室中最有希望的治疗方法。

美国国立神经疾病与中风研究所的一个专家小组指出，未来治疗瘫痪的试验应基于最低风险，并在相关动物模型中取得显著疗效，且该动物模型已被其它实验室独立复制。至于临床改善的最低水平应达到何种程度才值得承担不同程度的风险和期望，目前仍存在疑问。

一旦实验室和动物研究显示出希望，一期临床试验就会启动，用于测试治疗特定疾病或病症的安全性。

二期临床试验通常涉及多个不同中心的更多受试者，用于在更大范围内测试安全性和有效性，例如测试不同的药物剂量或完善手术技术。

三期临床试验涉及多个中心，有时有数百名受试者。试验通常涉及两组患者，比较不同的治疗方法，或者，如果只有一种治疗方法需要试验，则不接受试验治疗的患者改用安慰剂（假药）。

许多三期试验都采用双盲法（受试者和为其治疗的医生都不知道受试者接受哪种治疗）和随机法（以患者或研究人员无法预测的方式将受试者安排到其中一个治疗组）。三期研究成功后，食品和药物管理局将批准其临床应用。四期可能在批准后进行，以检测前几期未检测到的可能出现的罕见不良副作用。

知情同意：政府有严格的保障措施来保护参与临床试验的人员。在美国，每项临床试验都必须经过机构审查委员会（IRB）的批准和监督，该委员会是由医生、统计学家、社区倡导者和其他人员组成的独立委员会，负责评估风险，确保试验符合道德规范，并保护研究参与者的权利。机构审查委员会确保参与者了解尽可能多的信息。

知情同意是一个过程，它强调参与者在决定是否参加临床试验之前需要了解临床试验的关键事实。这些事实包括为什么要进行研究、研究人员是谁、研究人员想要达到什么目的、试验期间要做什么、持续多长时间、预期的风险和益处以及可能的副作用。只要你参与研究，知情同意就会一直持续有效。参加试验前，参与者必须符合研究的资格准则，如年龄、疾病类型、病史和当前的医疗状况。参与者可随时退出试验。有关在美国进行的所有临床试验的信息，请见 <http://clinicaltrials.gov>（按疾病或诊断搜索）。在参加FDA管辖范围以外的试验或寻求未经证实或试验性治疗之前，请务必慎重其事。合法的临床试验从来不会向患者收取参与费用。另请参阅 www.closerlookatstemcells.org



CHRISTOPHER VOELKER

Rob Summers

空前未见的神经康复

路易斯维尔大学肯塔基脊髓损伤研究中心的硬膜外刺激项目是过去十年中最具突破性的治疗项目之一。

这项研究始于一个被持怀疑论的人们长期否定的单一目标：恢复部分或完全瘫痪患者的运动功能。

2009年，Rob Summers 成为第一个在腰部植入硬膜外刺激器的人。该刺激器的电极将向他的脊髓发射持续电流，有望激活神经回路并向身体提供通常来自大脑的信号。Summers在2006年的一次肇事逃逸事故中受到C6-C7节段脊椎伤害，手术后不到三天，他就能够独立站立了。经过7个月的运动训练，他能够自主移动脚趾、脚踝、膝盖和臀部。

Summers 和研究小组对他在活动能力方面取得的成就感到非常高兴，但治疗还在膀胱控制、性功能和体温调节方面取得了意想不到的功能性进展。

Summers说：“当你恢复次级功能时，一切都会改变。”“你会自我适应”。

因此，Summers的生活得到了改善。不用每四个小时导尿一次，临时外出就餐甚至飞越整个国家都变得不再那么复杂。在植入手术之前，这位前大学棒球明星在室外待不了 20 分钟就会出现隧道视野；而现在，他经常在路易斯维尔市内骑车环游 6 英里，还能回到球场指导当地的青年队。

他说：“我能够在球场上和孩子们在一起，参加每一次训练，每一场比赛，每一次客场参赛旅。我能够出现在那里并做我喜欢的事情。”

迄今为止，共有 27 人在路易斯维尔接受了硬膜外刺激项目。尽管在向公众提供治疗之前还有许多障碍需要克服，包括开发更先进的刺激器技术和获得食品和药物管理局的批准，但这项研究已经为这一领域注入了新的活力，并使人们认识到治疗脊髓损伤还有许多事情可以做。



Harkema 和 Edgerton 的研究使 Summers 能够独立站立起来。

干细胞

1998年，科学家从早期人类胚胎中分离出多能干细胞并进行培养。自这一发现以来的几年中，已有证据表明，这些干细胞几乎可以成为人体 350 种已知的特化细胞中的任何一种；这导致干细胞可以修复或替代因疾病和损伤而受损或破坏的细胞或组织。

人们对干细胞疗法寄予厚望；虽然现在还不能断言干细胞将如何或何时被确认为治疗疾病或创伤的标准方法，但研究和一些临床试验已开始显示出希望。以下是干细胞术语的简要介绍。

干细胞：来自胚胎、胎儿或成人的细胞，在特定条件下，具有长期自我繁殖的能力。干细胞可产生组成人体组织和器官的特化细胞。

多能干细胞：这是来自胚胎生殖层的一种细胞，身体的所有细胞都由它产生，能够滋长和自我复制。

诱导多能干细胞：直到最近，人类多能干细胞的唯一已知来源是人类胚胎或某些种类的胎儿组织；2006 年，日本科学家发现了一种对皮肤细胞进行基因重编程的方法，使其变得与胚胎干细胞非常相似。由于这些细胞对捐献者具有特异性，如果将这些细胞用于治疗，可提高兼容性，从而为个性化医疗奠定基础。然而，与胚胎干细胞一样，研究人员并不完全了解诱导多能干细胞如何锁定其细胞系。研究进展迅速：诱导多能干细胞正在许多疾病模型中进行实验测试，包括骨髓损伤；此外，诱导多能干细胞还被广泛用作在培养皿中模拟疾病状态的工具，为筛选治疗药物提供了一种独特的方法。

胚胎干细胞：这是来源于受精诊所体外受精卵子发育而成的胚胎，然后在捐献者知情同意的情况下捐来用于研究目的。目前面临的挑战是：引导胚胎干细胞分化成特异性细胞群，以及设置一旦将其植入人体后如何控制其繁殖的种种方法。如果不加以控制，这些细胞会形成畸胎瘤，这是一种良性癌症。

分化：未特化的细胞（如干细胞）特化为构成人体的多种细胞之一的过程。在分化过程中，某些基因被激活，另一些基因则以复杂的方式失活。

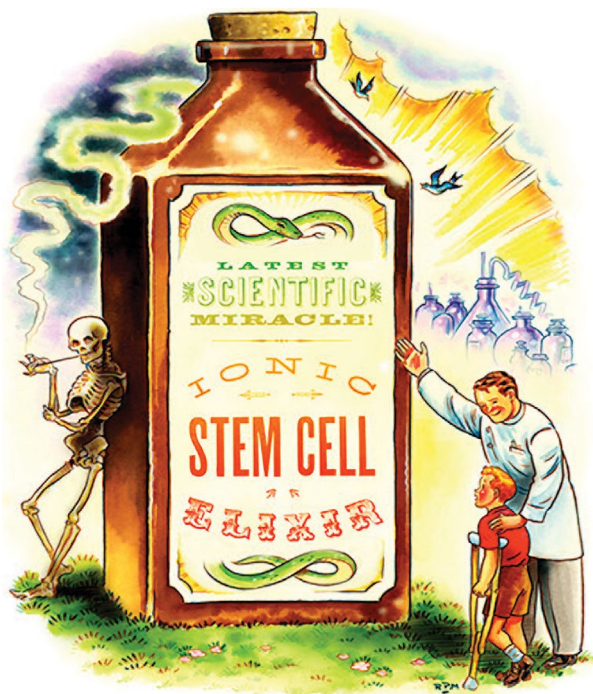
成体干细胞：一种未分化（非特化）的细胞，出现在分化（特化）的组织中，自我更新，成为特化细胞，以维护和修复所在组织。成

体干细胞能够在生物体的生命周期中复制相同的细胞。这些细胞已在大脑、骨髓、外周血、血管、骨骼肌、皮肤、牙齿、心脏、肠道、肝脏、卵巢上皮、脂肪和睾丸中被人发现。

祖细胞或前体细胞：这种类型的细胞可出现在胎儿或成人组织中，部分特化。当祖细胞/前体细胞分裂时，它可以形成类似的细胞，也可以形成两个特化的细胞，但这两个细胞都不能自我复制。

体细胞核移植（又称治疗性克隆）：这一过程包括取出未受精卵细胞的细胞核，用“体细胞”（如皮肤、心脏或神经细胞）的细胞核物质取代，刺激该细胞开始分裂。干细胞可在5至6天后提取。

资料来源和进一步阅读：美国国立卫生研究院：<https://stemcells.nih.gov>；国际干细胞研究学会：www.isscr.org；国际干细胞研究学会干细胞治疗患者手册：www.closerlookatstemcells.org；食品和药物管理局干细胞警告：www.fda.gov/consumers/consumer-updates/fda-warns-about-stem-cell-therapies



ROSS MACDONALD

干细胞注意事项

虽然干细胞治疗最终可能为脊髓损伤患者带来益处，但在全面研究证明潜在治疗的安全性和有效性之前，必须保持谨慎。美国食品和药物管理局（FDA）继续警告患者，不要向美国和世界各地的不法干细胞诊所寻求未经证实和可能有害的治疗。食品和药物管理局目前批准的干细胞治疗仅适用于某些癌症以及血液和免疫系统疾病。2019年，日本成为首个批准干细胞治疗脊髓损伤的国家。但在《自然》杂志的一篇文章中，美国的干细胞研究人员表示担心，没有足够证据表明这种治疗方法有效。梅奥诊所最近进行的间充质干细胞治疗脊髓损伤一期安全性研究报告结果令人鼓舞，但仍需进一步研究和更大规模的临床试验。在参与任何干细胞治疗前，确保该治疗已获美国食品和药物管理局（FDA）批准,或属于FDA批准的临床试验。

询问干细胞诊所或试验的一些基本问题：

- 这会影响我进入另一个临床试验吗？
- 我可以期待什么益处？
- 如何评测，需要多长时间？
- 我可能需要哪些其它药物或特殊医疗护理？
- 如何进行干细胞手术？
- 干细胞的来源是什么？
- 如何鉴定、分离和培养干细胞？
- 治疗前细胞是否分化成特异性细胞？
- 我如何知道细胞是否被输送到我身体的正确部位？
- 如果细胞不是我自己的，如何防止我的免疫系统对移植的细胞产生反应？
- 细胞到底能起什么作用？是否有科学证据表明这种手术对我的疾病或状况有效？出版在哪里？

能行走的四肢瘫痪者和截瘫患者

脊髓损伤对行动能力的影响差别很大，从造成身体有限区域的虚弱到导致四肢瘫痪和失去知觉。

不完全损伤的患者——即信息仍可通过损伤部位传至大脑的人——最有可能恢复一定程度的行走能力。在四肢瘫痪患者中，这可能包括 C1-C8 损伤被归类为 AIS* C-D 的患者，而对于截瘫患者，T1-S1 损伤被归类为 AIS C-D 的患者。对于 L2 及以下损伤，运动完全性损伤和不完全性损伤（分类为 AIS A-D）的患者，有可能使用支具和辅助设备行走。

与任何脊髓损伤一样，“能行走”的四肢瘫痪者和截瘫者的能力也存在差异；没有一体适用的定义或结果。

一个人可能会选择轮椅和步行相结合的方式在家中活动，但在公共场合总是使用轮椅；另一个人可能会将步行作为在家中和社区中穿行的主要方式，但总体上使用轮椅的次数有限。

Howard Menaker 在 2014 年因腰部手术中感染导致肿胀，压迫脊柱而胸部以下瘫痪。受伤几个月后，当他还能勉强坐起来时，他开始肯尼迪克里格研究所的国际脊髓损伤中心（ICSCI）接受强化康复治疗。

Menaker 说：“我的行动能力已经从完全依赖轮椅发展到学会如何站立、使用助行器行走、使用洛氏拐，现在有时只使用四脚拐杖。”

在家里，Menaker 很少使用轮椅，他更喜欢使用拐杖或四脚拐杖，而且每天都用得越来越顺手。在决定如何平衡在公共场所行走和使用轮椅时，他会权衡自己需要走多远以及体力如何等因素。

与丈夫一起去剧院时，Menaker 有时使用轮椅从停车场出发，但当他到达大厅时就改用拐杖。在中途停靠站较多的旅行中，他可能会选择轮椅以避免疲劳，但他会拄着拐杖去两个街区外、两层楼高的理发店里理发。

“我很幸运，我知道这一点，” Menaker说。“我知道我走得越多，就走得越好。”

Menaker 通过定期到国际脊髓损伤中心的活动治疗项目就诊来保持他的进步，医生在那里监测他的心血管健康状况和骨密度，并监督步态训练，帮助他练习正确的行走方式。

国际脊髓损伤中心临床主任 Cristina Sadowsky 博士说，活动对每个脊髓损伤患者都很重要，包括那些在行走和使用轮椅之间转换的患者。步态训练有助于避免可能导致畸形问题和神经疼痛的异常行走模式。运动可以缓解训练过度，尽管伴随衰老而来的身体变化（包括关节退行性病变），最终可能会限制行走能力。

既步行又使用轮椅的人必须注意跌倒的危险。湿滑的地面、高高的门槛和庭院中凹凸不平的鹅卵石都可能成为导致骨折和脑震荡等严重伤害的危险因素。学习如何避免跌倒，以及在无法避免跌倒的情况下，如何更安全地滑倒，对于所有“行走”的四肢瘫痪者和截瘫患者来说都非常重要。

在脊髓损伤后恢复行动能力，从而能够进行功能性行走，有时会引发意想不到的复杂情绪。

Donna Lowich 现在是里夫基金会的高级信息专家，1985 年，当她儿子 Jeffrey 四岁时，她受到 C4、C5 和 C6 椎段的伤害。尽管她努力工作以便能够使用助行器，但当她离开轮椅时，人们并不是总能对她友善。

在杂货店，她会用手推车代替助步器，她较慢的步子让陌生人对她的蹒跚低声抱怨。有一次，一位邻居问她，既然她可以使用助行器，为什么不能自己走路。这些话绵里藏针。

“这种情况很难解释，” 试图告知受伤的具体情况的 Lowich 这样说。

早年，她在行走和轮椅之间挣扎；有时，两者都感觉不对。当 Lowich 在公共场合使用助行器无法跟上别人的步伐时，她感到非

常沮丧，陌生人的反应让她感到尴尬，甚至有摔倒的危险，因为他们急着在她身边走过。但与此同时，她也抗拒使用轮椅。

她说：“我一直在说，我已经走到这一步了，从完全不能走路到现在这样。我觉得当我使用轮椅时，就好像在说我已经尽力了。我不想这么说。”

最终，Lowich意识到，无论是使用助行器为家人购物，还是使用轮椅去球场看 Jeffrey打球，她对行动能力的选择并不能决定她的命运；这些选择只是帮助她获得她想要的生活。

“你必须找到平衡，”她说。

*ASIA 损伤量表 (AIS)

询问琳达护士



Linda Schultz 博士，注册康复护士，又名琳达护士，从事康复护理工作 30 多年，是康复护理领域的领导者、教师和医疗提供者。事实上，琳达护士曾与克里斯托弗·里夫密切合作，帮助他康复，并从那时起一直为里夫基金会提供支持。

在我们的社区中，琳达护士是“护士问答”论坛的主持人。她

专注于提供功能性建议，就如何将各种医疗保健改善措施融入日常生活提供“方法”，并回答你的具体问题。

如果你想了解更多琳达护士的信息，你可以在 Reeve Connect 社区找到她，她会实时回答你的问题。别担心，我们会将她的回答存档，以便你回过头来参考和筛选她的建议。访问琳达护士：ChristopherReeve.org/Nurse

Nurse



脊髓性肌肉萎缩症

脊髓性肌肉萎缩症（SMA）是一组遗传性神经肌肉疾病，影响神经细胞（运动神经元）和自主肌肉的控制。脊髓性肌肉萎缩症是导致婴幼儿死亡的主要遗传性疾病，它导致大脑底部和脊髓中的下运动神经元解体，使其无法传递正常肌肉功能所需的信号。

脊髓性肌肉萎缩症患者的非自主肌肉（如控制膀胱和肠道功能的肌肉）不受影响。听力和视力也不受影响，智力正常或高于平均水平。

三种主要的儿童发病型脊髓性肌肉萎缩症现在通常被称为 1 型、2 型和 3 型。所有这三种类型也被称为常染色体隐性脊髓性肌肉萎缩症——父母双方都得将有缺陷的基因遗传给子女，子女才能遗传该病。

所有形式的 SMA 都会影响躯干和四肢的骨骼肌。一般来说，靠近身体中心的肌肉比远离身体中心的肌肉更容易受到影响。脊髓性肌肉萎缩症 1 型是最严重的类型，主要影响控制口腔和咽喉肌肉的神经元，因此咀嚼和吞咽困难较多。所有类型的疾病都不同程度地牵扯到呼吸肌。在脊髓性肌肉萎缩症 1 型中，疾病在儿童生命的前六个月内出现。患有脊髓性肌肉萎缩症 1 型的儿童在没有支撑的情况下无法坐着，死亡通常发生在两岁之前。

脊髓性肌肉萎缩症 2 型是该疾病的一种中间形式。发病时间在七到十八个月之间。患有脊髓性肌肉萎缩症 2 型的儿童通常学会在没有支撑的情况下坐着，但他们不会在没有帮助的情况下学会站立或行走。孩子的存活在很大程度上取决于呼吸和吞咽困难的程度。

脊髓性肌肉萎缩症 3 型是这种情况的一种较温和的形式。发病发生在 18 个月大之后，最常见的是在 5 岁到 15 岁之间。咀嚼和吞咽肌肉的虚弱是罕见的，呼吸系统的影响通常没有前两种形式那么严重。这些孩子可能活到成年。呼吸道并发症，如果发生，对生命构成最严重的威胁。

目前，尚无已知的可阻止或逆转脊髓性肌肉萎缩症的治疗方法。物理

治疗和矫形器可以帮助保持行走功能。支具或手术也可帮助对抗脊柱侧弯或脊柱弯曲。

在大多数情况下，已知是由于缺乏一种名为SMN（运动神经元存活）的蛋白质所致。当脊髓性肌肉萎缩症1型基因的两个拷贝都发生突变时，就会出现这种缺乏症。科学家们希望确定基因的特征，研究基因功能和病程，并找到预防、治疗和最终治愈这些疾病的方法。

来源

脊髓肌肉萎缩症基金会、肌肉萎缩症协会、美国国家神经疾病和中风研究所

脊髓性肌肉萎缩症资源

脊髓性肌肉萎缩症基金会希望加快开发治疗或治愈脊髓性肌肉萎缩症的方法。免费电话 1-877-FUND-SMA； www.smafoundation.org

Cure SMA（CSMA）筹集资金，促进脊髓肌肉萎缩症的病因和治疗研究；支持受脊髓性肌肉萎缩症影响的家庭。免费电话1-800-886-1762； www.curesma.org

肌肉萎缩症协会（MDA）为包括脊髓肌肉萎缩症在内的一组遗传性肌肉破坏性疾病提供服务并支持相关研究。免费电话：

1-800-572-1717； www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy

脊髓肿瘤

脑肿瘤和脊髓肿瘤的特征是头骨或骨质脊柱内的异常组织生长。如果肿瘤生长的细胞与正常细胞相似，生长缓慢，并局限于一个部位，则被归类为良性（非癌症）肿瘤。如果肿瘤细胞与正常细胞不同，生长迅速，并且很容易扩散到其它部位，则属于恶性肿瘤（癌症）。



肿瘤压缩 T6

由于中枢神经系统（CNS）位于坚硬的骨质部位（颅骨和脊柱），任何异常生长都会对敏感的神经组织造成压力并损害其功能。虽然身体其它部位的恶性细胞很容易在大脑和脊髓内播种肿瘤，但中枢神经系统恶性肿瘤很少扩散到身体其它部位。

大多数脊髓肿瘤是转移性的，这意味着它们来自多种原发性癌症。这些癌症包括肺癌、乳腺癌、前列腺癌、头颈部癌、妇科癌、胃肠癌、甲状腺癌、黑色素瘤和肾细胞癌。

当新的肿瘤从脑或脊髓开始生长时，它们被称为原发性肿瘤。原发性中枢神经系统肿瘤很少从神经元——执行神经系统重要功能的神经细胞——生长而来，因为一旦神经元发育成熟，它们就不再分裂和繁殖。相反，大多数肿瘤是由神经元周围和支持神经元的细胞生长失控引起的。原发性中枢神经系统肿瘤（如胶质瘤和脑膜瘤）根据其细胞类型、位置或两者命名。

大多数原发性脑肿瘤和脊髓肿瘤的病因仍是一个谜。科学家尚不清楚神经系统或身体其它部位的细胞为何以及如何失去其正常特性并不受控制地生长。正在研究的可能原因包括病毒、缺陷基因和化学物质。脑肿瘤和脊髓肿瘤不会传染，目前也无法预防。

据估计，美国有超过 359,000 人被诊断患有原发性脑肿瘤或中枢神经系统肿瘤。每年有超过 195,000 名美国人被诊断患有脑肿瘤。脑肿瘤是儿童实体瘤中最常见的一种。脊髓肿瘤的发病率低于脑肿瘤。每年约有1万名美国人罹患原发性或转移性脊髓肿瘤。尽管脊髓肿瘤影响

各个年龄段的人群，但在中青年中最为常见。

脑肿瘤和脊髓肿瘤会引起许多不同的症状，这些症状通常发展缓慢，并随着时间的推移而恶化。脑肿瘤的一些常见症状包括头痛、癫痫发作（脑细胞正常电流的中断，可导致抽搐、意识丧失或膀胱失控）、恶心和呕吐以及视力或听力问题。颅内压增高也会导致眼部血流减少，引发视神经肿胀，进而导致视力模糊、复视或部分视力丧失。中枢神经系统肿瘤的其它症状包括：行为和认知症状、运动或平衡问题、疼痛、感觉改变（如麻木）和皮肤对温度的敏感性降低。

诊断：特殊的成像技术，尤其是计算机断层扫描（CT）和磁共振成像（MRI），大大提高了中枢神经系统肿瘤的诊断率。在许多情况下，即使肿瘤不到半英寸宽，这些扫描也能发现它的存在。

治疗：最常用的三种治疗方法是手术、放疗和化疗。当肿瘤压迫脊髓或其周围结构时，可以输入皮质类固醇以减轻肿胀和保护神经功能，直至肿瘤被切除。

手术切除尽可能多的肿瘤通常是治疗可触及肿瘤的第一步——只要神经损伤的风险很小。幸运的是，神经外科的进步使医生有可能触及以前被认为无法触及的肿瘤。

医生通过放疗和/或化疗治疗大多数恶性、无法触及或无法手术的中枢神经系统肿瘤。放射治疗用致命的能量束辐射肿瘤细胞。化疗使用能杀死肿瘤的药物，或是口服、或是注射到血液中。由于并非所有肿瘤都对同一种抗癌药物敏感，因此医生通常使用多种药物联合化疗。

放疗的总体效果并不总是很好。放射会损伤脊髓髓鞘，导致瘫痪。研究人员正在寻找更好的靶向放射方法或增强放射效果方法，也许是使肿瘤组织变得更脆弱的途径。研究人员正在研究近距离放射治疗（将小的放射性颗粒直接植入肿瘤），将其作为放射治疗肿瘤的最佳方法，同时保护周围的正常组织。

肿瘤内的一些细胞对放射线有很强的抵抗力。科学家们希望利用基因

治疗方法，通过植入一种“自杀”基因来杀死这些细胞，这种基因可使肿瘤细胞对某些药物敏感或使癌细胞自行消亡。

阻断血管形成（血管生成）是治疗各种癌症的一种非常有希望的手段。由于脑肿瘤是所有癌症中血管生成最多的一种，因此阻断其血液供应可能被证明特别有效。

伽玛刀是一种较新的工具，可提供精确聚焦的放射能量束，对靶点进行单剂量放射治疗。伽玛刀不需要手术切口；医生们发现，它可以帮助他们触及并治疗一些手术无法触及的小肿瘤。

虽然大多数原发性脊髓肿瘤不会危及生命，但会导致严重残疾。康复治疗的目标包括改善行动能力、生活自理能力和疼痛控制能力。

来源

国家神经疾病和中风研究所、美国脑肿瘤协会、国家癌症研究所

脊髓肿瘤资源

美国脑肿瘤协会（ABTA） 支持医学研究，为肿瘤患者及其家属提供信息和支持。773-577-8750， toll-free 1-800-886-2282；
www.abta.org

Making Headway Foundation 为患有脑肿瘤或脊髓肿瘤的儿童提供服务并资助研究。914-238-8384；www.makingheadway.org

Musella 脑肿瘤研究与信息基金会股份有限公司 致力于提高脑肿瘤幸存者的生活质量和生存时间。该基金会提供有关临床试验和治疗结果的信息。免费电话 1-888-295-4740；www.virtualtrials.com

全国脑肿瘤协会 资助研究，寻找治疗方法，改善脑肿瘤和脊髓肿瘤的临床治疗。它提供生活质量和社会心理支持方面的信息和途径。617-924-9997；www.braintumor.org

国家癌症研究所，隶属于国家卫生研究院和卫生与公众服务部，每年

的研究预算超过 60 亿美元，是美国抗击各种癌症的主要机构。囊括有关脑癌和脊髓癌的资源和信息； www.cancer.gov

中风

当大脑供血突然受阻或脑血管破裂时，就会发生中风。由于缺氧，脑部受影响区域的神经细胞无法发挥作用，并在数分钟内死亡。心脏失血的人被称为心脏病发作；同样，脑部失血或脑部突然出血的人被称为“脑溢血”。

虽然中风是一种脑部疾病，但可影响全身，导致认知和记忆障碍、语言障碍、情感障碍、日常生活障碍和疼痛。瘫痪是中风的常见后果，通常发生在身体的一侧（偏瘫）。瘫痪或无力可能仅影响面部、手臂或腿部，也可能影响整个身体的一侧和面部。

左侧大脑半球中风的患者会出现右侧瘫痪或麻痹。同样，右侧大脑半球中风的患者会出现左侧肢体功能障碍。

中风主要有两种类型。缺血性中风是由于向大脑供血的血管阻塞（血栓）所致；缺血性中风约占所有病例的87%。出血性中风是由于脆弱的血管破裂并向周围脑部出血所致。

中风是美国的第五大死因，也是导致严重、长期残疾的主要原因。美国每年约有 795,000 人发生中风，其中 137,000 人死亡。

危险因素：中风最重要的危险因素是高血压、心脏病、糖尿病和吸烟。其它因素包括大量饮酒、高血脂、使用违禁药物、遗传或先天性疾病，尤其是血管异常。红细胞计数增加是中风的另一个危险因素——过多的红细胞使血液变稠，更容易形成血栓。80% 的中风是可以预防的。

症状：中风的症状包括突然麻木或无力，尤其是身体的一侧；意识模糊，说话或理解语言有困难；单眼或双眼视力受损；突然行走困难；头晕或失去平衡或协调能力；不明原因的剧烈头痛。

治疗：缺血性中风的治疗方法是消除梗阻，恢复脑部血流。对于出血性中风，医生试图防止动脉瘤和动静脉畸形的破裂和出血。

当脑血流中断时，一些脑细胞立即死亡，而另一些脑细胞仍处于危险之中。如果在中风发生后 3 小时内使用一种称为组织纤溶酶原激活剂（t-PA）的血栓溶解药物进行早期干预，通常可以挽救受损的细胞。遗憾的是，只有 3% 至 5% 的中风患者能及时到医院接受治疗。

对中风的适当反应是采取紧急行动——从症状出现到联系急诊室，每损失一分钟，就会减少有限的干预机会。与此同时，其它神经保护药物也在开发中，以防止最初发作后的损害浪潮。

早期恢复：大脑经常代偿中风造成的损害。一些没有死亡的脑细胞可能恢复功能。有时，大脑的一个区域替代中风损伤的区域。中风幸存者有时会经历无法解释的非凡的、意料之外的恢复。

一般恢复指南显示，10% 的中风幸存者几乎完全恢复；25% 的幸存者恢复时有轻微损伤；40% 的幸存者有中度到重度损伤，需要特殊护理；10% 的幸存者需要在疗养院或其它长期护理机构接受护理；15% 的幸存者在中风后不久死亡。

康复：康复并不能逆转中风的影响，但康复训练可以增强患者的力量、能力和信心，使患者尽管受到中风的影响仍能继续进行日常活动。这些活动可能包括以下内容：自我护理技能，如喂食、梳洗、洗澡和穿衣；移动技能，如转移、行走或移动轮椅；交流技能；认知技能，如记忆或解决问题；以及与他人交流的社交技能。

康复治疗在医院内应尽快开始。对于病情稳定的患者，康复治疗可在中风发生后两天内开始，出院后根据需要进行。康复选择包括医院的康复科、亚急性护理病房、专科康复医院、家庭治疗、门诊护理或护理机构的长期护理。

中风可能导致思维、意识、注意力、学习、判断和记忆等方面的问题。中风患者可能不知道周围的环境。语言问题很常见，通常是大脑



左叶受损的结果。此外，由于大脑感觉区域受损、关节僵硬或肢体残疾等多种因素，中风患者可能会出现疼痛、不舒服的麻木感或奇怪的感觉。

许多中风患者都受到痉挛的影响，痉挛会导致肌肉僵硬、紧绷。肌肉紧绷使患者无法完成拿勺子或系鞋带等日常动作。药物和物理疗法相结合可以松弛肌肉。一些中风幸存者可能适合

接受鞘内巴氯芬治疗，即在腹壁放置一个泵，将小剂量的液体巴氯芬注入脊髓周围的液体中。这可以放松肌肉，而不会产生药物常有的麻木副作用。

中风也可导致情绪问题。中风患者可能难以控制情绪或在某些情况下表达不恰当的情绪。许多中风患者常见的残疾是抑郁。抑郁患者可能拒绝或忽视服药，可能没有动力进行改善活动能力的锻炼，或可能易怒。抑郁会造成恶性循环--使中风患者失去社会交往，而社会交往反过来又有助于消除抑郁。家人可以通过激发对其他人的兴趣或鼓励休闲活动来帮助患者。慢性抑郁可通过咨询、集体治疗或抗抑郁药物治疗。

中风幸存者经常发现，曾经简单的家务劳动变得非常困难，甚至无法

完成。许多适应性设备和技术可以帮助人们保持独立，安全而轻松地工作。通常可以对家庭进行改造，使中风幸存者能够处理个人需要。有关家庭改造和适应性设备的更多信息请见第 5 章。

有关预防和治疗中风的研究项目很多。中风发生时，一些脑细胞立即死亡；另一些脑细胞在数小时甚至数天内由于持续的破坏而处于危险之中。一些受损细胞可以通过早期药物干预得到挽救。多年来，人们一直在寻找所谓的神经保护药物，但困难重重且令人沮丧，因为一种又一种在动物实验和早期人体试验中显示出巨大前景的药物在大规模临床研究中被发现无效。

与此同时，唯一获批的血栓破坏治疗药物 t-PA 却未得到充分利用。目前正在开发 t-PA 的新给药方法和改良剂，包括动脉内 t-PA，将其注入颈部大动脉或脑部更小的动脉，以实现更快、更安全的给药。

以下是一些治疗中风的研究线索：

- 从吸血蝙蝠唾液中发现的一种酶（DSPA）可能有助于溶解中风幸存者大脑中的血凝块。这种酶可能比现有的抗凝血药物更有效，而且可能引起更少的出血问题，因为它只针对血栓本身。
- 肾脏产生的一种激素——促红细胞生成素似乎能保护某些神经元不执行基因编程的“细胞自杀”任务。
- 一种名为纤连蛋白的蛋白质可防止中风造成的严重脑损伤。
- 在中风后服用安非他明数周是否有助于启动大脑自我修复过程的试验已经展开。结果尚无定论，但需要更多的研究。
- 多年来，医生一直依赖华法林这种具有潜在危险副作用的药物（它也被用作老鼠药）来降低有心脏血栓风险的人发生中风的风险。
- 细胞移植在中风患者的早期试验中取得了一些成功。可以肯定的是，干细胞作为中风治疗方法令人振奋。
- 一家名为 ReNeuron 的英国公司开展了一项名为“中风干细胞试

点调查” (PISCES) 的研究，正在进行临床试验（包括在美国），测试制造的神经干细胞系对缺血性中风后病情稳定者的安全性。见 www.reneuron.com。

- 研究人员报告说，移植的成体干细胞（来自骨髓）恢复了中风实验动物的功能。人体试验业已开始。
- 人类脐带血细胞在动物模型中显得有效；正在对中风儿童进行试验。有关临床试验的信息，请见 www.clinicaltrials.gov。
- 研究进展为有中风风险或已发生中风的人带来了新疗法和新希望。例如，心脏结果预防评估 (HOPE) 研究发现，服用高血压药物雷米普利的糖尿病患者中风发病率降低了 33%。他汀类药物（降胆固醇药物）可降低冠心病患者中风和心脏病发作的风险。

临床试验测试了一种名为E-选择素的蛋白质的安全性和有效性，这种蛋白质通过鼻腔喷雾给药来防止可能导致中风的血凝块的形成。

在中风康复领域，一种名为“约束诱导运动疗法” (CIT) 的方法改善了单侧肢体丧失部分功能者的康复情况。该疗法需要固定患者功能良好的肢体，迫使其使用功能减弱的肢体。约束诱导运动疗法被认为可促进神经通路的重塑或可塑性。

来源

美国中风协会、国家神经疾病和中风研究所

中风资源

美国中风协会 (ASA)，隶属于美国心脏协会，涵盖了医疗、康复、恢复、护理、预防和研究等各个方面。ASA 设有中风家庭支持网络，为处于任何康复阶段的中风家庭提供信息和支持。免费电话 1-800-242-8721； www.stroke.org

横贯性脊髓炎

横贯性脊髓炎（TM）是一种由脊髓炎症引起的神经系统疾病。炎症的发作可损害或破坏髓鞘，即覆盖神经细胞纤维的脂肪绝缘物质。这会造成疤痕，从而中断脊髓神经与身体其它部位之间的交流。

横贯性脊髓炎的症状包括脊髓功能丧失数小时至数周。开始时通常是突然出现下背部疼痛、肌肉无力或脚趾和脚掌感觉异常，随后可迅速发展为更严重的症状，包括瘫痪。脱髓鞘（神经纤维传导性丧失）通常发生在胸椎水平，导致腿部活动、肠道和膀胱控制障碍。

有些人从横贯性脊髓炎中恢复后症状轻微或没有持续性问题，而有些人则会出现永久性损伤，影响他们完成日常工作的能力。

横贯性脊髓炎发生于成人和儿童，男性和女性，以及所有种族。没有明显的家族遗传倾向。每年新发病例的高峰期似乎出现在 10 至 19 岁和 30 至 39 岁的人群中。在美国，每年约有 1,400 例新发横贯性脊髓炎，约有 33,000 名美国人因横贯性脊髓炎而致残。

横贯性脊髓炎的确切病因尚不清楚。损害脊髓的炎症可能由病毒感染、异常免疫反应或脊髓血管血流不足引起。横贯性脊髓炎也可能是梅毒、麻疹、莱姆病和某些疫苗（包括水痘和狂犬病疫苗）的并发症。横贯性脊髓炎常在水痘带状疱疹（引起水痘和带状疱疹的病毒）、单纯疱疹、爱泼斯坦-巴尔病毒、流感、人类免疫缺陷病毒（HIV）、甲型肝炎或风疹等病毒感染后发病。细菌性皮肤感染、中耳炎和细菌性肺炎也与横贯性脊髓炎有关。

一些专家认为，感染会引起免疫系统失调，从而导致对脊髓的间接自身免疫攻击。免疫系统通常保护机体不受外来生物的伤害，但却错误地攻击机体自身组织，从而引起炎症，在某些情况下导致脊髓髓鞘受损。

治疗：与许多脊髓疾病一样，横贯性脊髓炎患者没有有效的治疗方法。医学上最好的办法是对症治疗。

治疗一般从患者首次出现症状时开始。在发病的最初几周，医生可能会开类固醇药物以减轻炎症反应。其目的是保持身体功能，希望神经系统完全或部分自发恢复。一些对类固醇类药物无效的患者可能会接受血浆置换疗法（plasmapheresis）。这包括更换血浆，从而清除可能引发炎症的抗体。

出现急性症状（如瘫痪）的患者通常在医院或康复机构接受治疗，由专业医疗小组负责医治。之后，如果患者的肢体控制能力开始恢复，就开始进行物理治疗，以帮助改善肌肉力量、协调性和活动范围。

横贯性脊髓炎通常有以下症状：（1）腿部和手臂无力，（2）疼痛，（3）感觉改变，（4）肠道和膀胱功能障碍。大多数病人的腿部会出现不同程度的无力；有些病人的手臂也会出现无力。

约半数患者的主要症状是疼痛。疼痛可能集中在下背部，也可能是腿部、手臂或躯干周围的剧烈疼痛。大多数横贯性脊髓炎患者对冷、热或触觉高度敏感；对某些患者来说，手指轻轻触碰就会引起明显疼痛（称为异感症）。

预后：横贯性脊髓炎通常在发病后2至12周内开始恢复，可持续两年。但是，如果在最初的3至6个月内病情没有改善，则不可能明显康复。大约三分之一的横贯性脊髓炎患者恢复良好或完全恢复。另外三分之一的患者恢复一般，但仍存在一些不足，如步态痉挛、感觉功能障碍、尿急或尿失禁。其余三分之一的患者没有恢复，需要使用轮椅，日常生活的基本功能可能明显依赖他人。

研究：美国国立神经疾病和中风研究所（NINDS）支持旨在阐明免疫系统在横贯性脊髓炎和其它自身免疫性疾病或紊乱中的作用的研究。其它工作侧重于修复脱髓鞘脊髓的策略，包括使用细胞移植的方法。这些研究的最终目标是激发再生并恢复瘫痪患者的功能。

来源

横贯性脊髓炎协会美国国家神经疾病和中风研究所（NINDS）

横贯性脊髓炎资源

Cody Unser First Step Foundation为对抗瘫痪和提高人们对横贯性脊髓炎和积极生活的认识筹集研究资金。832-421-2150；
www.codysfirststep.org

约翰霍普金斯医院神经科在巴尔的摩建立了一个专门的中心，为横贯性脊髓炎患者提供治疗。该中心汇集了神经内科、泌尿科、风湿病学、整形外科、神经放射学、康复医学、物理和职业治疗等多个学科的医生和医疗专家。约翰霍普金斯横贯性脊髓炎中心，410-502-7099，免费电话1-800-765-5447；

https://www.hopkinsmedicine.org/neurology_neurosurgery/centers_clinics/transverse_myelitis/

西格尔罕见神经免疫协会（SRNA）为横贯性脊髓炎社区提供新闻和信息，促进支持和联络网。855-380-3330；

<https://wearesrna.org>

2

健康管理 与保健



继发性疾病是指由原发性致残疾病（中风、MS、脊髓损伤、脑瘫等）引起的一系列并发症。这些可能包括医疗、社会、情感、心理、家庭或社区问题。如果处理不当，有些可能会危及生命。

继发性病情

自律神经反射障碍

自律神经反射障碍（AD）是一种可能危及生命的紧急医疗状况，影响着T6或更高节段脊髓损伤患者。虽然罕见，但一些T7和T8节段受伤的人会患上注意力缺失症。对于大多数人来说，注意力缺失症是很容易治疗和预防的。关键是要了解自己的基准血压、诱因和症状。

自律神经反射障碍需要迅速采取正确的行动。注意力缺失症会导致中风。由于许多医疗专业人员对这种疾病并不熟悉，因此对于有患注意力缺失症风险的人，包括他们身边的人来说，了解这种疾病的所有信息非常重要。对于高危人群来说，了解自己的基准血压值并能够与医疗服务提供者沟通如何识别潜在原因以及如何处理急性肾衰竭紧急情况非常重要。

注意力缺失症的一些征兆包括血压高、头痛欲裂、面色潮红、受伤部位以上出汗、受伤部位以下起鸡皮疙瘩、鼻塞、恶心和脉搏缓慢（慢于每分钟60次）。症状因人而异，请了解自己的症状。

怎么办：如果怀疑有注意力缺失症，首先要做的是坐起来或将头部抬高到90度。如果你能把腿放下来，那就放下来。接下来，松开或取掉任何紧绷的东西，每五分钟检查一次血压。T6以上脊髓损伤患者的正常收缩压通常在90-110mm Hg之间。成人的血压读数比基线高

出20毫米至40毫米汞柱可能是自律神经反射障碍的病征，儿童的血压读数比基线高出15毫米，青少年的血压读数比基线高出15毫米至20毫米也可能是。最重要的是，如果可能的话，找到并消除令人不适的刺激源。首先寻找最常见的原因：膀胱、肠道、紧身衣物或皮肤问题。在去除病因的同时，请记住，您的注意力缺失症可能会在好转之前变得更糟。

自主神经反射障碍是由损伤程度以下的刺激物引起的，通常与膀胱（膀胱壁受刺激、尿道感染、导尿管堵塞或集尿袋过满）或肠道（肠胀或肠道受刺激、便秘或便块、痔疮或肛门感染）有关。其它原因包括皮肤感染或刺激、割伤、瘀伤、擦伤或压迫性损伤（褥疮）、嵌甲、烧伤（包括晒伤和热水烫伤）以及紧身或束缚性衣物。

性活动、痛经、分娩、卵巢囊肿、腹部疾病（胃溃疡、结肠炎、腹膜炎）或骨折也会诱发注意力缺失症。

注意力缺失症发作时会发生什么？自律神经反射障碍表明自律神经系统活动过度——该系统控制着心率、呼吸和消化等无需思考的事物。受伤部位以下的有害刺激（如果能感觉到，就会感到疼痛）会向脊髓发送神经冲动；这些神经冲动会向上传递，直到在受伤部位被阻断。由于这些脉冲无法到达大脑，身体就无法做出正常反应。条件反射被激活，激化了自律神经系统的交感神经部分活动。这会导致血管变窄，从而引起血压升高。心脏和血管中的神经感受器会检测到血压的升高，并向大脑发送信息。然后，大脑会向心脏发出信息，使心跳减慢，受伤部位上方的血管扩张。然而，由于大脑无法在受伤程度以下发送信息，因此无法调节血压。身体处于混乱状态，无法理清头绪。

一般来说，只有在无法确定和去除致病刺激源，或在去除可疑病因后仍持续出现注意力缺失症时，才会使用药物治疗。硝化甘油膏（局部涂抹在受伤部位上方）是一种可能有用的药剂。硝苯地平和硝酸盐是常用的速效药。还可能使用其它药物，如胍屈嗪、美卡米拉明、二氮卓和苯氧苄胺。如果在24小时内使用过勃起功能障碍药物（如西力士、伟哥），则应考虑使用其它药物，因为血压可能会下降到危险的

低水平。

在大多数情况下，自律神经反射障碍是可以预防的。保持导尿管清洁，遵守导尿和排便时间表。

来源

美国瘫痪退伍军人协会、迈阿密治疗瘫痪项目/迈阿密大学医学院

自律神经反射障碍资源

里夫基金会的瘫痪资源中心提供免费的钱包卡（成人版或儿童版，英语或西班牙语），介绍注意力缺失症及其应急处理。确保您的服务提供者了解情况。拨打免费电话1-800-539-7309或在 www.ChristopherReeve.org/cards 搜索。

美国瘫痪退伍军人协会，在脊髓医学联合会的支持下，提供了权威的自主神经反射障碍临床实践指南。此外，还提供了注意力缺失症消费指南。免费电话

1-800-424-8200； www.pva.org

膀胱控制

任何程度的瘫痪通常都会影响膀胱控制。控制这些器官的神经附着在脊髓的最底部（S2-S4节段），因此与大脑的输入隔绝。虽然不可能恢复瘫痪前的控制能力，但有多种技术和工具可用于控制所谓的神经源性膀胱。

以下是不受影响的膀胱的工作原理：尿液是肾脏从血液中排出的多余水分和盐分，通过称为输尿管的细管排出。输尿管连接到膀胱，而膀胱基本上是一个不喜欢压力的储尿袋。当袋子装满时，压力会上升，神经会通过脊髓向大脑发送信息。当准备排空膀胱时，大脑会通过脊髓向膀胱发送信息，告诉逼尿肌（膀胱壁）收缩，括约肌（尿道顶部的阀门）放松并打开。然后，尿液顺着尿道排出体外。

仅仅是去小便，也是一个相当精致的肌肉协调过程。

然而，在瘫痪之后，人体的正常控制系统会出现混乱；膀胱肌肉和大脑之间的信息无法再传递。由于缺乏大脑控制，逼尿肌和括约肌都可能过度活跃。过度活跃的逼尿肌会在括约肌过度活跃的情况下进行小容量收缩；这会导致膀胱压力过高、尿失禁、排空不完全和反流，以及反复膀胱感染、结石、肾积水（肾胀大）、肾盂肾炎（肾脏发炎）和肾功能衰竭。

神经源性膀胱通常会受到两种影响：

1. 痉挛性（反射性）膀胱：当膀胱充满尿液时，一种不可预测的反射会自动触发膀胱排空；这种情况通常发生在受伤部位位于T12节段以上的位置。痉挛性膀胱患者不知道膀胱何时或是否会排空。熟悉脊髓损伤的医生通常会建议使用膀胱松弛药（抗胆碱能药）来治疗反射性膀胱；奥昔布宁很常见，其主要副作用是口干。托特罗定、普罗帕瑞林或透皮奥昔布宁可能会减轻口干症状。肉毒杆菌毒素A（Botox）可能是抗胆碱能药物的替代品。它已获得食品和药物管理局批准，用于治疗脊髓损伤和多发性硬化症患者的逼尿肌过度活动。优点：肉毒杆菌毒素主要用于膀胱，因此可避免口干等全身性副作用。

2. 松弛（无反射）膀胱：膀胱肌肉反射迟缓或消失；膀胱可能过度扩张或拉伸。拉伸会影响膀胱的肌肉张力。松弛的膀胱可能无法完全排空。治疗方法可能包括括约肌松弛药物（ α -肾上腺素能阻滞剂），如特拉唑嗪（Hytrin）或坦索罗辛（Flomax）。向尿道外括约肌注射肉毒素可改善膀胱排空。此外，手术也是打开括约肌的一种选择。膀胱出口手术或括约肌切开术可减少括约肌所承受的压力，从而使尿液更容易流出膀胱。括约肌切开术的另一种替代方法是通过外括约肌放置一种叫做支架的金属装置，从而确保通道畅通。括约肌切开术和支架植入术的一个缺点是，射精的精子最终会进入膀胱（逆行），而不是从阴茎排出。这并不排除生育的可能性，但会使情况变得复杂；精子可以从膀胱中收集，但可能会被尿液损坏。

当膀胱收缩时，括约肌没有放松，就会发生膀胱失弛缓。尿液无法流经尿道，这可能导致尿液倒流到肾脏（称为反流），从而导致严重的并发症。

最常见的膀胱排空方法是间歇性导尿程序（ICP），它按照固定的时间表（通常每四到六小时一次）排空膀胱。将导尿管插入尿道以排出膀胱中的尿液，然后拔出导尿管。留置导尿管（Foley）可持续引流膀胱。如果引流是从耻骨部位的造口（手术开的口子）引出，绕过尿道，则称为耻骨上导管。优点：液体摄入不受限制。缺点：除了需要收集装置外，留置导尿管更容易引起尿道感染。男性也可以选择外用

无菌与清洁

几年前，规则有所改变。再也不用反复使用导尿管，使用 30 或 40 次后再冲洗干净就行。目前，医疗保险和其它支付机构可报销一次性使用间歇导尿管的费用。一次性导尿管可以降低膀胱感染的发生率，尤其是带有保持无菌尖头的封闭式“无接触”系统，这一点非常有道理。不过，医疗保险并没有被强制要求来支付无菌导尿管的费用，至少在一个人因膀胱感染而真正生病——两次——然后得到医生的处方之前不会这样做。普通导尿管的价格要便宜得多（每月不到 200 美元，而一次性无菌导尿管每月要 1500 美元或更多）。市场上的另一种优质导尿管具有超滑的亲水涂层，更容易插入。有证据表明，与传统的聚氯乙烯导尿管相比，这些导尿管可减少尿道炎的发生并减少尿道创伤。LoFric 是一个知名品牌，现在大多数大型泌尿科公司都有亲水性产品线。一旦证明您的尿道开口有风险，您也可以获得这些费用。

避孕套导尿管，这种导尿管也能持续排水。安全套导管也需要收集装置，如腿袋。

治疗膀胱功能障碍的手术方法有多种。米特罗法诺夫手术利用阑尾为尿液构建了一条新的通道；这样就可以通过腹部的造口直接为膀胱导

蔓越莓？

至于蔓越莓和膀胱健康，很多人都对蔓越莓果汁或果脯情有独钟，也有很多人说忘了它们吧；有公开报道支持双方的观点。美国国家辅助和替代医学中心（National Center for Complimentary and Alternative Medicine）倾向于支持蔓越莓，认为蔓越莓能限制大肠杆菌粘附在膀胱壁上的能力。该中心承认，研究工作开展得并不顺利，也不明确。当然，浆果和保健品行业也在为之欢呼。几年前，苏格兰的一篇论文证据指出，有证据表明汁蔓越莓汁可以在12个月内减少女性无症状膀胱感染的次数。最近，新泽西州凯斯勒研究所的一个研究小组提出，蔓越莓补品对预防尿道感染没有任何作用。每周比较蔓越莓组和安慰剂组的尿液 pH 值。蔓越莓补品在减少细菌数量或尿道感染方面没有明显的统计学效果。一句话：试试无妨。



尿，这对女性和手部功能受限的人来说是一大优势。膀胱增大术是一种利用肠道组织通过手术增大膀胱的方法，以扩大膀胱容量，从而减少漏尿和频繁导尿的需要。

多发性硬化症和其它脊髓疾病患者通常都有膀胱控制问题。这可以是打喷嚏或大笑后的轻微渗漏，也可以是完全失控。对许多人来说，适当的衣物和衬垫可以弥补控制力的不足。一些女性可以通过加强骨盆横膈膜（凯格尔运动）来改善尿潴留。

尿道感染：瘫痪患者是尿道感染（UTI）的高发人群，直到20世纪50年代，尿道感染一直是导致瘫痪患者死亡的主要原因。感染源是细菌，细菌是生活在人体内并能致病的单细胞微小生命体的群体或菌

落。使用ICP、Foley和耻骨上膀胱控制法时，皮肤和尿道中的细菌很容易被带入膀胱。此外，许多人无法完全排空膀胱；细菌更容易在留在膀胱中的尿液中滋生。

尿道炎的一些症状包括尿液浑浊、有异味、发烧、发冷、恶心、头痛、痉挛加剧和自主反射障碍（AD）。小便时还会感到灼热，和/或骨盆下部、腹部或腰部不适。

一旦出现症状，第一线治疗是使用抗生素，包括氟喹诺酮类（如环丙沙星）、三甲氧苄啶、磺胺甲噁唑、阿莫西林、硝基呋喃妥因和氨苄西林。预防尿道炎的关键是阻止细菌向膀胱扩散。注意卫生和正确处理泌尿系统护理用品有助于预防感染。尿液中的沉淀物会聚集在尿管和接头中。这会使尿液更难排出，细菌也更容易传播。清洁皮肤也是预防感染的重要一步。

饮用适量的液体可以冲洗膀胱中的细菌和其它废物，有助于膀胱健康。一些研究表明，蔓越莓汁或药片形式的蔓越莓提取物可以有效预防膀胱感染。它的作用是使细菌难以粘附在膀胱壁上并繁殖下去。另一种防止细菌在膀胱壁上繁殖的方法是使用D-甘露糖，这是一种可在健康食品店买到的糖。它似乎能粘住细菌，使细菌无法粘住其它东西。

建议每年至少进行一次全面体检。这应该包括泌尿科检查，包括肾脏扫描或超声波检查，以了解肾脏是否正常工作。检查还可能包括KUB（代指肾脏、输尿管、膀胱）检查，这是一种腹部X光检查，可以发现肾结石或膀胱结石。

膀胱癌是另一个令人担忧的问题。研究表明，长期使用留置导尿管的人患膀胱癌的风险会适度增加。吸烟也会增加罹患膀胱癌的风险。

来源

国家多发性硬化症协会、脊髓损伤信息网络、华盛顿大学医学院。

膀胱控制资源

克里斯托弗与丹娜·里夫基金会提供免费的膀胱控制手册印刷版或下载版：

<http://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/2016BladderMgmtToolkit.pdf>

美国瘫痪退伍军人协会在脊髓医学联合会的支持下，为膀胱控制提供了权威的临床实践指南。此外，还提供消费者指南。免费电话 1-800-424-8200； www.pva.org

脊髓损伤康复证据(SCIRE)项目是加拿大科学家、临床医生和消费者的研究合作项目，旨在审查、评估和转化研究知识，以确立脊髓损伤后的最佳实践。 www.scireproject.com

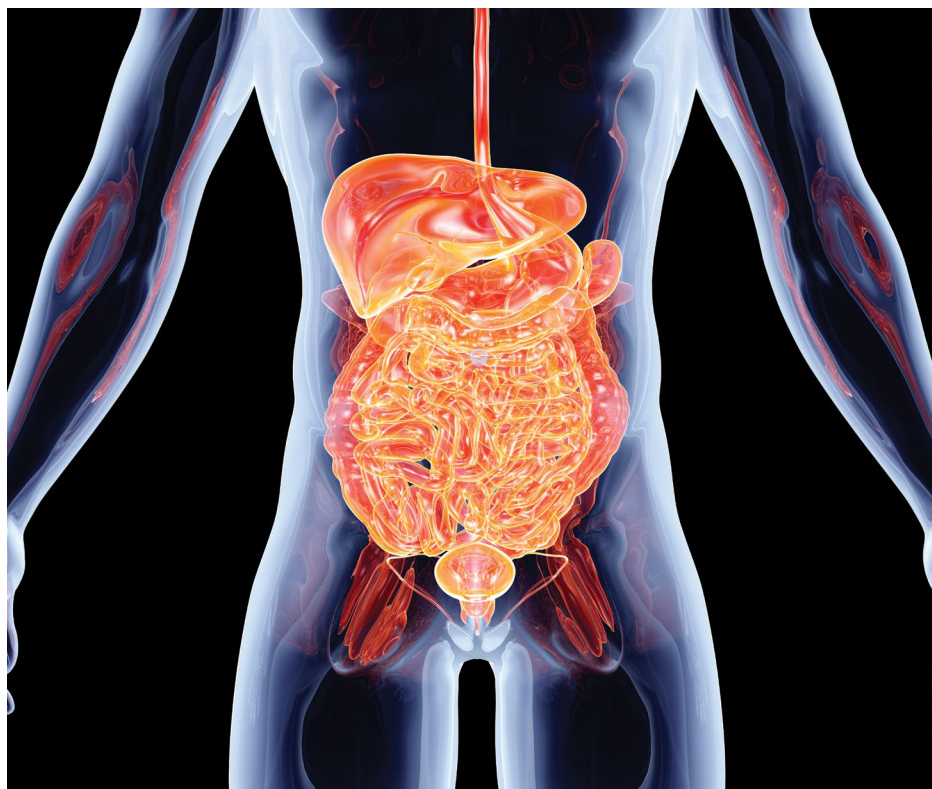
大肠控制

整个消化道是一条空心管，从口腔开始，到肛门为止。大肠是消化道的最后一部分，消化后的食物残渣在这里储存，直到以粪便的形式排出体外。

吞咽食物后，食物会通过食道进入胃，胃基本上是一个储藏袋，然后进入大肠或肠道。营养的吸收发生在小肠、十二指肠、空肠和回肠。接下来是结肠，它环绕腹部，从右侧的升结肠开始，穿过顶部的横结肠，然后沿着“s”形的乙状结肠到达直肠，直肠开口于肛门。

粪便通过结肠壁协调的肌肉收缩在肠道内移动，这种收缩被称为蠕动。这种运动由多个不同层次的神经细胞网络管理。肠肌丛神经指挥局部肠道运动，似乎不需要大脑或脊髓的输入。100多年前，人们发现肠道即使脱离人体，也有产生蠕动的内在趋势。如果肠壁被拉伸，肠肌丛就会触发拉伸部位上方的肌肉收缩，下方的肌肉放松，从而将物质推入管内。

下一级组织来自从大脑和脊髓到结肠的自律神经，结肠通过迷走神经接收信息。最高级别的控制来自大脑。对满胀直肠的有意识感知可以



区别出固体物质和气体，并决定在适当的时候排出粪便。通过脊髓传递的信息使骨盆底肌和肛门括约肌自主放松，从而实现排便。

瘫痪会扰乱系统。根据损伤程度的不同，主要有两种类型的神经源性肠病：延髓锥体（L1节段）以上的损伤会导致上运动神经元（UMN）肠综合征；L1节段以下的损伤会导致下运动神经元（LMN）肠综合征。

在上运动神经元或肠道反射亢进的情况下，肛门外括约肌的自主控制会受到干扰；括约肌会保持紧绷状态，从而促进便秘和粪便滞留，这一点不容忽视；它与自主神经反射障碍的发作有关。脊髓和结肠之间的上运动神经元连接保持完好，反射协调和粪便推进功能也就保持完好。上运动神经元肠病患者的排便是通过引入直肠的刺激（如栓剂或手指刺激）引起的反射活动进行的——最好是在社会适宜的时间和地

点触发。

下运动神经元或弛缓性肠病的特征是大便运动（蠕动）消失和大便推进缓慢。由于缺乏功能性肛门括约肌，结果会导致便秘和更高的失禁风险。为尽量减少痔疮的形成，应使用软便剂，排便时尽量少用力，在刺激时尽量减少物理创伤。

排便意外时有发生最好的预防方法是遵守排便时间表、教导肠道何时排便。大多数人都会在适合自己生活方式的时间进行排便流程。该流程通常先塞入栓剂或小灌肠，然后等待大约15-20分钟，让刺激剂发挥作用。等待期过后，每隔10-15分钟进行一次手指刺激，直到直肠排空为止。那些肠道松弛的人通常会通过手指刺激或手动排便来开始他们的流程。肠道流程通常需要30-60分钟才能完成。最好能在坐便器上完成排便流程。通常两小时的坐姿就足够了。但是，皮肤破损的高危人群需要权衡坐位和侧卧位的排便治疗价值。

便秘是许多神经肌肉相关性瘫痪患者都会遇到的问题。任何改变食物在大肠中移动速度的行为都会影响水分的吸收，从而造成问题。有几种类型的泻药可以帮助治疗便秘。美他昔等泻药可提供必要的纤维来增加体积，从而保持水分，使粪便更容易排出。大便软化剂（如可乐定）还能提高粪便的含水量，使粪便更软，从而更容易排出。比沙可啶等兴奋剂会增加肠道肌肉收缩（蠕动），从而使粪便移动。频繁使用兴奋剂实际上会加重便秘——肠道甚至会依赖兴奋剂来进行正常蠕动。

比超速行驶的汽车还快……以活性成分比沙可啶为基础的栓剂主要有两种：植物基栓剂（如Dulcolax）和聚乙二醇基栓剂（如Magic Bullet）。据说，子弹的速度是替代品的两倍。

对于一些有排便困难的人来说，可以选择逆行灌肠。这种技术是通过手术在腹部开一个造口，这样就可以将液体引入直肠上方，从而有效地冲洗肠道中的粪便。这种方法可大大缩短肠道治疗时间，并可停用某些肠道药物。

以下是一些肠道知识，以便更好地管理消化系统：

- 一般来说，没有必要每天排便。隔天也行。
- 餐后肠道更容易蠕动。
- 每天摄入两夸脱的液体有助于保持软便；温热的液体也有助于排便。
- 健康的饮食包括麦麸谷物、蔬菜和水果等形式的纤维，有助于保持消化过程的正常运作。
- 活动和锻炼可促进肠道健康。

瘫痪患者常用的一些药物会影响肠道。例如，抗胆碱能药物（用于膀胱护理）可能会减缓肠道蠕动，导致便秘甚至肠梗阻。一些抗抑郁药物（如阿米替林）、麻醉止痛药和一些用于治疗痉挛的药物（如丹曲林钠）会导致便秘。

许多人报告说，结肠造口术后生活质量明显改善。这种手术方法是在结肠和腹部表面之间开一个永久性的口子，在口子上装一个粪便收集袋。有的时候，由于粪便脏污或压力性损伤、持续大便失禁或排便时间过长，需要进行结肠造口术。结肠造口术能让很多人独立处理大便，而且结肠造口术比肠道流程花费的时间更短。研究表明，接受结肠造口术的人都很高兴，而且不会反悔；虽然许多人一开始可能并不接受结肠造口术的想法，但这种手术可以大大提高生活质量，将每天排便时间从多达8小时减少到不超过15分钟。

来源

脊髓损伤信息中心/阿拉巴马大学伯明翰分校、华盛顿大学医学院、美国肌萎缩性脊髓侧索硬化症协会、全国多发性硬化症协会

肠道管理资源

美国瘫痪退伍军人协会在脊髓医学联合会的支持下，提供（免费）权威的肠道管理临床实践指南。此外，还提供消费者指南。免费电话

1-800-424-8200; www.pva.org

脊髓损伤康复证据 (SCIRE) 项目是加拿大的一个由科学家、临床医生和消费者组成的研究合作项目，旨在审查、评估和转化研究知识，以确立脊髓损伤后的最佳实践。www.scireproject.com

深静脉血栓

脊髓损伤 (SCI) 患者在急性住院期间特别容易发生深静脉血栓 (DVT)。深静脉血栓是指在身体深部静脉中形成的血块，最常见的部位是小腿或大腿。如果血栓从腿部静脉脱落并进入肺部，就会导致肺栓塞，危及生命。

医生使用抗凝剂（俗称血液稀释剂）来预防血栓。脊髓损伤患者一般在伤后72小时内服用抗凝剂。稀释剂的使用期通常为八周左右。脊髓损伤最常用的血液稀释剂是低分子量肝素，如依诺肝素或达肝素。这些药物可延缓血液凝结的时间，还能防止血栓增长。血液稀释剂不能清除已有的血凝块，有时需要进行手术。

一些脊髓损伤中心对血栓栓塞高危人群（包括颈椎高位损伤或长骨骨折患者）使用一种名为下腔静脉 (IVC) 过滤器的血液过滤器。使用下腔静脉过滤器作为预防手段是否合适，还没有完全确定。最近的一项研究表明，放置下腔静脉过滤器实际上可能会增加深静脉血栓的风险。

深静脉血栓形成的风险在脊髓损伤急性期最高，但在脊髓损伤患者中仍存在一定的血栓形成风险。常规使用分段压力袜在瘫痪患者中很常见。

来源：

国家心肺血液研究所

深静脉血栓资源

www.stoptheclot.org

血管治疗制作教育材料，提高公众对各种血管疾病的认识。请见 vascularcures.org 并点击深静脉血栓。

美国瘫痪退伍军人协会在脊髓医学联合会的支持下，提供（免费）权威的深静脉血栓形成临床实践指南。免费电话1-800-424-8200；
www.pva.org。

疲劳

疲劳是许多瘫痪相关疾病的常见症状。大约80%的多发性硬化症患者表示，疲劳严重影响了他们的工作能力。随着时间的推移，症状会越来越严重；天气炎热和潮湿时，症状会加重，这可能是许多其它症状很少的多发性硬化症患者最突出的抱怨。

疲劳也是脊髓灰质炎后综合征的一个突出症状。很久以前患过小儿麻痹症的人，甚至那些完全康复的人，有时会在多年后开始感到精力不济——比过去累得更快，觉得曾经简单的事情现在要花费很大的力气。这些症状可能是由于已经衰弱和受损的神经细胞逐渐磨损造成的。一些人认为，影响美国约100万人的慢性疲劳综合征可能与未确诊的脊髓灰质炎后综合征有关。在功能发生变化的脊髓损伤患者中，超过60%的人认为疲劳是一个主要问题。

贫血、甲状腺机能不足、糖尿病、抑郁症、呼吸系统疾病或心脏病等潜在的疾病可能是导致疲劳的因素。此外，肌肉松弛剂、止痛药和镇静剂等药物也会导致疲劳。体能水平低可能导致能量储备不足，无法满足日常生活的体力需求。如果出现疲劳问题，应咨询医生。

据报道，多发性硬化症患者中有高达35%的人睡眠受到干扰；睡眠呼吸暂停、周期性腿部运动、神经源性膀胱问题、痉挛、疼痛、焦虑或抑郁可能会导致白天疲劳。更好的睡眠始于更好的症状管理。向医生咨询治疗疼痛、抑郁、睡眠呼吸暂停等疾病的方案。疲劳没有单一的治疗方法。倾听身体的声音，合理使用能量。

来源

全国多发性硬化症协会、Rancho Los Amigos 医院、美国瘫痪退伍军人协会、美国卫生与公众服务部妇女健康办公室

其它并发症

心脏病与其他人群相比，脊髓功能障碍患者罹患心脏病的风险会更早。据报道，心血管疾病是脊髓损伤30年以上者的主要死因。患有脊髓损伤的人容易出现某些代谢风险因素。他们对胰岛素的抵抗力通常较强，这会影响到身体将血糖转化为能量的能力，并可能导致心脏病、糖尿病和其它疾病。肌肉质量下降（萎缩）、体脂增加以及心血管健康难以维持，都是导致异常的原因。一些预防策略包括：筛查血糖问题、健康饮食、不吸烟、适量饮酒和定期体育锻炼。

直立性低血压，当姿势改变（如从仰卧位站立或坐起）导致血压下降时，就会出现直立性低血压。脊髓受伤的人，尤其是T-6节段或以上的脊髓受伤者，由于自主神经系统受损，患低血压的风险较高；脱水、怀孕和酗酒也可能导致这种情况。

最常见的症状包括头晕、意识模糊、虚弱、视力模糊、头痛、恶心和心悸。直立性低血压最常发生在初次受伤后、生病期间或长期卧床后。为预防这种疾病，应保持水分充足，全天少食多餐，以保持血压均匀，并避免过于突然地改变体位，尤其是在转移到轮椅或站立架时。医生可能会建议穿弹力袜、腹部束带，必要时还会建议服用药物来稳定血压水平。

异位骨化（HO）是软组织中骨骼的异常生长。病因尚不清楚，但肌肉骨骼创伤、脊髓损伤或中枢神经系统损伤后都可能出现这种情况。除了关节疼痛外，其它症状还可能包括发烧、肿胀和患处活动受限。

异位骨化发生在受伤部位以下，最常发生在腕部，也可发生在膝部、肘部或肩部，可在受伤初期或数月或数年后发生。对于脊髓损伤患者来说，异位骨化可能会导致更多的健康并发症，包括皮肤破损、痉挛加剧以及深静脉血栓和自主神经反射障碍的风险。治疗方法可能包括

消除疲劳

减少疲劳的几个想法

- 更好的营养。咖啡因、酒精、吸烟以及富含精制碳水化合物、糖和氢化脂肪的饮食会消耗你的能量。缺乏蛋白质也会导致疲劳。
- 休息。自我放松。根据需要给自己留出休息时间。找到感觉最好的想法，尽可能地开怀大笑，每天至少两次通过瑜伽、冥想或祈祷来安排放松时间。
- 保持凉快。多发性硬化症患者在避免高温和/或使用降温设备（背心、冰袋等）时，疲劳程度会降低。
- 找到简化工作任务和实施节能策略的新方法，包括职业疗法工具。
- 使用适应性设备来保存你所拥有的能量。市场上有各种各样的小工具和省时器（详见第 5 章）。对于小儿麻痹症后遗症患者来说，这可能意味着要使用轮椅而不是助行器。轮椅用户可以增加助力装置或升级到全电动装置。
- 消减压力。有些人会从压力管理、放松训练、加入支持小组或心理治疗中受益。虽然疲劳与抑郁之间的联系还不完全清楚，但心理治疗已被证明可以减轻抑郁的多发性硬化症患者的疲劳感。
- 通过锻炼增强耐力。体育锻炼曾被认为会加重疲劳，但有氧运动可能会使轻度残疾者受益。
- 维生素、草药等。有些人说，服用单磷酸腺苷、辅酶 Q-10、锗、谷胱甘肽、铁、硫酸镁、褪黑素、NADH、硒、l-色氨酸、维生素 B12、C 和 A 以及锌等营养补品后，他们的疲劳状况得到了改善。其它药物包括黄芪、琉璃苣籽油、菠萝蛋白酶、紫草、紫锥菊、大蒜、银杏叶、人参、月见草油、槲皮素、圣约翰草和香菇提取物。
- 对于多发性硬化症，医生通常会开金刚烷胺和匹莫林来缓解疲劳。由于这两种药物的副作用之一是失眠，因此早上和中午服用效果最佳。

物理治疗和减缓异常生长的药物。严重病例可考虑放射治疗和手术治疗。

体温过低/体温过高：麻痹会导致体温随环境温度波动。在热的房间里可能会使体温升高（高热症）；在冷的房间里可能会使体温降低（低体温症）。体温管理对某些人来说至关重要。

慢性疼痛

疼痛是神经系统发出的信号，提醒我们可能受到伤害。突发创伤造成的急性疼痛是有目的的。这种疼痛通常可以得到诊断和治疗，因此不适感可以得到控制并限制在一定的时间内。然而，慢性疼痛却更加令人困惑。这是一种不会消失的警报，对大多数医疗疗法都有抵抗力。疼痛可能有一个持续的原因——关节炎、癌症、感染——但有些人在没有任何明显病理或身体损伤证据的情况下，会有几周、几个月甚至几年的慢性疼痛。一种被称为神经源性或神经病理性疼痛的慢性疼痛常常伴随着瘫痪——对于缺乏感觉的人来说，体验疼痛的痛苦是一种残酷的讽刺。

疼痛是一个复杂的过程，涉及大脑和脊髓中天然存在的多种重要化学物质之间错综复杂的相互作用。这些化学物质被称为神经递质，可将神经冲动从一个细胞传递到另一个细胞。

受伤的脊髓严重缺乏重要的抑制性神经递质GABA（ γ -氨基丁酸）。这可能会“抑制”负责痛觉的脊髓神经元，使它们比正常情况下更多地发作。这种抑制作用被认为也是痉挛的根源。最近的数据还表明，神经递质去甲肾上腺素可能不足，而神经递质谷氨酸则过剩。在实验中，谷氨酸受体被阻断的小鼠对疼痛的反应有所减弱。疼痛传递中的其它重要受体是类鸦片受体。吗啡和其它阿片类药物的作用原理是锁定这些受体，开启抑制疼痛的通路或回路，从而阻断疼痛。

受伤后，神经系统会发生巨大的重组。受伤和持续疼痛带来的巨大变化突出表明，慢性疼痛应被视为神经系统疾病，而不仅仅是长期急

性疼痛或受伤的症状。必须开发新的药物；目前治疗大多数慢性疼痛的药物效果相对较差，而且大多是以试错的方式使用；替代药物则很少。

慢性神经痛的问题不仅仅在于疼痛时的分心。疼痛会导致无所事事，进而引发愤怒和挫败感，导致孤独、抑郁、失眠、悲伤，继而引发更多的疼痛。这是一个痛苦的循环，没有出路，现代医学也无法提供广泛的帮助。疼痛控制变成了疼痛管理问题；目标是改善功能，让人们能够参与日常活动。

疼痛的类型：肌肉骨骼痛或机械痛发生在脊髓病变部位或以上，可能是由于脊髓损伤后过度使用剩余的功能性肌肉或用于不习惯的活动。轮椅推进和转移是造成大多数机械性疼痛的原因。

中枢性疼痛或失神经痛是在脊髓损伤节段以下出现的疼痛，一般表现为烧灼感、疼痛和/或刺痛。中枢性疼痛并不一定会立即出现，可能需要数周或数月的时间，通常与脊髓功能的恢复有关。这种疼痛在完全性损伤中较少见。其它刺激，如压力性损伤或骨折，可能会加重中枢性疼痛的灼烧感。

心理痛苦年龄增长、抑郁、压力和焦虑与脊髓损伤后疼痛加剧有关。这并不意味着疼痛的感觉是在你的脑子里——它是真实的，但疼痛似乎也有情感的成分。

复杂性局部疼痛综合征(CRPS)是一种慢性疼痛病症，与外周或中枢神经系统损伤有关，可发生在受伤、手术或中风之后；10%的病例没有已知的诱发因素。复杂性局部疼痛综合征会导致神经性疼痛。复杂性局部疼痛综合征1型（以前称为反射性交感神经营养不良综合征）发生在软组织或骨骼损伤之后，而复杂性局部疼痛综合征2型（以前称为因果痛）则发生在已知的神经损伤之后。

持续性疼痛——被描述为烧灼感、疼痛或“针刺”感——是复杂性局部疼痛综合征的主要症状。此外，皮肤可能会疼痛、敏感、变色、发亮、变薄或皸裂；患处或周围可能会出现异常出汗和生长模式改变，

包括脱发和指甲生长过多；还可能出现运动障碍，如关节僵硬、无力、震颤和痉挛。

复杂性局部疼痛综合征的预后差异很大。在某些情况下，及早发现和采取应对措施有助于限制和稳定病情；而在另一些情况下，尽管进行了治疗，患者仍可能经历长期的疼痛和残疾。以脱敏和增强受影响部位为目标的康复和物理疗法可与药物治疗相结合，包括三环类抗抑郁药、抗癫痫药和皮质类固醇。治疗还可能包括脊髓刺激和心理治疗，以帮助那些产生抑郁和焦虑的患者，因为抑郁和焦虑会加剧疼痛感，阻碍康复进展。

神经病理性疼痛的治疗方案：

热疗和按摩疗法：有时对脊髓损伤引起的肌肉骨骼疼痛有效。

针灸：这种实践可追溯到2500年前的中国，涉及在身体的精确穴位上施针。虽然一些研究表明，这种技术能在治疗后提高脑脊液中人体天然止痛药（内啡肽）的水平，但针灸尚未被医学界完全接受。尽管如此，与许多其它疼痛治疗方法相比，它是非侵入性的，而且价格低廉。在一些有限的研究中，这种方法有助于缓解脊髓损伤疼痛。

运动：接受定期锻炼计划的脊髓损伤患者的疼痛评分明显改善；这也是抑郁评分改善的原因。即使是轻度到中度的步行或游泳，也能通过改善紧张、虚弱肌肉的血液和氧气流动，促进整体健康感。压力越小，痛苦就越少。

催眠：已证明对脊髓损伤疼痛有好处。视觉想象疗法利用引导图像来改变行为，通过改变对不适的感知来帮助一些人减轻疼痛。

生物反馈：训练人们意识到并控制某些身体功能，包括肌肉紧张、心率和皮肤温度。人们还可以学习如何改变自己对疼痛的反应，例如使用放松技巧。通过反馈和强化，人们可以有意识地自我调节失衡的大脑节奏，从而改善生理过程和大脑生理机能。有许多关于利用生物反馈治疗慢性疼痛的说法，尤其是利用脑电波信息（EEG）。

经颅电刺激（TCES）：在患者头皮上安装电极，施加电流，从而刺激

大脑研究表明，这种较新的治疗方法可能有助于减轻与脊髓损伤相关的慢性疼痛。

经皮神经电刺激（TENS）：用于治疗疼痛，对慢性肌肉骨骼疼痛有帮助。一般来说，经皮神经电刺激对受伤程度以下的疼痛效果不佳。

经颅磁刺激（TMS）：向大脑施加电磁脉冲；它有助于缓解中风后疼痛，在有限的研究中，长期使用可减轻脊髓损伤后疼痛。

脊髓刺激：通过手术将电极插入脊髓硬膜外腔。患者通过一个小盒子状的接收器向脊髓触发电脉冲。这种疗法最常用于治疗下背部疼痛，但一些多发性硬化症或瘫痪患者也能从中受益。

深部脑刺激：被认为是一种极端的治疗方法，涉及对大脑（通常是丘脑）的手术刺激。它可用于治疗少数病症，包括中枢性疼痛综合征、癌症疼痛、幻肢痛和其它类型的神经性疼痛。

磁铁：通常被认为是伪科学，但支持者提出的理论是，磁场可能会影响细胞或人体化学变化，从而缓解疼痛。

药物：治疗慢性疼痛的选择包括一系列药物，从非处方非甾体抗炎药（如阿司匹林）到严格控制的鸦片制剂（如吗啡）。阿司匹林和布洛芬可能有助于缓解肌肉和关节疼痛，但对神经性疼痛的作用微乎其微。这包括COX-2抑制剂（“超级阿司匹林”），如塞来昔布（Celebrex）。

阿片类药物居于阶梯的顶端，它们是从罂粟植物中提炼出来的药物，是人类已知的最古老的药物之一。它们包括可待因和鸦片制剂之王吗啡，吗啡因梦神墨菲斯而得名。虽然吗啡仍然是治疗阶梯上的首选疗法，但它通常不是一种长期的好办法。它抑制呼吸、导致便秘、使大脑迷糊，而且人们会对它产生耐受性和成瘾性。此外，它对许多类型的神经性疼痛都无效。科学家们希望研制出一种类似吗啡的药物，这种药物具有吗啡的止痛效果，但没有吗啡的副作用。

对于某些类型的慢性疼痛，有一种中间药物是有效的。研制抗惊厥药是为了治疗癫痫发作，但有时也用于治疗疼痛。卡马西平

目前治疗大多数疼痛的药物效果相对较差，治疗选项很有限。急需更多的研究。

(Tegretol) 用于治疗多种疼痛病症，包括三叉神经痛。加巴喷丁（以 Neurontin 出售）通常是治疗神经病理性疼痛的“非标”处方（未经药品和食物管理局批准）。（辉瑞公司是

Neurontin 的所有者，该公司于 2004 年承认犯有重罪，并同意对未经批准用途的药物进行积极营销而处以数百万美元的罚款）。

与此同时，辉瑞公司于 2012 年获得美国食品和药物管理局批准了一种针对疼痛的新型抗惊厥药，这一次是专门针对脊髓损伤的。普瑞巴林的上市名称为 Lyrica，其批准是基于两项随机、双盲、安慰剂对照的 3 期试验，共招募了 357 名患者。与安慰剂相比，Lyrica 能从基线上减轻与脊髓损伤相关的神经性疼痛；与服用安慰剂的患者相比，服用 Lyrica 的患者疼痛减轻了 30% 到 50%。Lyrica 并非对每个人都有效。它还可能带来多种副作用，包括焦虑、烦躁不安、失眠、恐慌、愤怒、易怒、激动、攻击性和自杀行为风险。

对某些人来说，三环抗抑郁药物有助于治疗疼痛。阿米替林（以 Elavil 和其它品牌出售）可有效治疗脊髓损伤后疼痛——至少有证据表明它对抑郁症患者有效。

此外，苯二氮卓类抗焦虑药（Xanax、Valium）可作为肌肉松弛剂，有时也用于缓解疼痛。另一种肌肉松弛剂巴氯芬（baclofen）通过植入泵（鞘内注射）使用，可改善脊髓损伤后的慢性疼痛，但可能只在与肌肉痉挛有关时才有效。

肉毒杆菌毒素注射（肉毒杆菌毒素）用于治疗局灶性痉挛，也可对疼痛产生影响。

神经阻滞：使用药物、化学制剂或外科技术来中断身体特定部位与大脑之间的疼痛信息传递。手术神经阻滞的类型包括神经切除术；脊柱

背侧、头颅和三叉神经根切术；以及交感神经阻滞。

物理治疗和康复：通常用于增强功能、控制疼痛和加快康复。

治疗疼痛的手术：包括根切术（切断靠近脊髓的神经）和脊髓切断术（切断脊髓内的神经束）。脊髓切除术一般只用于对其它疗法无效的晚期癌症疼痛。背根进入区手术（DREZ）会破坏与患者疼痛相对应的脊髓神经元。这种手术可以通过电极选择性地损伤大脑目标部位的神经元。

大麻：根据联邦法律，大麻是非法的，但支持者将大麻与其它止痛药放在一起。事实上，多年来，美国政府正是为此目的以香烟的形式出售它。许多州已经部分取消了大麻的医疗用途，但这并不能使使用者免受联邦禁止法律的约束，也不允许医生开具大麻处方。不过，有医学证据支持进一步的研究；大麻似乎与许多处理疼痛信息的脑区的受体结合。

神经科学研究将使人们更好地了解疼痛的基本机制，并在未来的岁月里找到更多更好的治疗方法。阻断或中断疼痛信号，尤其是在组织没有明显损伤或创伤的情况下，是开发新药物的一个关键目标。

来源

国家神经疾病和中风研究所（NINDS）、国家多发性硬化症协会、达纳基金会

疼痛资源

为慢性疼痛患者提供同伴支持和教育。 免费电话1-800-533-3231；

<https://theacpa.org>

其中有很长一节是关于疼痛的。 www.scireproject.com

呼吸健康

当我们呼吸时，空气被带入肺部，与微小的血管紧密接触，这些血管

吸收氧气并将其输送到身体的各个部位。与此同时，血液释放出二氧化碳，并随着呼出的空气排出肺部。

肺本身不会受到麻痹的影响，但胸部、腹部和横膈膜的肌肉会受到影响。当各种呼吸肌收缩时，它们会让肺部扩张，从而改变胸腔内的压力，使空气涌入肺部。这是吸气的过程，需要肌肉力量。当这些肌肉放松时，空气又从肺部流出。

如果瘫痪发生在C3节段或更高节段，则膈神经不再受到刺激，因此横膈膜无法发挥作用。这意味着需要机械辅助（通常是呼吸机）来促进呼吸。当损伤位于C3至C5节段之间时，横膈膜功能正常，但仍会出现呼吸功能不全：吸气时，当横膈膜下降时，肋间肌和其他胸壁肌肉无法提供上胸壁的综合扩张。

中胸及以上部位瘫痪的患者可能难以深呼吸和用力呼气。由于他们可能无法使用腹部或肋间肌，这些人也失去了用力咳嗽的能力。这会导致肺部充血和呼吸道感染。

清除分泌物：粘液分泌物就像胶水一样，会导致呼吸道两侧粘在一起，无法正常充气。这就是所谓的“肺不张”，即部分肺部塌陷。许多瘫痪患者都有这种风险。有些人感冒或呼吸道感染更难治愈，感觉就像一直在胸口感冒。如果分泌物成为各种细菌滋生的温床，肺炎的风险就会很大。肺炎的症状包括呼吸急促、皮肤苍白、发烧和鼻塞加重。

使用气管造口术的呼吸机用户需要定期从肺部抽吸分泌物；可能每半小时一次，也可能一天一次。

粘痰溶解药：雾化碳酸氢钠常用于使顽固分泌物更容易排出。雾化乙酰半胱氨酸也能有效疏通分泌物，但可能会引发反射性支气管痉挛。

积极治疗肺部感染非常重要：肺炎是导致所有脊髓损伤患者死亡的主要原因之一，与损伤程度或受伤时间长短无关。

咳嗽：辅助咳嗽是清除分泌物的一项重要技巧：一位辅助人员紧紧按住腹部外侧并向上推，代替通常会引起强烈咳嗽的腹肌动作。这种推法

预防呼吸系统疾病

- 保持正确的姿势和活动能力。每天坐起来，在床上定时翻身，以防止充血积聚。
- 经常咳嗽。请人进行人工辅助咳嗽，或进行自我辅助咳嗽；使用机器帮助咳嗽。
- 佩戴腹部束腹带，以帮助肋间肌和腹部肌肉。
- 遵循健康的饮食习惯并控制体重——体重过重或过轻都更容易出现问题。
- 多喝水。水有助于防止充血变得粘稠和难以咳出。
- 请勿吸烟或与吸烟者为伍：吸烟不仅会致癌，还会降低血液中的含氧量，加重胸腔和气管充血，降低肺部分泌物的清除能力，破坏肺组织，增加呼吸道感染的风险。
- 锻炼。每个瘫痪患者都能从某种运动中受益。对于瘫痪程度较高的人来说，做呼吸练习可能会有帮助。
- 接种流感和肺炎疫苗。

比海姆立克急救法温和得多；此外，协调推法与自然呼吸节奏也很重要。另一个技巧是叩击法：基本上就是在肋骨上轻轻击打，帮助疏通肺部充血。

体位引流利用重力将肺底部的分泌物引流到胸腔的更高处，在那里人们可以将分泌物咳出，或将其引流到足够高的地方吞下。通常，头低于脚15-20分钟就能奏效。

舌咽式呼吸可用于帮助获得更深层次的呼吸，方法是“大口大口”地快速吸入一连串空气，并将空气强行送入肺部，然后将积聚的空气呼出。它可以用来协助咳嗽。

市场上有几种机器可以帮助使用呼吸机的人咳嗽。背心(Hill-

Rom; <https://respiratorycare.hill-rom.com/en/patients/products/the-vest-system-105>), 由充气背心和空气脉冲发生器组成, 充气背心通过空气软管与空气脉冲发生器相连, 空气脉冲发生器可以快速充气 and 放气, 从而对胸壁施加轻柔的压力, 使粘液变松变稀, 并将其转移到中央气道, 通过咳嗽或抽吸清除粘液。

The CoughAssist (Philips Respironics; www.usa.philips.com, 搜索CoughAssist)旨在通过机械模拟咳嗽动作来增强咳嗽功能。该装置先吹入吸气压力气流, 然后迅速吹出呼气气流。这样就能产生足够的峰值气流来清除分泌物。如果确定背心和CoughAssist属于医疗必需品, 医疗保险计划 (Medicare) 已批准报销这两种产品的费用。

克利夫兰FES中心的研究人员设计了一种电刺激方案, 让四肢瘫痪患者按需开始用力咳嗽。该系统正在评估中, 尚未投入临床使用。请见 <http://fescenter.org>

呼吸机: 机械呼吸机有两种基本类型。负压呼吸机 (如铁肺) 可在胸部外侧形成真空, 使胸部扩张并将空气吸入肺部。正压呼吸机从20世纪40年代开始出现, 其工作原理正好相反, 是将空气直接吹入肺部。呼吸机是侵入性的——在喉咙部位开辟出一条气道, 并安装上一种大多数人称之为“气管”的装置。

无创呼吸: 包括高度四肢瘫痪患者在内的一些人使用无创呼吸系统取得了成功。正压空气通过与气管插管相同类型的呼吸器供应到衔口。用户根据需要吸入空气。据报道, 无创呼吸的一个主要优点是由于没有开放式气管, 细菌进入的机会可能较少, 从而减少呼吸道感染。此外, 一些使用无创系统的患者证实, 他们的生活质量更高、更独立, 因为他们的脖子上没有了气管插管, 也不必频繁地抽吸气管。显然, 无创呼吸并非人人适用。候选者必须具备良好的吞咽功能; 他们还需要一个由肺科专家组成的全面支持网络。拥有该方法专业知识的临床医生并不多, 因此该方法的可用性有限。

另一种呼吸技巧是在胸部植入一个电子装置，刺激膈神经并向横膈膜发出有规律的信号，使其收缩并向肺部充气。膈神经起搏器已问世多

摆脱呼吸机

Lazlo Nagy 多年前骑摩托车撞车后，变成了靠呼吸机活命的四肢瘫痪者。最后，他住进了一家全天候护理的疗养院，但仍然很不安宁。

“因为焦虑，我曾每晚哭着入睡。我一直在担心，我的电池会不会没电，机器会不会整晚都工作？” Nagy 听说克里斯托弗·里夫在横膈膜起搏临床试验中的经历后，也接受了横膈膜起搏植入手术。Nagy 说：“我的生活发生了翻天覆地的变化。这家护理机构每月向医疗补助计划收取 16,000 美元的费用。接受 [起搏] 手术后，费用降到了 3000 美元——每月可节省 13,000 美元。最后，我重返工作岗位，结了婚，我觉得我可以自信地一个人去外面的世界，不需要随从。它给了我更多的自由。我感到安全。我不担心自己会突然死去。”

年。有两家公司提供隔膜刺激系统。早在美国食品和药物管理局批准医疗设备之前，Avery起搏器就已开始使用，最早可追溯到 20 世纪 60 年代中期。Avery起搏器已被植入 2000 多名患者体内，目前约有 600 人在使用，其中一些人已连续使用了近 40 年。手术包括通过身体或颈部进行手术，找到身体两侧的膈神经。暴露神经并将其缝合到电极上。胸腔内还植入了一个小型无线电接收器，通过绑在身体上的外部天线激活。详见 www.averybiomedical.com

2003 年，克里斯托弗·里夫在早期临床试验中使用了克里夫兰首创的 Synapse 系统。克利夫兰系统于 2008 年获得美国食品和药物管理局批准，可植入脊髓损伤患者体内，其安装更为简单，采用门诊腹腔镜技术。在横膈膜肌肉两侧各放置两个电极，电线穿过皮肤与电池供电的刺激器相连。Synapse 还获得了美国食品和药物管理局的批准，可以为肌萎缩侧索硬化患者植入这种设备。更多信息请见 www.synapsebiomedical.com

对于患有进行性神经肌肉残疾（如渐冻人症）的人来说，晨起头痛往

往是呼吸需要帮助的第一个信号。由于睡眠时呼吸较浅，任何呼吸量的减少都会导致问题，包括二氧化碳滞留，从而引起头痛。

其他人可能会在夜间反复醒来，因为浅呼吸会导致突然抖动。睡眠不足会导致白天嗜睡、昏昏欲睡、焦虑、易怒、精神错乱以及食欲不振、恶心、心率加快和疲劳等身体问题。通常需要使用BiPAP（双水平气道正压），这是一种无创通气。BiPAP不是生命维持机，它不能完全取代呼吸。该系统在鼻子上使用一个可拆卸的面罩，将加压的空气送入肺部，然后降压呼出。最常用于睡眠呼吸暂停患者，其特点是睡眠时打鼾和缺氧。睡眠呼吸暂停与高血压、中风和心血管疾病、记忆问题、体重增加、阳痿和头痛有关。

由于原因尚不完全清楚，睡眠呼吸暂停在脊髓损伤患者，尤其是四肢瘫痪患者中更为常见，估计其中25%-40%的人患有这种疾病。肥胖症在脊髓损伤人口中很常见，是睡眠呼吸暂停的一个风险因素。许多脊髓损伤患者无法改变睡眠姿势，可能会一直仰卧，这往往会导致呼吸受阻。这很可能与呼吸肌无力有关。某些药物（如巴氯芬，已知可减缓呼吸）也可能影响睡眠规律。颈椎上部受伤的人需要依靠颈部和胸部上部的肌肉来帮助呼吸，他们可能容易出现睡眠呼吸暂停，因为这些肌肉在深睡眠时是不活跃的。

对于患有神经肌肉疾病的人来说，BiPAP可以提高生活质量，同时将有创通气或隔膜起搏的需要推迟数月或数年。有些人将BiPAP用作使用呼吸机前的中间步骤。

气管造口护理：气管造口术管有许多潜在的并发症，包括无法正常说话或吞咽。某些气管造口管的设计可以在呼气时将空气向上引导，因此可以在有规律的定期间隔中说话。另一种与气管造口相关的并发症是感染。管子是颈部的异物，因此有可能带入通常会被鼻腔和口腔的自然防御机制阻止的生物。每天清洁和包扎气管造口部位是一项重要的预防措施。

断离（移除呼吸机支持）：一般来说，C2节段和以上部位完全神经损

伤的患者没有横膈膜功能，需要使用呼吸机。C3或C4节段完全损伤者可能有横膈膜功能，通常有断离的可能。C5节段及以下部位完全损伤者的横膈膜功能完好，起初可能需要呼吸机；他们通常能够断离。断离之所以重要，是因为它降低了与气管造口术相关的一些健康问题的风险，还因为断离后的患者通常需要的有偿辅助护理要少得多。

运动：呼吸肌在代谢和结构上都具有可塑性，它们会对运动训练做出反应。呼吸肌训练不仅能改善呼吸肌的性能，还能显著减少呼吸道感染。市面上有许多用于吸气肌肉训练的手持设备。

来源

克莱格医院、迈阿密大学医学院、华盛顿大学医学院/康复医学系、美国肌萎缩性脊髓侧索硬化症协会

呼吸健康资源

国际呼吸机用户网络(IVUN)，为呼吸机使用者、肺病专家、儿科医生、呼吸治疗师以及呼吸机制造商和供应商提供讨论家用呼吸机的资源。

提供时事通讯、医疗保健专业人士和冒险性呼吸机用户的文章。

www.ventusers.org

美国瘫痪退伍军人协会在脊髓医学联合会的支持下，提供了权威的呼吸管理临床实践指南。此外，还提供消费者指南。免费电话1-800-424-8200；www.pva.org

脊髓损伤康复证据(SCIRE)项目是加拿大科学家、临床医生和消费者的研究合作项目，旨在审查、评估和转化研究知识，并确立脊髓损伤后的最佳康复实践。有一节是关于呼吸



BROOKE ELLISON, DIANA DEROSA 摄

的。www.scireproject.com

皮肤护理

瘫痪患者患皮肤病的风险很高。活动能力受限加上感觉受损会导致压力性损伤或溃疡，可能成为摧毁性的并发症。2016年，国家压力性损伤顾问小组 (<https://npiap.com>) 将推荐术语从“压力性溃疡”改为“压力性损伤”。

皮肤是人体最大的器官系统，坚韧而柔韧。它保护底层细胞免受空气、水、外来物质和细菌的侵害。它对损伤非常敏感，并具有非凡的自我修复能力。但皮肤无法承受长时间的压力。压力性损伤包括对皮肤和下层组织的损伤。压迫性损伤也称为压伤、压力性溃疡、床褥疮、褥疮或床褥溃疡，严重程度从轻微（轻微皮肤发红）到严重（深坑，可一直感染到肌肉和骨骼）不等。皮肤受到的压力得不到缓解，会挤压为皮肤提供营养和氧气的微小血管。如果皮肤长时间缺血，组织就会坏死，形成压力性损伤。

在床上或椅子上滑动会导致血管拉伸或弯曲，从而造成压力性损伤。当人的皮肤被拉过表面而不是抬起时，就会发生擦伤。撞伤或摔伤可能会对皮肤造成损伤，但可能不会马上显现出来。造成压力性损伤的其它原因还有支架或硬物对皮肤造成的压力。此外，感觉受限的人也容易因烧伤而造成皮肤损伤。

压力造成的皮肤损伤通常始于身体骨骼靠近皮肤表面的部位，如臀部。这些骨突从内部对皮肤产生压力。如果外面也有坚硬的表面，皮肤就会被挤压，无法流通。由于瘫痪导致血液循环速度减慢，皮肤获得的氧气减少，从而降低了皮肤的抵抗力。身体会通过向该部位输送更多血液来进行补偿。这可能会导致肿胀，给血管增加更大的压力。

压力性损伤开始时皮肤上会出现红色部位。这个发红的部位可能会感觉发硬和/或发热。皮肤颜色较深的人，患处可能会有光泽。在这一阶段，病情发展是可逆的。如果压力消除，皮肤就会恢复正常颜色。

压力性损伤各阶段

第一阶段：皮肤没有破损，但发红；压力消除 30 分钟后，颜色不会褪去。怎么办：避开疮口，保持清洁干燥。探究原因：检查床垫、座垫、转院手续和翻身技巧。

表皮层破损。疮口较浅但破口，可能有液体流出。该怎么做：按照第一阶段的步骤进行，但要用水或生理盐水清洗伤口并小心擦干。使用透明敷料（如 Tegaderm）或水胶体敷料（如 DuoDERM）。如果出现问题迹象，请去看医疗服务提供者。

疮口变大；疮口开始发臭或排出的液体呈绿色。发烧是一个不好的征兆。

皮肤进一步分解，进入第二层皮肤，通过真皮层进入皮下脂肪组织。此时，您必须去看医护人员；情况越来越严重，可能需要使用特殊的清洁剂或清创剂。不能再等。

皮肤一直破到骨头。存在大量坏死组织，也有大量排水。这可能会危及生命。您可能需要接受手术治疗。

当溃疡变小，溃疡边缘形成粉红色皮肤时，就会出现这种情况。可能会出血，但这是一个好迹象：血液循环恢复了，这有助于伤口愈合。要有耐心。皮肤修复并不总是一蹴而就的。

何时可以再次按压患处？只有当溃疡完全愈合时——表层皮肤没有破损，看起来正常时。首次施压时，以 15 分钟为间隔。在几天的时间内逐渐增加，以便让皮肤对压力产生耐受性。如果出现红肿，请不要用力按压患处。

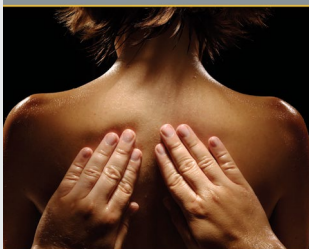
如果压力没有消除，可能会形成水泡或结痂，这意味着下面的组织正在死亡。立即解除对该部位的所有压力。

在下一阶段，坏死的组织会形成一个洞（溃疡）。通常情况下，这些

压力性损伤手册

瘫痪者的生活

压力性损伤和皮肤管理



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

里夫基金会的《压力性损伤和皮肤护理》手册提供了帮助您预防、发现和治疗压力性损伤的重要信息。了解皮肤卫生知识、不同肤色的压力性损伤外观以及何时就医。

里夫基金会的教育手册深入探讨了与瘫痪有关的话题。查找有关痉挛、膀胱、肠道和疼痛等继发性疾病的最新信息和资源；新伤各阶段的过渡指南；以及育儿、性健康和心理健康等生活方式主题。

这些教育手册可通过[里夫基金会网站](#)下载，或联系[信息专家小组](#)订购免费印刷版。

坏死组织在皮肤表面很小，但受损组织可能会延伸到骨骼深处。

压迫性损伤可能意味着要住院数周甚至数月或卧床休息，才能使溃疡愈合。复杂的压力性损伤可能需要手术或植皮。所有这一切都可能花费数千美元，并意味着要花费宝贵的时间远离工作、学校或家庭。

难以治疗的感染、痉挛、额外的压力，甚至患者的心理构成（压力性损伤与自卑和冲动行为有关），都会使皮肤伤口的治疗变得复杂。如果说压力性损伤总是可以预防的，这未免过于简单化，但这几乎是事实；只要保持警惕和良好的整体卫生状况，就可以保持皮肤的健全性。

有多种减压支撑平面可供选择，包括特制床、床垫、床垫套或座垫，可以在床上或椅子上支撑您的身体。与您的治疗师合作，了解可提供

的服务。有关各类座椅选项的更多信息，请参见第5章。这里有一个产品实例，可以帮助那些夜间无法翻身、又没有护理人员代劳的人：自动床是一种自动横向旋转系统，可在60度的旋转范围内悄无声息地转动；www.pro-bed.com

请记住，第一道防线就是对自己的皮肤护理负责。看看它：每天检查皮肤，用镜子观察难以观察到的部位。良好的饮食习惯、良好的卫生习惯和定期的压力舒缓都能让皮肤保持健康。保持皮肤清洁干燥。因出汗或身体分泌物而潮湿的皮肤更容易破损。多喝水；伤口或溃疡愈合后每天会流失超过一夸脱的水分。每天喝8至12杯水可能不算多。请注意：啤酒和葡萄酒不算；酒精实际上会导致人体失水或脱水。也要注意体重。太单薄会使骨骼和皮肤之间失去衬垫，即使很小的压力也会使皮肤破裂。太重也有风险。重量越大可能意味着填充物越多，但也意味着对皮肤褶皱的压力越大。不要吸烟。研究表明，大量吸烟者更容易受到压力性损伤。

来源

美国瘫痪退伍军人协会、克莱格医院、国家医学图书馆、华盛顿大学医学院/康复学院

皮肤护理管理资源

克莱格医院开发了包括皮肤护理资源在内的教育材料，以帮助脊髓损伤患者保持健康。www.craighospital.org/resources

美国瘫痪退伍军人协会在脊髓医学联合会的支持下，提供了一份权威的皮肤护理临床实践指南。美国瘫痪退伍军人协会，免费电话1-800-424-8200，www.pva.org

痉挛

痉挛是瘫痪的一种副作用，程度从轻微的肌肉僵硬到严重的无法控制的腿部运动不等。一般来说，医生将肌肉极度紧张的情况称为痉挛性张力过高症（SH）。它可能与脊髓损伤、多发性硬化症、脑瘫或脑外伤有关。症状可能包括肌张力增高、肌肉快速收缩、腱反射亢进、肌肉痉挛、剪刀腿（双腿不自主交叉）和固化关节。

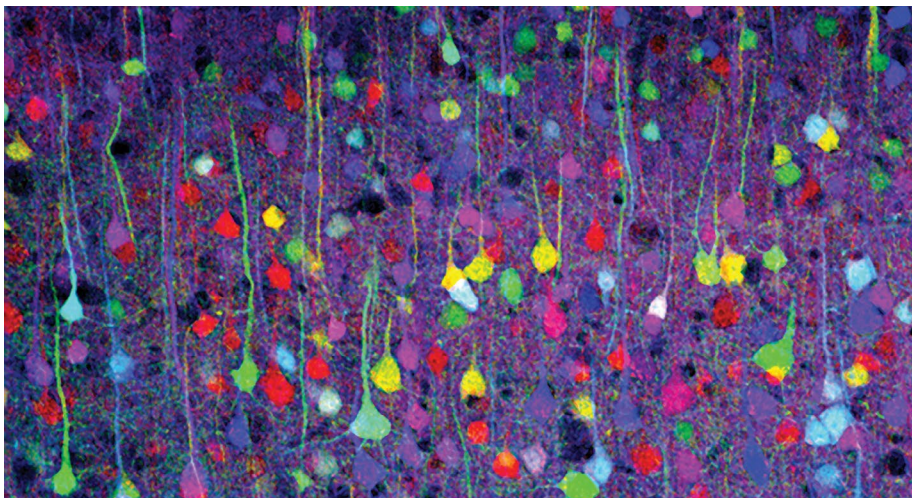
人刚受伤时，肌肉会因为所谓的脊髓休克而变得虚弱和柔软：受伤部位以下的身体反射消失；这种情况通常会持续几周或几个月。一旦脊髓休克结束，反射活动就会恢复。

痉挛通常是由于大脑或脊髓控制自主运动的部分受损所致。由于流向受伤部位以下的正常神经信息被中断，这些信息可能无法到达大脑的反射控制中心。然后，脊髓会试图缓和身体的反应。由于脊髓不像大脑那样高效，因此传回感觉部位的信号往往被过度夸大，从而导致肌肉反应过度活跃或痉挛性张力亢进：无法控制的“抽搐”动作、肌肉僵硬或伸直、肌肉或肌肉群出现电击样收缩以及肌肉张力异常。

大多数脊髓损伤患者都会有一些痉挛。与截瘫和/或完全性损伤的患者相比，颈椎损伤和不完全损伤的患者更有可能出现痉挛性张力过高症。最常见的痉挛肌肉是弯曲肘部（屈肌）或伸展腿部（伸肌）的肌肉。这些反射通常是对疼痛感觉的自动反应。

虽然痉挛会影响康复或日常生活活动，但它并不总是一件坏事。有些人会利用痉挛履行功能，排空膀胱、转院或穿衣。其他人则通过痉挛性张力过高症来保持肌肉线条，促进血液循环。它还有助于保持骨骼强度。在瑞典对脊髓损伤患者进行的一项大型研究中，68%的人患有痉挛，但只有不到一半的人说他们的痉挛是一个严重问题，会减少日常生活活动或导致疼痛。

改变痉挛状况：患者痉挛程度的变化值得注意。例如，张力增高可能是脊髓内形成囊肿或空洞（创伤后脊髓空洞症）的结果。如果不及时治疗，囊肿会导致功能进一步丧失。神经系统以外的问题，如膀胱感



“Brainbow”小鼠大脑皮层中不同颜色的神经元，哈佛大学 Lichtman 实验室使用激光扫描共聚焦显微镜造影。

染或皮肤溃疡，也会加重痉挛。

治疗通常包括巴氯芬、地西泮或扎那非司等药物。一些痉挛严重的患者会使用可再充注的巴氯芬泵，这是一种通过手术植入的小型储药库，可将药物直接注入脊髓功能障碍的部位。这样可以获得更高浓度的药物，而不会出现口服大剂量药物通常会产生的令人昏昏欲睡的副作用。

物理疗法，包括肌肉拉伸、活动范围练习和其它物理疗法，有助于预防关节挛缩（肌肉萎缩或缩短）并减轻症状的严重程度。对于坐轮椅和卧床休息的人来说，正确的姿势和体位对减少痉挛非常重要。矫形器（如踝足支架）有时可用于限制痉挛。对患处进行冷敷（冷冻疗法）也能缓解肌肉活动。

多年来，医生一直使用苯酚神经阻滞剂来抑制导致痉挛的神经。最近，一种更好但更昂贵的神经阻滞疗法——肉毒杆菌毒素（Botox）成为治疗痉挛的流行疗法。肉毒杆菌毒素的疗效大约持续三到六个月；随着时间的推移，人体会对这种药物产生抗体，从而降低其疗效。

有时，建议对脑瘫患儿进行肌腱松解手术或切断神经至肌肉通路的手术。如果痉挛影响坐立、洗澡或一般护理，可考虑选择性背侧根茎切除术。

痉挛是许多瘫痪患者的常见病。治疗策略应根据个人的功能而定：痉挛是否让您无法进行某些活动？是否存在安全风险，例如在驾驶电动椅或汽车时失控？痉挛药物是否比症状更严重，影响注意力或精力？请咨询您的医生，讨论您的选择。

来源

国家神经疾病和中风研究所、国家多发性硬化症协会、联合脑瘫协会、国家脊髓损伤统计中心、克莱格医院

痉挛资源

美敦力公司生产植入式泵，用于（腔内）输送巴氯芬等药物，以控制痉挛。www.medtronic.com

全国多发性硬化症协会提供有关痉挛的信息和资源。免费电话1-800-344-4867，或搜索“痉挛”，网址
www.nationalmssociety.org

脊髓空洞症 | 脊髓拴系

脊髓空洞症和脊髓拴系可在脊髓损伤后数月至数十年内发生。在创伤后脊髓空洞症（读为sear-IN-go-my-EEE-lia）中，脊髓内会形成一个囊肿或充满液体的空腔。随着时间的推移，这个空腔会逐渐扩大，从脊髓损伤段位延伸出两个或更多的脊柱节段。脊髓空洞症和脊髓拴系的临床症状相同，都可能包括脊髓逐渐退化、感觉或力量逐渐丧失，并伴有出汗、痉挛、疼痛和自主反射障碍（AD）——在患者成功康复后的很长一段时间内，残疾程度会进一步加深。

脊髓拴系是一种疤痕组织形成的病症，它将脊髓本身与硬脑膜（即脊髓周围的软组织膜）固定在一起。这种疤痕阻碍了脊髓周围脊髓液的正常流动，并妨碍了脊髓在膜内的正常运动。拴系会导致囊肿形成；在没有脊髓空洞症的情况下也会出现囊肿，但如果没有一定程度的脐带拴系，则不会出现创伤后囊肿形成。

磁共振成像（MRI）可检测到脊髓内的囊肿，除非存在棒状、板状或子弹碎片。

脊髓拴系和脊髓空洞症可通过手术治疗。松解脊髓拴系术是一种精细的手术，通过松解脊髓周围的疤痕组织来恢复脊髓液的流动和脊髓的运动。此外，还可能在拴系部位放置一小块移植组织，以加固硬脑膜间隙，降低再次疤痕形成的风险。如果存在囊肿，可在腔内放置分流器，以排出囊肿内的液体。手术通常会改善患者的体力和减轻疼痛，但并不总能恢复失去的感觉功能。

脊髓空洞症也会发生在患有先天性大脑异常的人身上，这种异常被称为Chiari畸形。在胎儿发育过程中，小脑下部从头部底部突出到脊髓管的颈部。症状通常包括呕吐、头面部肌肉无力、吞咽困难和不同程度的智力障碍。还可能出现手脚瘫痪。患有奇拉氏畸形的成人和青少年，如果之前没有任何症状，可能会出现进行性障碍的迹象，如眼球不自主地快速向下运动。其它症状还可能包括头晕、头痛、复视、耳聋、运动协调能力受损以及眼内和眼周剧烈疼痛。

脊髓空洞症还可能与脊柱裂、脊髓肿瘤、蛛网膜炎和特发性（原因不明）脊髓空洞症有关。核磁共振成像大大增加了脊髓空洞症初期的诊断率。这种疾病的症状往往发展缓慢，但也可能在咳嗽或用力时突然发作。

虽然延迟治疗可能导致不可逆的脊髓损伤，但对大多数人来说，手术治疗可使症状稳定或略有改善。手术后如果脊髓空洞症复发，可能需要进行更多的手术；这些手术可能不会长期完全成功。在接受过治疗的患者中，多达一半的人在五年内症状复发。

来源

美国国家神经疾病与中风研究所、美国扁桃体肌萎缩症和奇异症联盟项目

脊髓空洞症资源

美国脊髓空洞症和奇异症联盟项目提供有关脊髓空洞症、拴系和奇拉氏畸形的新闻，并赞助相关研究。免费电话1-800-272-7282；www.asap.org

Bobby Jones Chiari 和脊髓空洞症是一个教育和宣传机构。718-966-2593；<https://bobbyjonescsf.org>

老龄化：不是弱者的专利

由于几十年来治疗和护理方面的进步，脊髓损伤患者的预期寿命有所延长。与此同时，越来越多的人在晚年致残。因此，比以往任何时候都有更多的老年人身患残疾，包括瘫痪。

每个人的老龄化程度不同，他们所面临的健康问题也因个人因素而异，如受伤的严重程度、家族健康史、生活方式以及残疾发生的年龄。

对于晚年瘫痪的人来说，原因通常是中风或因老龄化导致健康状况恶化而跌倒。他们进入残疾老年，在经历一般老年人常见的多种慢性疾病的同时，还面临着学习如何在老年管理新残疾的挑战。但是，对于出生时或幼年时就患有脊髓损伤的人来说，老龄化会加快来临。这些残疾老人会比普通人更早出现老龄化症状，并面临更多的继发性疾病，包括肌肉和骨骼退化、糖尿病等内分泌相关问题、慢性疼痛、压力性损伤以及肾结石和膀胱结石。

仔细观察身体变化，并定期接受熟悉残疾问题的医生、理疗师或康复专家的预防性护理，可以帮助脊髓损伤患者保持良好的健康状况。还可以通过各种调整来预防或减缓新病症的发展：避免重复性运动和体

重增加，进行体力增强训练等，都可以改善肌肉和骨骼健康。保持水分充足，定期进行肾脏和膀胱检查，有助于降低尿道感染、肾脏和膀胱结石以及长期使用导尿管造成损伤的风险。进行深呼吸练习、定期进行呼吸系统评估和增加体育锻炼，则有助于减缓肺活量的减少。

脊髓损伤患者罹患心血管疾病的风险较高，而心血管疾病与败血症和呼吸系统并发症一起，是导致社区居民死亡的主要原因。定期体检以便评估心脏健康尤为重要，因为受伤造成的神经损伤可能导致无法感觉和无法识别症状；筛查血压、胆固醇、饮食、体重、烟酒使用情况以及可能增加心血管风险的药物，则有助于在疾病发展之前捕捉到早期预警信号。

保持体育锻炼和社交活动是成功步入老年的关键因素。运动对残疾人的一生都很重要，包括晚年。参加坐姿有氧运动、轮椅推进运动、游泳和轮椅运动都是保持身心健康的有效方法。

建立强大的社交网络可以降低许多老年人面临的严重问题——孤独和抑郁的风险。寻找当地的社区中心、健康计划、成人教育课程或信仰活动。志愿服务是另一种让人感到有用和支持他人的方式。不要害怕适应老龄化的现实，这样可以保持独立；接受可能需要的适应性设备，以保持行动自如；寻找更多适合新生活方式的无障碍住房；在需要时向家人、朋友或医疗服务提供者寻求帮助。

来源

模式系统知识转化中心，克莱格医院，《残疾与保健杂志》2016年10月第9卷第4期，华盛顿大学西北地区脊髓损伤系统康复医学系，《物理医学与康复档案》2017年6月1日第98卷第6期，华盛顿大学肢体残疾老龄化康复研究与培训中心的科学现状（SOS）会议，2011年4月华盛顿特区。

老龄化资源

老年人护理定位器将老年人和残疾人与各种社会服务联系起来，包

括交通、住房、保险和福利以及老年人权利信息。老年人护理定位器可帮助您找到当地的老龄化和残疾资源中心。拨打800-677-1116
<https://eldercare.acl.gov>

全国虐待老人问题中心向公众和专业人士传播有关虐待老人的信息，并向各州和社区组织提供技术援助。<https://ncea.acl.gov>

国家老龄化问题研究所为老年人提供健康信息。
www.nia.nih.gov/health

全国长期护理监察员资源中心可以帮助您找到本州和当地的监察员。监察员为居住在长期护理机构和养老院的人维护权利。
<https://ltcombudsman.org>

心理健康

心理健康

与普通人相比，脊髓损伤患者患焦虑症、抑郁症和其它精神疾病的风险更高。对于个人及其家人来说，重要的是不仅要在受伤后立即警惕心理健康方面的任何变化，还要在受伤后的数年内保持警惕。及早寻求有效的疾病治疗至关重要，包括那些在受伤前就可能存在的疾病。如果不加以治疗，精神障碍不仅会破坏成功的身体康复和恢复，还会使人衰弱，甚至可能危及生命。

抑郁症是一种常见的严重情绪障碍，每年有数百万人得过。据估计，脊髓损伤患者的抑郁症发病率高于普通人群，从11%到37%不等。抑郁症发作不仅仅是“情绪低落”那么简单，它至少会持续两周，表现为对日常生活失去乐趣和兴趣，以及睡眠、饮食、精力水平、注意力和自我价值感等方面的问题。思考死亡和自杀也是抑郁症的症状。任何有这种想法的人都应立即联系家人、朋友或医疗专业人员。男孩镇与里夫基金会合作，为处于情感危机中的瘫痪患者设立了一个专用电话号码，每天24小时开通，电话号码为866-697-8394。另一个24小时开放的资源是全国预防自杀生命热线，拨打1-800-273- 8255就能

与危机中心或训练有素的咨询师取得联系。

抑郁症可能与糖尿病、癌症、心脏病和帕金森病等严重疾病，或重大生活变故、创伤或压力同时出现。治疗是至关重要的，而且越早开始治疗越好；如果不进行治疗，发作期可能会持续一年或更长时间，还会加重原有的伤痛，并增加自杀的风险。抑郁症的治疗方法有心理疗法（即“谈话疗法”）、药物治疗或两者结合。抗抑郁药物不会让人上瘾，它针对的是有助于调节情绪和压力的大脑化学物质。在确定哪种抗抑郁药最能改善症状且副作用可控之前，可能需要尝试几种抗抑郁药。治疗抑郁症的循证方法包括认知行为疗法、人际关系疗法和问题解决疗法。定期锻炼、参加社区和家庭支持计划也有助于控制症状。

创伤后应激障碍 (PTSD) 是一种慢性疾病，经历过车祸、潜水事故、坠落或暴力事件等令人震惊的事件的人可能会患上这种疾病。症状可能在创伤后立即出现，也可能在创伤后数年出现，包括再体验症状、回避症状、唤醒和反应症状以及认知和情绪症状。创伤后应激障碍患者可能会经历一系列身体和情绪上的变化，如经常做恶梦和事件的生动闪回；否认，表现为不愿思考、讨论或参与与创伤有关的活动；记忆问题，尤其是与触发事件有关的记忆问题；消极的自我价值感和缺乏希望；失眠和注意力不集中；与家人、朋友和曾经带来快乐的活动疏远；容易受到惊吓、恐惧或对危险时刻保持警惕；从事破坏性的个人行为，如过度饮酒或鲁莽驾驶。

症状必须持续一个月以上，严重到足以影响人际关系或工作，才能被诊断为创伤后应激障碍。个人应该意识到，该病症可能与其它病症并存或同时发展，如药物滥用、抑郁症和自杀情绪；每种病症都必须得到解决和立即治疗。创伤后应激障碍的治疗通常包括药物治疗和认知行为疗法 (CBT) 等咨询。CBT可以通过循序渐进、有控制的方式让人们接触他们所经历的创伤，从而帮助他们面对和控制恐惧。它还可以帮助创伤后应激障碍患者理解和处理负面记忆。治疗的目的是帮助患者控制症状，重新参与他们在患创伤后应激障碍之前喜欢的活动。

物质使用障碍是一种改变人的大脑和行为的疾病，导致人们无法控制合法或非法药物的使用，包括酒精、大麻和处方药。脊髓损伤患者的药物滥用率高于普通人群；药物滥用已被确定为脊髓损伤的一个风险因素，也是新伤患者经常报告的一种并发症。

虽然药物滥用对任何人都是一个严重的健康问题，但它对脊髓损伤患者的伤害尤其严重，会阻碍康复进展，导致健康状况恶化、生活满意度下降、抑郁、愤怒和焦虑。此外，它还会增加癫痫发作、压力性溃疡、尿道感染和再次受伤的风险。症状包括强烈的渴求和对药物的经常性需求，在较长时间内无计划地大量服用，需要更大量的药物才能感受到预期的效果，以及尽管想戒除或意识到这会导致工作、健康和其生活问题，但却无法戒除。

药物滥用是可以治疗的，无论它是在受伤之前还是之后出现的。有毒瘾的新脊髓损伤患者在最初住院期间会出现戒断症状；对一些患者来说，该损伤会唤醒他们寻求治疗的愿望。必须仔细监测脊髓损伤患者的疼痛管理，因为滥用处方阿片类药物会导致失调。根据药物的不同，治疗方法也会有所不同，但治疗和支持小组是大多数计划的一部分。与有执照的治疗师或有执照的戒毒和戒酒顾问合作，可以帮助解决和处理与药物滥用和其它并存的心理健康问题有关的问题。每种失调症都必须得到治疗；有抑郁症或创伤后应激障碍等心理健康问题的人更有可能患上药物滥用失调症。严重病例可能需要住院治疗或住院计划。越早发现病情并接受治疗，效果就越好。

来源

国家心理健康研究所、全国药物使用和健康调查、梅奥诊所示范系统知识护理中心、全国自杀预防生命线、梅奥诊所论文集，2020年5月、物理医学和康复档案，2004年11月



心理健康资源

克里斯托弗与丹娜·里夫基金会小册子《瘫痪后妇女的心理健康》。一本40页的免费小册子，内容包括抑郁症、创伤后应激障碍、对脊髓损伤、压力和焦虑的适应。拨打 1-800-539-7309 或访问 www.ChristopherReeve.org/Ask 免费索取。

克莱格医院有一系列关于脑损伤和脊髓损伤患者的情绪和心理健康以及酒精和药物滥用的文章。<https://craighospital.org/resources>

模型系统知识翻译中心：适应脊髓损伤后的生活https://msktc.org/lib/docs/Factsheets/SCI_Adjusting_To_Life_After.pdf

国家心理健康研究所：创伤后应激障碍

<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/post-traumatic-stress-disorder-ptsd/index.shtml>

美国瘫痪退伍军人协会有一本小册子，名为《抑郁症：您应该知道的事情——脊髓损伤患者指南》。www.pva.org

抑郁症

抑郁症在瘫痪患者中很常见，但它并不正常——灰心丧气、悲痛欲绝或悲伤难过是正常的，但抑郁症本身就是一种健康问题。不过，大多数抑郁症是可以治疗的。

据说，美国非残疾人口中约有10%患有中度或重度抑郁症，而研究表明，约有20%至30%的长期残疾人患有抑郁症。

抑郁症对人的影响是多方面的。它涉及情绪、前景、抱负、解决问题的能力、活动层次和生理过程（睡眠、精力和食欲）的重大变化。它影响健康和保健：抑郁的残疾人可能不会照顾自己；他们可能不会喝足够的水、护理皮肤或控制饮食。它影响一个人的社会世界。朋友和家人都不在身边。抑郁的人找不到快乐、成功或意义。他们可能会出现药物滥用问题。自杀的念头往往出现在事情看起来最无望的时候。以脊髓损伤为例，受伤后的头五年风险最高。其它风险因素包括对酒

精或毒品的依赖、没有配偶或亲密的支持网络、无法获得致命手段或曾经试图自杀。曾经尝试过自杀的人很可能会再次尝试。预防自杀的最重要因素是及早发现抑郁症，对症下药，并灌输解决问题的技能。

导致抑郁症的因素很多。这可能包括残疾的影响——疼痛、疲劳、身体形象的改变、羞耻感和丧失独立性。其它生活事件，如离婚、失去亲人、失业或经济问题，也会导致或加重抑郁症。

有一些有效的方法可以帮助人们应对瘫痪带来的压力。抑郁症可以通过心理治疗、药物治疗（抗抑郁药）或两者相结合的方法得到很好的治疗。三环类药物（如丙咪嗪）通常对抑郁症有效，但可能有难以忍受的副作用。SSRI（选择性羟色胺再摄取抑制剂，如百忧解）的副作用较少，通常与三环类药物一样有效。SSRI可能会加剧某些人的痉挛。

文拉法辛（如Effexor）的化学成分与三环类药物相似，但副作用较少。从理论上讲，它还可以减轻某些形式的神经源性疼痛，而这种疼痛是抑郁症的一个重要诱因。事实上，积极治疗疼痛问题对于预防抑郁症至关重要。

在多发性硬化症患者中，有些人会出现情绪波动和/或无法控制的大笑或哭泣（称为情绪不稳定）。这是因为大脑中的情感通路受损所致。家人和照顾者必须了解这一点，并认识到多发性硬化症患者并不总是能够控制自己的情绪。阿米替林（如Elavil）和丙戊酸（如Depakote）等稳定情绪的药物可用于治疗这些情绪变化。同样重要的是要认识到，抑郁症在多发性硬化症中非常常见，甚至比其它同样致残的慢性疾病更常见。

生命是有价值的，尽管医疗专业人士有时容易做出这样的判断：根据科罗拉多州的一项调查，86%的脊髓损伤高位四肢瘫痪者将自己的生活质量评为平均水平或优于平均水平，而只有17%的急诊室医生、护士和技术人员认为，如果他们患上四肢瘫痪，他们的生活质量将达到平均水平或优于平均水平。

照护

美国心理健康提供了这些减少抑郁的建议：

- 保持联系
- 保持乐观
- 积极参加体育锻炼
- 帮助他人
- 保证充足睡眠
- 自娱自乐
- 吃好
- 保持心理健康
- 必要时寻求帮助

如果您情绪低落，请寻求帮助，包括专业咨询或参加支持小组。积极的生活方式也有助于走出抑郁。

来源

Rancho Los Amigos 国家康复中心、美国瘫痪退伍军人协会、全国多发性硬化症协会

抑郁症资源

美国焦虑和抑郁症协会 (ADAA) 推进焦虑、抑郁和压力相关疾病的教育、培训和研究，将需要治

疗的人与医疗保健专业人员联系起来。 www.adaa.org

美国心理健康组织致力于解决包括抑郁症在内的心理健康和精神疾病的方方面面问题。拨打免费电话 1-800-969-6642；访问 www.mhanational.org

此生未了组织 (Not Dead Yet) 反对合法化的协助自杀和安乐死。此生未了组织指出，残疾时间的长短几乎总是与脊髓损伤瘫痪患者的接受程度相关。 www.notdeadyet.org

美国瘫痪退伍军人协会在脊髓医学联合会的支持下，为抑郁症作为瘫痪的继发病症提供了临床实践指南。美国瘫痪退伍军人协会，免费电话 1-800-424-8200， www.pva.org。

预防自杀热线（全部免费）：

男孩镇与里夫基金会合作热线： 866-697-8394

全国预防自杀生命热线： 800-273-TALK (8255)，退伍军人请按“1”。

Trevor 项目：866-488-7386（针对 13-24 岁的 LGBTQ 青少年）

TransLife 热线：877-565-8860（专供变性人群）

应对与调整

无论是突发性事故还是疾病进展导致的瘫痪，初患瘫痪的人很可能会感到悲伤。家庭也进入了这个陌生的、新的“为什么是我”的世界，其特点是哀伤、无助、猜疑和遗憾。虽然每个人都会以自己的方式面对失去和改变，但在适应过程中，有一些方面是许多人都会遇到的。

起初，许多人对瘫痪的反应就像什么都没发生过一样，拒绝接受自己身体和行动能力的变化不会好转，也不会以终究痊愈的方式善了。有些人可能会把受伤看作是一种烦恼，就像感冒一样，随着时间的推移就会过去。心理学家称之为“否定”。Elisabeth Kübler-Ross 曾对悲伤的各个阶段进行了著名的概括，她指出，在意外的震惊消息传来后，否定作为一种“缓冲”是有益的。

有些人长期处于否定阶段，以此为借口什么也不做，或者做太多事情来克服局限性，表现得“正常”一些。不过，大多数人会开始了解自己的病情，并对所发生的事情有一些看法。随着否定的消失，希望出现了。调整过程由此开始。

当无法继续否定时，往往会被其它阴暗的情绪所取代——愤怒、嫉妒和怨恨。这些可以被视为防御机制，让人有时间调动其它防御手段。内疚也可能是其中的一部分，尤其是那些判断力差或自毁行为可能导致残疾的人。当一个人的“正常”观念被颠覆时，也会出现自我厌恶。

许多残疾人——包括那些亲身经历过瘫痪的人和家庭成员——都会变得非常沮丧。他们可能认为自己是受害者，生活被毁了，因为他们永远无法过上自己一直梦想的幸福生活；他们看不到出路。这些人可能会对他人产生敌意。当然，这也增加了护理人员和亲人的压力。愤怒并没有错——除非你耿耿于怀，任其燃烧。说起来容易做起来难，最好的建议就是让愤怒顺其自然，随它去吧。怎么做？有些人从宗教中找

到解脱，有些人则通过冥想让心灵安静下来。

恐惧是另一种常见的感觉：这种混乱会导向何处？情况会变得更糟吗？我的配偶会和我在一起吗？我还能恋爱、工作或再被认真对待吗？对许多人来说，最大的恐惧就是失去对生活的控制。这些想法对刚瘫痪的人来说很常见；许多人在受伤后很长时间内仍然会有这些想法，甚至是不合理的想法。

瘫痪之后，极度悲伤是很自然的——当然，这其中有着巨大的损失。悲伤会过去。重要的是，不要把我们在遭遇不幸时所经历的忧郁与抑郁混为一谈。抑郁症是一种医学症状，可导致不爱活动、注意力难以集中、食欲或睡眠时间明显改变，以及颓废、绝望或无价值感。抑郁症患者可能会有自杀的念头。与非残疾人口相比，脊髓损伤患者的自杀率更高。它是55岁以下脊髓损伤患者的主要死因。

可以肯定的是，瘫痪会引发许多情绪和感受，其中大部分是负面的。一个人对这些包袱的反应可能会导致不利于健康和幸福的行为。例如，一个人如果觉得自己一无是处，就可能不会好好照顾自己的膀胱、皮肤或营养。此外，有过酗酒和/或滥用药物史的人可能会重拾自我毁灭的旧模式。其他人可能会开始酗酒或吸毒来平息焦虑。不健康的行为导致不健康的结果。忽视个人护理（被称为“生存性自杀”）会带来各种健康问题，如呼吸系统并发症、尿道感染和压力性损伤。

久而久之，人就会应付有毒的感觉。另一个调整阶段开始了。一般来说，在瘫痪后的某个阶段，人们可能会开始承认自己的病情严重，尽管他们可能会坚持认为这种情况不是一个长期问题。

在这一过程中，重要的是人们要与其他有类似经历的人联系。大多数社区都有针对与瘫痪相关的各种病症的同伴互助小组，其中包括里夫基金会同伴与家庭互助计划。互联网是与瘫痪幸存者建立联系的绝佳工具，他们走过相同的道路，可以证明未来仍然充满生机和丰富的经验。

随着时间的推移，人们最终会接受失去亲人的事实，并进入悲伤过程的最后阶段：接受。大多数人开始接受对自身状况的现实看法，找到生活的意义，并开始为未来的生活制定计划。

调整可能最终取决于动力。在早期，人们可能会积极努力地接受治疗，以获得力量和功能，或许他们仍然相信，瘫痪是可以通过意志力战胜的。许多脊髓损伤患者仍希望自己能再次行走。虽然治疗瘫痪的方法即将出台，但最好的办法是现在就向前迈进，过上充实的生活。恢复功能的希望是好的，也并非不切实际，但如果这意味着在医学研究提供治愈方法之前一直袖手旁观，那就是一种否定。

对瘫痪后的生活适应良好的人，其动力来自于个人目标——完成大学学业、找到一份好工作、养家糊口。设定这类目标的人对生活的满意度更高，对自己的状况也不那么羞愧。如何获得动力？想想你以前一直想要的生活是什么，也许会对你有所帮助。大多数人的个性、风格和幽默感都与瘫痪前一样，没有理由不努力追求同样的东西。

当然，在因瘫痪而失去功能后，要完成工作是一项挑战。这可能意味着要学习很多解决问题的新方法。向别人寻求帮助可能是必要的，即使自己做每一件事都成了坚守独立性的顽固方式。寻求帮助是可以的，这也是获得所需、完成任务的方法之一。

适应瘫痪是一个过程；改变一个人的思想、情感和行为不是一朝一夕的事。了解什么是真实、什么是现实、什么是理性，都需要时间。重建自己的身份，在人际关系中找到新的平衡，发现重要的是现在正在发生的事情，这些都需要时间。消极情绪是一种自我限制，但也是可以转化的。尽量保持开放的态度。不要忽视其他人在类似情况下的支持和解决问题的经验。弄清下一步是什么，以及如何到达那里。

来源

阿拉巴马大学伯明翰分校脊髓损伤继发性研究与培训中心/阿拉巴马大学西班牙康复中心、全国多发性硬化症协会、魁北克截瘫患者协会、美国瘫痪退伍军人协会、美国中风协会。

愤怒管理

愤怒是无法消除的，即使能消除，也不是一个好主意。生活总会给你带来挫折、痛苦、损失，以及他人始料不及的行为。你无法改变这一点；但你可以改变让这些事件影响你的方式，尤其是如果愤怒是一个问题的话。

简单的放松技巧，如深呼吸和愉悦的想象，可以帮助平复愤怒的情绪。试试这个：

- 用横膈膜深呼吸；用胸腔呼吸不会让你放松。想象你的呼吸从腹部呼出。
- 慢慢重复一个平静的词或短语，如“放松”或“别紧张”。一边深呼吸，一边对自己重复这句话。
- 运用意象；从记忆或想象中想象轻松的体验。每天练习这些技巧，提醒自己这个世界“不是来与你为难的”。

来源：美国心理学会：www.apa.org

应对和调整资源

里夫基金会同伴和家庭支持计划 (PFSP) 提供情感支持、指导，并与瘫痪后生活得很好的导师/同伴分享真实世界的经验。拨打免费电话 1-800-539-7309 或参阅 www.ChristopherReeve.org/peer

活出自己的生活

“在苦难中找到平静是可能的。”这是临床心理学家Daniel Gottlieb的主要观点之一。另一种说法是“残疾与幸福之间没有关系。”第三种是他经常反复使用的一种方法：“不要花太多精力去追求你想要的生活，或者逃避你害怕的生活。坚定信念，过好自己的生活——带着浓浓的爱和感激之情，实实在在地生活下去。”



Dan Gottlieb博士

Gottlieb的个人经历——这位半生四肢瘫痪的典型伤愈者的启迪和智慧——造就了这些警句。他被人叫作Dan博士，在费城地区很有名气，他以费城为家，每周在公共电台主持一档名为“家庭之声”的节目。1969年，他开始从事心理学工作；他和妻子育有两个女儿。1979年，一场严重的车祸导致他胸部以下瘫痪，仅仅幸免于难。他描述了多年来的绝望，以及越来越多的痛苦和损失。他说自己充满了自我厌恶、不安全感、羞耻感和抑郁感；他开始憎恨自己的身体，他形容自己的身体是一个“恐怖分子”。

过好现有的生活，
而不是等待你想要的生活，
或者向往你曾经拥有的生活。

Gottlieb说，“我所做的大部分事情都是自怨自艾，觉得自己是受害者。”他的父母和姐姐相继去世；他的婚姻破裂，前妻后来死于癌症。他的孙子天生有学习障碍。这些年来，他自己的健康状况也出现了许多难以预料的变化。

一路走来，Gottlieb发现了一种强大的韧性。他利用自己的同情心，武装自己，以渡过难关。他说：“不要与你拥有的生活作斗争。是的，外面有很多苦难。我们有办法减少痛苦。但是，我们的脑海中都有某种叙事，解释如何解决这个问题，如何让它发生。要么是我们又能走路了，要么是我們的膀胱开始工作了，要么是我們的体重减轻了，要么是我們的配偶有了变化，要么是保險公司同意支付了——我們的腦海中出現了一幅我們需要讓自己快樂的畫面。过好现有的生活，而不是等待你想要的生活，或者向往你曾经拥有的生活。”

Gottlieb经常会遇到对某种结果抱有希望的残疾人。“他们一生都在等待明天，告诉自己‘明天我就会幸福。’对我来说，希望就是要相信，无论今天的情况如何，明天都能带来快乐。”



同龄人与家庭支持计划

新的伤病或诊断可能会让整个家庭感到不知所措和恐惧。要解决困惑，并开始看到未来充实而积极的生活，最令人欣慰的方法之一就是与那些曾经在你经历过的地方，遇到过同样的问题，现在却在生活中越活越好的人建立联系。里夫基金会的“同龄人与家庭支持计划”（PFSP）确保有人会提供帮助。在美国各地的社区中，同龄人与家庭支持计划为包括军人在内的瘫痪患者及其家人和照顾者提供情感支持以及有关当地和国家资源的信息。朋辈导师帮助受瘫痪影响的人尽可能独立地生活、融入社区并适应生活转变。同龄人与家庭支持计划为任何人提供一对一的支持，无论他们是初次接触瘫痪还是已与瘫痪抗争多年，只要他们愿意与导师交流，导师就会分享和理解他们的个人情况，并提供个人经验建议、联系和支持，或许还能为他们带来重新迈向未来的火花。

有些事情非常重要，也非常私人化，只有经历过的人才能理解。

这正是同龄人与家庭支持计划的意义所在；有些与医疗保健和适应性设备相关的问题，或者那些非常私人的问题，经验丰富的援手可以很

下面举例说明同龄人与家庭支持计划（PFSP）如何运作：

“我在脊髓损伤后进行康复治疗时，与我的导师 Craig 相识。我非常关心如何继续做一个积极主动的父亲和丈夫。Craig 在受伤后认识了他的妻子，随后有了三个小男孩；他能够就如何在脊髓损伤的情况下做一个丈夫和父亲提供很好的见解和建议。在我们继续见面的过程中，Craig 非常热心地建议我应该为康复设定什么样的目标。我做得特别好，我把我的成功归功于 Craig 当时给我的支持和指导。

出院回家后，我向 Craig 请教如何适应远离康复中心、坐在轮椅上的新生活。Craig 给了我很多鼓励，并分享了他日常生活的具体细节。Craig 帮我确定了我的家庭应该购买什么样的汽车，既适合当时的我，又便于我在不久的将来驾驶。除了我与 Craig 的关系之外，他的妻子也帮助我的妻子了解了应该期待什么以及如何处理某些情况。

在我们的关系中，Craig 教给我的最重要的一点是，我仍然是受伤前的那个男人、父亲和丈夫，不要因为受伤而改变自己。多亏了 Craig 的帮助和支持，我觉得我可以挑战世界了。

好地帮助您解决。

如果您是瘫痪患者，或者您是瘫痪患者的父母、配偶或家庭成员，与经历过与您相同的日常现实和长期挑战的人交谈，您可能会受益匪浅。里夫基金会的同伴导师善于分享他们的个人知识，以增强你的能力，而且他们的服务从不收费。在可能的情况下，同龄人与家庭支持计划会为瘫痪患者及其家人匹配经过培训和认证的导师，这些导师的年龄、性别、瘫痪程度和瘫痪类型都与瘫痪患者相似。如需进一步了解该计划或申请导师，请拨打免费电话 1-800-539-7309 联系 PFSP 或发送电子邮件至 peer@ChristopherReeve.org。

替代医学

有许多替代医学方法可能对脊髓损伤或脊髓疾病患者有益。虽然这些保健和治疗方法不属于主流传统，但它们可以在东西方医学之间架起一座桥梁。不要把这些替代疗法看作是对常规护理的非此即彼的替代，而是一种补充。

Laurance Johnston博士是美国瘫痪退伍军人协会的前研究负责人，他汇编了有关脊髓损伤替代疗法的信息。他的著作《替代医学与脊髓损伤：超越主流堤岸》，详细介绍了许多你在大多数康复中心听不到的治疗方法。他对此的看法是开明的：“扩大肢体残疾人，特别是脊髓损伤和多发性硬化症患者的治疗范围，让他们能够对自己的医疗保健做出明智的决定。”

Johnston指出，医生可能会警告人们不要使用替代疗法，但主流医学很难说是安全的：10多万人死于医院的药物不良反应；200万人进入医院后感染了以前没有感染过的疾病；每年有多达10万人死于医疗失误。Johnston说：“这些统计数据与脊髓功能障碍患者尤其相关，因为他们往往容易过度用药、感染危及生命和住院次数增多。”

担心另类疗法没有经过严格的临床研究验证？事实上，它们并没有高水平的证据支持。但根据Johnston的说法，只有10%-20%的医生实践得到了科学验证。Johnston说：“大多数传统医学和替代医学都是建立在使用历史和经验的基础上的。”以下是医疗替代方案的几个要点：

针灸：据称，针灸可以改善多发性硬化症患者的感觉、肠道和膀胱功能，还可以改善肌肉痉挛、视力、睡眠、性功能和膀胱控制。

气功：可减轻中枢神经痛。

阿育吠陀疗法：印度古老的整体医学试图让人们保持健康，远离疾病。建议在受伤后使用某些香料清除毒素，包括姜黄、黑胡椒、生姜、芫荽、茴香和甘草。

草药治疗：许多草药专门用于支持和滋养神经系统。头盖骨（薄荷科植物）的新鲜提取物可以减轻神经炎症；乳燕麦（即未成熟的燕麦种

子) 酞剂可以重建神经元髓鞘; 牛欧芹(欧芹科的一种常见杂草)的外用药剂是西班牙西南部治疗神经损伤和刺激再生的传统疗法。

芳香疗法: 精油可用于预防呼吸道感染、促进粘液清除、抗抑郁和促进睡眠。它们很便宜,而且没有副作用。

磁铁: 据称,它们能促进血液循环,促进伤口愈合,减轻腕管综合症。

Edgar Cayce: 这位美国最有名的医学直觉者认为,多发性硬化症的主要原因是缺乏金;他的疗法是通过两种电疗设备——湿电池和径向器具——施以金的振动能量。Cayce 对脊髓损伤的建议还强调使用黄金振动能量。

请见 www.healingtherapies.info 和国家补充和综合健康中心, www.nccih.nih.gov

健身与运动

如果不是现在,那是何时?现在加入健身计划还为时不晚。运动有益身心,而且几乎任何人都可以进行运动,无论其身体机能如何。有些人锻炼是为了增强体质。有些人这样做是为了变得更强壮、增强耐力和毅力、帮助保持关节松弛和灵活、减轻压力、获得更安稳的睡眠,或者只是因为这样做就会让他们感觉更好。

毫无疑问,运动对人体有益。它能预防继发性疾病,如心脏病、糖尿病、压力性损伤、腕管综合征、阻塞性肺病、高血压、尿道感染和呼



正念, 冥想, 祈祷

正念是让我们抛开脑中噪音的练习。正念就是静静地坐着, 意识到当下正在发生的一切——不是用语言和思考, 而是用心去倾听, 不带任何判断和意见, 也不带任何其它成为压力主要来源的包袱。观察思想和情绪, 但不加评判, 任其流逝。



正念冥想并不难, 方法也没有对错之分, 但要长时间静下心来可能需要练习。你的心绪会飘忽不定。没关系, 只要关注各种意念, 让它们过去就好。

刚开始时, 每天留出 10 到 20 分钟。无需特殊装备。无费用。你需要的只是一个安静的空间。大多数人都闭目冥想, 但你也可以把注意力集中在一个物体上, 例如蜡烛。把注意力集中在火焰上可能更容易消除噪音。

主要的意念就是集中注意力; 这有助于让你的头脑摆脱造成压力和烦恼的诸多干扰。将注意力集中在特定物体、图像或念咒语上。开始的方法之一就是专注于呼吸。专注于吸气和呼气, 缓慢而放松。始终将游离的思绪带回呼吸。

随着冥想技巧的提高, 有意识地想象紧张的释放, 从头部、眼睑、肩膀、手指开始, 慢慢向下移动到脚趾。对全身肌肉和身体各部位进行放松呼吸。

祈祷是冥想中最著名也是最广泛的例子。有些人使用宗教念咒语来集中注意力、放松和静心。

冥想的临床效果越来越明显。许多医疗中心都在教授正念, 以帮助人们应对各种生理和心理症状, 包括减轻焦虑、疼痛和抑郁, 增强情绪和自尊, 以及减轻压力。有些人通过冥想来提高创造力或改善工作表现。

如需了解更多信息, 请见国家补充与综合保健中心。

www.nccih.nih.gov/health/meditation/overview.htm

吸道疾病。研究表明，参加有氧运动项目的多发性硬化症患者的心血管健康状况更好，膀胱和肠道功能更佳，疲劳和抑郁更少，态度更积极，参加社交活动的次数也更多。

2002年，在受伤七年之后，克里斯托弗·里夫向世人证明，他已经恢复了适度的运动和感觉。里夫的康复出乎医学界的预料，但却对他的日常生活产生了巨大影响。他认为自己功能的改善是强度体育活动的结果。他在受伤的那一年开始锻炼身体。五年后，当他第一次发现自己可以自主移动食指时，里夫在已故的John McDonald博士（当时在圣路易斯华盛顿大学工作）的指导下开始了一项高强度的锻炼计划。

里夫每天都接受电刺激，以增强手臂、股四头肌、腿筋和其它肌肉群的力量。他骑上了功能性电刺激（FES）自行车，进行了自主呼吸训练，还参加了水疗。1998年和1999年，里夫接受了跑步机（运动）训练，以鼓励功能性迈步。有关FES自行车测力计的更多信息，请参阅下文。

并不是每个人都可以或应该期望通过锻炼来恢复功能。不过，这里还有一个健身的好理由：运动有助于我们保持智慧，保持大脑健康。神经科学研究证实，运动能促进脑细胞增殖、抗击退行性疾病并改善记忆力。许多人体研究表明，运动能提高人的警觉性，帮助人们更清晰地思考。

只要能激发你锻炼的动机，就是一个好理由。减肥是一个开始。肥胖症在美国流行。不幸的是，由于新陈代谢改变、肌肉量减少以及活动量普遍较低，残疾人更容易体重超标。

甩掉赘肉有很多令人信服的理由。研究表明，使用轮椅的人由于手臂承受的压力过大，有肩部疼痛、关节退化甚至肩袖疼痛撕裂的风险。推动的重量越大，肩部承受的压力就越大。此外，体重增加也会给皮肤带来风险。随着体重的增加，皮肤会变得潮湿，从而大大增加了压力性损伤的风险。不运动还可能导致躯干失去控制、肌肉缩短或无力、骨密度下降和呼吸不畅。

但瘫痪病人可能听不到这些消息。根据美国总统体能与运动委员会的数据，与非残疾人相比，残疾人不太可能经常参加适度的体育活动。

这与普通人群是一样的。通常，健身的“建设”部分会阻碍人们开始健身计划。

不过，体育活动不一定要剧烈才能对健康有益。你不一定非得是运动员不可。适量的体育锻炼，最好是每天都进行，可以为健康带来显著的益处。可以通过强度较低的较长时间活动（如坐在轮椅上转动30-40分钟）或强度较高的较短时间活动（如20分钟的轮椅篮球）来获得足够的活动量。

加强体育锻炼还能为健康带来更多益处。能够坚持定期进行持续时间更长或强度更大的体育锻炼的人可能会从中获益更多。以前久坐不动的人在开始体育锻炼计划时，应从短时间的体育锻炼（5-10分钟）开始，逐渐增加到所需的活动量。

对于无法进行自主运动的瘫痪病人，功能性电刺激（FES）已被证明



可以增强肌肉质量、改善血液循环和新陈代谢，并有利地改变肌肉纤维成分。根据迈阿密治疗瘫痪项目小组的研究，功能性电刺激循环可逆转四肢瘫痪患者的心肌萎缩。功能性电刺激是有疗效的，但并不普及，也不是每个人都能使用。请咨询您的医生，并查看下一节了解更多信息。

制定切实可行的健身目标，但要坚持执行计划。如果感到疼痛、不适、恶心、头晕、头昏眼花、胸痛、心律不齐、呼吸急促或手发麻，请停止运动。始终保持水分充足。瘫痪患者在开始新的体育锻炼计划之前，应咨询医生。过度训练或不当活动会适得其反。例如，对于多发性硬化症患者来说，运动会导致一种叫做心血管自主神经功能紊乱的病症，从而降低心率和血压。此外，由于运动容易使身体发热，对热的敏感性（尤其是多发性硬化症患者）会导致疲劳、失去平衡和视觉变化；必要时使用降温辅助工具（凉背心、冰袋）。

www.steelevest.com

来源

国家健康、体育活动与残疾中心、总统体能与运动委员会、国家多发性硬化症协会、克莱格医院、美国瘫痪退伍军人协会

健身和功能性电刺激资源

国家健康、体育活动和残疾中心 (NCHPAD) 国家健康、体育活动和残疾中心(NCHPAD)提供有关健身、锻炼和娱乐的资源。当你决定健身时，这是一个很好的开始。免费电话1-800-900-8086；
www.nchpad.org

克利夫兰功能性电刺激中心推广恢复瘫痪患者功能的技术。功能性电刺激信息中心的主页。216-231-3257；<http://fescenter.org>

功能性电刺激自行车

功能性电刺激（FES）是一种向瘫痪肢体的肌肉提供低水平电流的辅助设备。电极可根据需要贴在皮肤上或植入皮下。功能性电刺激可为

腿部提供动力，从而为固定式自行车（或称为测力计）提供动力。美国食品和药物管理局（FDA）批准了一种功能性电刺激系统，并将其商业化，用于四肢瘫痪者通过耸肩来启动握力（非常有效，患者非常喜欢使用自己的双手，但该公司没有存活下来）。功能性电刺激已被用于促进站立、呼吸、咳嗽和排尿。

自 20 世纪 80 年代以来，功能性电刺激自行车这种最商业化的形式已被证明是锻炼瘫痪身体的一种非常好的方法。功能性电刺激可增强肌肉质量，有益于心脏和肺部，还有助于增强骨骼强度和免疫功能。有些人使用功能性电刺激系统来帮助他们行走，同时使用支架。功能性电刺激或任何体育活动都能改善整体健康和福祉。功能性电刺激活动是否也会影响恢复？

已故的 John McDonald 医学博士是一位专门从事脊髓损伤康复治疗的神学家，他认为确实如此。他说：“最大限度地自发恢复功能，对于大多数瘫痪患者，包括最严重的瘫痪患者，都是可能的。”

McDonald 显然很喜欢这个概念；他帮助创办了一家公司，Restorative Therapies, Inc. (www.restorative-therapies.com)。RT 自行车、RT300（也

有臂动的功能性电刺激）与最初的功能性电刺激自行车 Ergys 不相上下 (www.musclepower.com)。主要区别在于 RT 车身较小，乘坐时无需从轮椅上转移。这两种疗法的费用都在 15,000 美元以上；一些保险公司会支付功能性电刺激的费用。另一种选择叫 MyoCycle (<https://myolyn.com>)，这是专为家庭使用而设计的。迄今为止，医疗保险尚未对功能性电刺激自行车进行报销。



RT300 来自
Restorative Therapies, Inc.

营养学

不用说，或者至少应该说，良好的健康取决于良好的营养。食物影响我们的外观和感觉，也影响我们身体的运作。正确的饮食能提供能量，增强免疫系统，保持适当的体重，并使身体各系统保持和谐。

JEN FRENCH：神经科技

神经技术不仅仅只有电刺激。它是与人体神经系统相互作用的全类医疗设备和疗法。它们有多种用途：提供有意义的功能、治疗特定病症或辅助治疗。设备可以外部使用，如皮肤表面，也可以通过外科手术植入。对于瘫痪，可以有以下几种选择：

- 呼吸、咳嗽或呼吸系统
- 手、臂和肩系统
- 膀胱或肠道控制
- 痉挛或疼痛管理
- 预防压力性损伤和伤口愈合
- 站立或行走系统
- 运动和康复系统

无论您是希望延长康复过程还是应对常见的继发性疾病，神经技术都可能是一种选择。重要的是，在启动任何计划之前，首先要了解相关技术，然后咨询受过培训的专业医生。

我怎么知道的？自 1998 年因滑雪板事故导致脊髓损伤以来，我一直在使用神经技术设备。在康复早期，我使用表面电刺激帮助上肢康复，并使用功能性电刺激自行车进行锻炼。后来，克利夫兰功能性电刺激中心在我的下肢植入了实验性电极。该系统让我能够抵御肌肉萎缩和压力性损伤等常见的继发性疾病。我还用它来实现日常功能。在轮椅上，我用它来控制躯干，帮助推动手动轮椅。它还能让我从轮椅上自由地站起来，够到高处的物品，进行困难的转移，参加起立鼓掌，在婚礼上走过红地毯。花点时间了解更多有关神经技术的信息，以及它们如何可能适合您。<https://neurotechnetwork.org> — Jen French



2012 年残奥会帆船银牌获得者
Jen French 和 JP Creignou。

错误的饮食会导致体重增加、糖尿病、心脏病、癌症和其它“文明病”。

对于瘫痪患者来说，吃得好更为重要。由于创伤或疾病后身体会发生变化，因此了解营养在保持健康方面的作用比以往任何时候都更加重要。

脊髓损伤后，大多数人会减轻一些体重。受伤会给身体带来压力，因为身体会消耗能量和营养来进行自我修复。压力会加快新陈代谢速度；身体会更快地燃烧卡路里。此外，许多新伤员无法正常饮食。随着肌肉萎缩，体重会持续下降——大约一个月。后来，问题不是太少，而是太多。患有脊髓损伤的人更容易缺乏活动，因此无法燃烧卡路里。这就是肥胖的途径。

与普通人相比，脊髓损伤患者容易出现两种与饮食有关的问题：心脏病和糖尿病。由于尚不完全清楚的原因，血液化学成分会受到损害：胰岛素耐受性过高。（身体会分泌越来越多的荷尔蒙胰岛素来为身体组织输送能量）。这是导致糖尿病的途径之一）。同时，“坏”胆固醇和甘油三酯过高，而“好”胆固醇过低。

对于脊髓损伤患者如何管理其代谢状况，目前还没有明确的指导原则。建议就是医生对每个人说的：节制你的生活方式；别吃那么多；多做运动；别抽烟；别增体重。

对有些人来说，不仅仅是食物，还有食物的做法。肌萎缩侧索硬化症患者和其它有吞咽困难的患者必须调节食物的浓度和质地。食物应软一些，切成小块，只需咀嚼即可滑入喉咙。如果食物或饮料过于稀薄，部分液体会流入肺部气道，引起咳嗽。如果食物太干，如烤面包，就容易刺激喉咙，引起咳嗽。通常可以通过添加黄油、果酱等来解决这个问题。比较容易控制的食物包括蛋羹、果冻、布丁、原味酸奶、水果罐头、苹果酱、加黄油的无皮吐司、黑鸡肉、三文鱼、浓汤、炒鸡蛋和土豆泥。避免食用过辣或过酸的食物、软面包、饼干、薄脆饼干、干麦片、格雷厄姆饼干、花生酱、生菜、芹菜、米饭以及带皮或带籽的水果和蔬菜（豌豆、玉米、苹果、浆果）。

肠道管理与饮食直接相关。由于大脑控制肠道肌肉运动的信息失灵，

食物很难在肠道系统中移动。建议每天摄入 25-35 克纤维的高纤维饮食，并多喝水。确实，纤维很多。它从何而来？蔬菜、水果、坚果、爆米花。有些人服用补品，如 Metamucil 牌食品。应避免的食物：高脂肪食物。它们不容易在系统中移动。

对于一些因病瘫痪的人来说，饮食和营养几乎成了一个宗教问题，当然也不乏一些困惑和争议。例如，有很多人坚持为多发性硬化症患者提供特殊饮食。全美多发性硬化症协会推荐使用标准食物金字塔，即低脂肪、高碳水化合物、多种谷物、水果和蔬菜的方案。Swank 多发性硬化症饮食法是由俄勒冈州的一位医生在近 50 年前提出的，它规定了严格的无脂、无乳饮食习惯。Roy Swank 声称，他通过减少动物脂肪，降低了多发性硬化症患者复发的频率和严重程度——他说，这是所有多发性硬化症患者必不可少的第一步。

Roger MacDougall 是 20 世纪 50 年代获得奥斯卡提名的好莱坞作家，他患有严重的多发性硬化症——双腿瘫痪，几乎失明，没有声音。他说，通过使用一种被称为“旧石器时代饮食”的高蛋白、低碳水化合物饮食，他的病完全好了。“我没被治好。我只是感觉病情有所缓解——但我坚信这种缓解是自我引发的。” MacDougall 的前提是，在一万年前农业出现之前，我们都是狩猎采集者，吃的都是天然来源的肉类、坚果和浆果；我们还没有进化到可以处理现代农业的加工食品的程度，因此我们会对某些类型的食物——小麦和其它麸质、精制糖和高脂肪肉类——过敏。他认为，这些过敏会导致自身免疫性疾病，如多发性硬化症、关节炎等。MacDougall 的回答是：像穴居人一样进食或者至少吃得更零散一些。最新的饮食趋势：五天想吃什么就吃什么，两天禁食。科学家们知道，吃得很少的大鼠、小鼠和蠕虫比吃常量食物的大鼠、小鼠和蠕虫寿命更长。人类可能也是如此——仔细调节热量和饮食模式的人可能会更健康，寿命也会更长。在开始任何节食或禁食之前，最好先咨询您的医疗团队。

来源

脊髓损伤信息网络、Rancho Los Amigos 老年和脊髓损伤康复研究与

培训中心、多发性硬化症协会。

营养资源

Nutrition.gov 是有关饮食和食物的资源，包括它们与疾病、活动等的关系。www.nutrition.gov

美国国家卫生研究院：膳食补品办公室提供有关营养补品的可靠信息。www.ods.od.nih.gov

与瘫痪有关的饮食问题

压力性损伤：活动性压力性损伤需要高蛋白、高维生素和高矿物质的饮食。

肾结石或膀胱结石一些脊髓功能障碍患者可能容易患结石。某些饮料（啤酒、咖啡、可可、可乐饮料）更容易在尿液中产生钙结晶。乳制品（牛奶、奶酪、酸奶、冰淇淋）也会导致问题。避免肾结石或膀胱结石的最佳方法是多喝水。

尿道感染：碳酸饮料（苏打水）、橙汁和柚子汁可能会导致尿液呈碱性，成为细菌滋生的温床，从而引发尿道炎。

控制体重：肥胖症在全美呈上升趋势，残疾人也是其中的一部分。

额外的重量会降低活动能力、耐力和平衡能力。这会给转运带来困难，并增加压力性损伤的风险。体重过轻也有危险，它会增加感染和压力性损伤的风险，导致体力下降和更加疲劳。



一般准则：大多数营养学家都非常紧跟标准

食物金字塔（大部分热量来自复合水化合物——面包和淀粉——以及大量奶制品，且避免精制糖和脂肪）

。这种美国饮食习惯的基础近年来受到了许多流行的高蛋白饮食的挑战。与流行的教条相反，有研究表明，碳水化合物也是肥胖、糖尿病和心脏病的一个问题。不过，通常的康复营养计划建议碳水化合物的摄入量占总热量的 50%-60%，蛋白质占总热量的 20%。



蛋白质行动不便的人通常需要在饮食中摄入更多蛋白质，以防止组织或肌肉分解。每天至少应摄入两份 4 盎司的高蛋白食物；如果有活动性压力性损伤，应摄入比这更多的食物。

纤维为了促进正常的肠道功能，预防便秘和腹泻，营养师建议食用全麦面包和谷物、花生酱。

流体：为了防止脱水并保持肾脏和膀胱充盈，大量饮水是必要的。

矿物质和维生素水果和蔬菜是维生素 A 和 B 族维生素的良好来源。有证据表明，额外服用维生素 C 和锌补品有助于保持皮肤健康。

抗氧化维生素这些涵盖会对人体细胞造成损害，并可能刺激免疫系统的自由基。许多慢性神经系统疾病患者会服用维生素 A（β-胡萝卜素）、C 和 E 等营养补品。葡萄籽提取物、辅酶 Q 10 和碧萝芷也是其它来源。

维生素 D如果您不常晒太阳，最好补充一些维生素。有数据显示，维生素 D 与多发性硬化症之间存在联系：一个人居住的地方离赤道越远，患多发性硬化症的风险就越高。

性健康

男士

瘫痪在生理和心理上都会影响男性的性能力。男人们不禁要问：“我还能行吗？”男性担心性快感已成为过去。他们担心自己不能再当孩子的父亲，担心伴侣会觉得自己没有吸引力，担心伴侣会打包离开。的确，男性在患病或受伤后，往往会面临人际关系和性活动方面的变化。当然，情绪的变化也会影响一个人的性能力。

勃起是继瘫痪之后的首要问题。通常，男性有两种勃起类型。精神性勃起源于性幻想或看到或听到刺激性的东西。大脑通过T10-L2节段的脊髓神经发送这些唤醒信息，然后将这些信息传递给阴茎，导致阴茎膨胀。精神性勃起的能力取决于瘫痪的程度和范围。一般来说，低节段不完全损伤的男性比高节段不完全损伤的男性更容易出现精神性勃起。完全受伤的男性不太可能出现精神性勃起。

反射性勃起，是当阴茎或其它性感部位（如耳朵、乳头或脖子）受到直接身体接触时才出现的。反射性勃起是不自主的，可以在没有性念头或刺激性想法的情况下发生。控制男性反射性勃起能力的神经位于脊髓的骶段（S2-S4）。除非S2-S4通路受损，否则大多数瘫痪男性都能在物理刺激下反射性勃起。

众所周知，痉挛会影响一些脊髓损伤患者的性活动。在刺激生殖器时，痉挛更有可能加剧，并可能出现自主神经反射障碍，因此需要暂时停止性活动。此外，据报道，射精可减轻痉挛长达24小时。

事实上，射精是第二大问题。研究人员报告称，多达70%的不完全低节段损伤男性会发生射精，而多达17%的完全低节段损伤男性会发生射精。约30%的上半身不完全损伤的男性会发生射精，而上半身完全损伤的男性几乎不会发生射精。

虽然许多瘫痪的男性仍能“勃起”，但勃起的硬度或持续的时间可能不足以进行性活动。这种情况被称为勃起功能障碍（ED）。目前有许

多治疗勃起功能障碍的方法和产品（药丸、颗粒、针剂和植入物），但瘫痪男性在使用时可能会有特别的顾虑或问题。重要的是，要向您的医生或泌尿科医生了解与特定病症相关的各种治疗方法的准确信息。

研究和瘫痪男性的报告经验表明，对于大多数在T6和L5节段之间受



伤的勃起功能障碍患者来说，伟哥、西力士和左旋维他能显著提高勃起质量和性生活满意度。患有低血压、高血压或血管疾病的男性不应服用此类药物。有些药物不能与勃起功能障碍药物同时服用，请与处方医生讨论，尤其是在您可能出现自主神经反射障碍的情况下。

阴茎注射疗法是一种将药物（papavarine或alprostadil）或药物组合注射到阴茎一侧的方法。这能使约80%的男性产生可持续一到两个小时的勃起，并且勃起硬度足以进行性交，与年龄或勃起功能障碍原因无关。如果使用不当，这类药物会导致阴茎长时间勃起，即所谓的“阴茎异常勃起”，如果不及时治疗，会损害阴茎组织。注射的其它风险包括瘀伤、疤痕或感染。对于手部功能有限的人来说，注射勃起是一个比较困难的选择。

另一种方法被称为药物尿道系统勃起（MUSE），即把药物颗粒（阿普斯地尔，与阴茎注射疗法中使用的药物相同）放入尿道，让周围组织吸收。一般认为尿道内用药对患有脊髓损伤的男性无效，因此很少开处方。

除药物外，真空泵还能产生勃起。将阴茎放在一个圆筒中，抽出空气，使血液流入勃起组织。通过在阴茎根部放置一个弹性收缩环来保持膨胀。性交后一定要取下收缩环，以避免皮肤磨损或破裂的风险。电池供电的真空吸尘器也是有供应的选项。过早丧失硬度和缺乏自发性是人不想要的副作用。

阴茎假体通常是治疗勃起功能障碍的最后一种方法，因为它是永久性的，需要进行手术。植入物有多种类型，包括半刚性或可塑杆以及充气装置。一般来说，阴茎可能不会像自然勃起那样坚挺。植入物存在机械故障的风险，还可能导致感染或从皮肤中挤出。研究显示，67%的受访女性对植入治疗其伴侣勃起功能障碍的效果表示满意。

性高潮：一项对45名患有脊髓损伤的男性和6名身体健康的对照组进行的研究表明，在实验室环境中，79%的不完全损伤男性和28%的完全损伤男性达到了性高潮。性高潮的预测因素是受伤的完整性和受伤后的性高潮史。

患有电池供电的真空吸尘器的瘫痪男性在使用任何药物或辅助设备之前，应由熟悉其病情的泌尿科医生进行全面的身体检查。T6节段以上脊髓损伤的男性必须警惕自主反射障碍（AD）的迹象。症状包括脸部潮红、头痛、鼻塞和/或视力改变。有关自主反射障碍的更多信息，请见第86页。

生育是第三大问题：由于无法射精，患有瘫痪的男性通常会失去生育子女的能力。有些男性会出现逆行射精：精液逆向流动，回到膀胱。在瘫痪后的数月或数年内，男性产生的精子数量通常不会下降。但是，精子的活力（运动）会比未瘫痪的男性低很多。不过，还是有办法提高孩子父亲的能力的。



阴茎振动刺激(PVS)是在家中产生射精的一种廉价且相当可靠的方法。对于患有T10节段以上脊髓损伤的男性来说，振动刺激最为成功。有各种振动器/按摩器可供使用。有些产

品专门设计了诱导射精所需的输出功率和频率，同时最大限度地减少皮肤问题。请见www.urologyhealthstore.com

直肠探针电射精(RPE)：如果振动法不成功，可以选择直肠探针电射精（尽管要在有多名技术人员在场的诊所进行）。直肠探针电射精借鉴了畜牧业的做法，在直肠内放置一个电探头，通过可控的电刺激产生射精。电射精通常是获取精子样本的一种安全有效的方法，不过与电刺激相比，使用振动刺激通常能获得精子活力更好的样本。

患有脊髓损伤的男性精子是健康的，但通常游动能力不强，通常不足以穿透卵子。由于精子活力降低，它们需要高科技的帮助。患有脊髓损伤的男性在获得专科门诊和护理后，有很大机会成为亲生父亲。近来发展起来的卵胞浆内单精子显微注射（ICSI），是将单个成熟精子直接注射到卵细胞（卵子）中，通常可以解决受孕问题。

果使用阴茎振动刺激或直肠探针电射精无法取回精子，可以进行小手术从睾丸中取出精子。

虽然有很多成功的案例，但高科技辅助生育技术并不是万能的。这可能会让人情绪低落，也相当昂贵。从有瘫痪经验的生育专家那里了解事实和治疗方案。一些患有不孕症的夫妇成功地利用（精子银行）捐献的精子使女方受孕。夫妻双方还可以探索收养孩子这一非常有意义的选择。

中风后的性生活：心脏病、中风或手术并不意味着令人满意的性生活必须终止。在第一阶段的恢复期结束后，人们会发现以前喜欢的做爱方式仍然很有成就感。有个神话就是恢复性生活往往会导致心脏病发作、中风或猝死。不过，对性能的恐惧还是会大大降低性趣。康复后，中风幸存者可能会感到抑郁。这是正常现象，85%的病例会在三个月内消失。

可以肯定的是，男人在罹患瘫痪疾病或受伤后，可以继续或主动与伴侣建立浪漫的亲密关系。与伴侣的良好沟通至关重要。伴侣双方都必须了解身体上发生的变化，但同样重要的是，要谈论彼此的感受。然

后，夫妻双方可以探索和尝试不同的浪漫和亲密方式。

对于手臂和手部功能受限的人来说，在进行性活动之前，往往需要护理人员提供身体上的帮助。脱衣服、准备和摆放姿势时可能需要帮助。

许多夫妇都会考虑口交。只要双方同意，任何看起来令人满意和愉悦的事情都是可以接受的。

下面是为瘫痪男性提供的适应性设备：IntimateRider是一种摇摆椅，可提供自然的滑行运动，以提高该公司所谓的“性活动能力。” IntimateRider是由一位四肢瘫痪（C6-C7）的人设计的，目的是改善脊髓损伤后的性生活。椅子移动时只需很小的推力，就能让骨盆在性爱过程中插入。www.intimaterider.com

虽然有人说大脑是最大的性器官，但要对自己的性取向做出重大调整并非易事。专业咨询可以帮助您克服对瘫痪后建立或继续健康关系的恐惧或焦虑。心理咨询师还可以帮助夫妻以健康的方式交流需求和感受。

安全性生活：瘫痪前或瘫痪后患性传播疾病（STD）的风险是一样的。性传播疾病包括淋病、梅毒、疱疹和艾滋病毒等疾病；这些疾病可导致其它医疗问题，如不孕不育、尿道感染、盆腔炎、阴道分泌物、生殖器疣和艾滋病。预防性传播疾病最安全、最有效的方法是使用带有杀精凝胶的安全套。

来源

美国泌尿外科协会、迈阿密大学医学院、克利夫兰诊所

性与生殖健康资源

美国瘫痪退伍军人协会，在脊髓医学联合会的支持下，提供了权威的性与生殖健康临床实践指南。美国瘫痪退伍军人协会，免费电话1-800-424-8200，www.pva.org。

脊髓损伤康复证据 (SCIRE) 项目是加拿大的一个研究合作项目（科学家、临床医生和消费者），旨在审查、评估和转化研究知识，以确立脊髓损伤后的最佳康复实践。包括有关性的章节。

www.scireproject.com

女性

瘫痪本身不会影响女性的性欲或性表达需求，也不会影响女性受孕的能力。一般来说，瘫痪女性的性能力比男性受到的影响要小；女性在生理上更容易适应自己的性角色，尽管这种角色可能比非残疾女性更加被动。残疾妇女和非残疾妇女在性功能方面的主要差异，可以从残疾妇女在寻找恋爱伴侣时遇到的困难中得到解释。她们的性欲水平可能相同，但活动水平一般较低，因为有伴侣的残疾妇女较少。

瘫痪后的生理变化不会妨碍女性进行性活动。姿势摆放可能是个问题，但通常可以解决。自律神经反射障碍是可以预见和控制的。许多妇女会失去对阴道肌肉的控制，而且很多人无法分泌阴道润滑液。这两种问题很可能都是由于从大脑到生殖器部位的正常神经信号中断造成的。肌肉萎缩无药可救。当然，润滑液也可以增多。

通常情况下，润滑液是对性刺激或性兴奋的一种心理（精神）和反射（生理）反应。有人认为，女性的润滑液与男性的勃起在生理上是等同的，而且很可能是以同样的方式支配的。女性可以用K-Y Jelly等水基（切勿用凡士林等油基）润滑剂代替。

性欲低下在瘫痪妇女中很常见；事实上，所有妇女都有性欲低下的报道。与此同时，一群脊髓受伤的妇女对伟哥进行了临床测试；几乎所有的人都报告说，这种药物能激发性欲。对有些人，该药增强了性交中的润滑感和兴奋感。

在某些瘫痪情况下，如多发性硬化症，认知问题会影响性生活。短期记忆力减退或注意力不集中的可能会在性活动中走神，让伴侣感到沮丧。这需要爱心和耐心，以及大量的沟通，才能把问题公开，并寻求



必要的心理或医疗治疗。

瘫痪妇女往往害怕在亲密接触时发生排便和膀胱意外。有很多方法可以降低事故发生的几率。首先，如果计划发生性关系，应限制液体摄入量。使用间歇性导尿术的女性应在开始性活动前排空膀胱。使用耻骨上导尿管或Foley导尿管的妇女发现，将导尿管绑在大腿或腹部可避免导尿管受阻。Foley可以在性交时留在尿道内，因为许多男性甚至女性都不知道，尿道（排尿口）与阴道是分开的。

避免排便事故的最佳方法是制定一个连贯的排便计划。女性在进行性活动前也要避免进食。有了良好的沟通，偶尔的膀胱或大便意外不会破坏美好的性生活。

性高潮：衡量性爱成功与否的标准往往是伴侣是否达到性高潮，这是错误的。如果还有剩余的骨盆神经，瘫痪女性也能像功能水平相似的男性一样达到所谓的正常性高潮。阿拉巴马大学伯明翰分校医学院的Marca Sipski博士认为，瘫痪妇女会保留一种无需大脑输入的性高潮反射。她的研究表明，女性获得性高潮的能力仍然存在，但她们可能会因为缺乏感受生殖器部位触觉的能力而放弃获得性高潮的尝试。

少量研究表明，患有脊髓损伤的女性可以使用阴蒂真空吸引装置

（Eros装置）达到性高潮，该装置已获得食品和药物管理局批准用于治疗女性性高潮功能障碍。该装置可增加血流量，从而使阴蒂充血，进而增加阴道润滑，提高性高潮反应。

一些瘫痪的男性和女性通过练习和集中思考，能够通过重新分配性反应体验到“幻觉性高潮”；这包括在精神上强化身体某一部位的现有感觉，并将这种感觉重新分配到生殖器上。

截瘫或四肢瘫痪的育龄妇女通常会恢复月经周期；近50%的妇女在受伤后不会错过任何一次月经。怀孕是可能的，一般不会对健康造成危害。虽然大多数瘫痪妇女可以通过阴道正常分娩，但也可能出现某些妊娠并发症，包括尿道感染增加、压力性损伤和痉挛。自律神经反射障碍（AD）是T6节段以上损伤患者在分娩过程中面临的一个严重风险。此外，骨盆部位失去知觉也会让产妇无法知道分娩已经开始。

怀孕的另一个潜在风险是血栓栓塞症，即血管被血块堵塞。如果胸椎或颈椎病变程度较高，呼吸功能可能会因妊娠或分娩工作负担加重而受损，需要呼吸机支持。

残疾妇女往往得不到适当的医疗保健服务。例如，由于没有意识到需要进行常规骨盆检查、上诊查台有困难或找不到了解其残疾情况的医生，他们就不会进行常规检查。医疗服务提供者可能会错误地认为残疾妇女没有性生活，尤其是在残疾程度严重的情况下，因此可能会忽视对这些妇女进行性传播疾病（STD）筛查，甚至不对她们进行全面的骨盆检查。不幸的是，一些医疗服务提供者甚至建议残疾妇女禁止性生活，不要生育，即使她们能够怀上孩子。

乳房健康：残疾妇女必须意识到，她们是八分之一会罹患乳腺癌的妇女。筛查至关重要。手臂和手部功能受限的女性可能需要使用其它姿势或在护理人员或家人的帮助下进行检查。在诊所里，让轮椅进门是很容易的事情；为残疾患者提供的服务或项目必须与为非残疾人提供的服务或项目平等。

节育：由于瘫痪通常不会影响女性的生育能力，避孕很重要。还有一些特殊的考虑因素。口服避孕药与血管炎症和血凝块有关，而脊髓损伤患者发生这些情况的风险更大。宫内节育器在瘫痪妇女体内并不总能被感觉到，可能会引起未被发现的并发症。对于手部灵活性有缺陷的人来说，使用隔膜和杀精剂可能比较困难。

瘫痪后性欲不会消失。以开放的心态探索性生活。

来源

残疾妇女研究中心、西班牙康复中心、美国瘫痪退伍军人协会

残疾妇女资源

残疾妇女研究中心（CROWD）重点关注与保健（包括生殖和性行为）、老龄化、公民权利、虐待和独立生活有关的问题。残疾妇女研究中心希望扩大残疾妇女的生活选择，让她们充分参与社区生活：相信自己、尊重身体、打破神话、要求答案。832-819-0232；
www.bcm.edu/crowd

克莱格医院提供了一些专门针对女性的资源，包括乳腺癌、脊髓损伤后怀孕、脊髓损伤后女性的性功能以及有关脊髓损伤后女性膀胱控制工具的视频（与里夫基金会联合制作）。<https://craighospital.org>

全家残疾父母资源中心，缘自《透过眼镜看世界》，属于一个关于生育和养育子女、托儿所适应性设备、网络和支持的资源。1-800-644-2666；www.lookingglass.org

浏览妇产科医生办公室

残疾妇女在寻求产科和妇科护理时仍然面临着巨大的障碍和健康差异。医生缺乏治疗瘫痪病人的培训，医疗机构交通不便，这些令人沮丧的经历导致许多妇女延误了必要的预防性检查。定期进行子宫颈抹片检查和乳房X光检查可增加早期发现癌症的可能性，但骨骼健康、

更年期、生殖和计划生育等健康问题对于瘫痪妇女来说与普通人一样重要。

Cody Unser是一位残疾人权益倡导者，她在华盛顿特区读研究生时曾有过一次负面的求医经历，这激励她为争取更好的就医机会和支持而奋斗。Unser胸部以下瘫痪，当她来到第一家妇科医生诊所时，发现自己在楼梯的最顶端；当她打电话给前台并解释自己坐着轮椅时，对方告诉她他们帮不上忙。在她尝试的第二家诊所，Unser得以进入大楼，但在令人沮丧的约诊后她哭着离开了：诊查台无法上去，工作人员随即手忙脚乱地帮她转院，加上医疗服务提供者麻木不仁的态度，让她感到很有挫败感。

她说：“这太作贱人了。”“我想，‘我不可能是唯一一个坐在轮椅上难堪的女人’。”

Unser决定在下一堂课的作业中评估残疾妇女的医疗保健问题，这篇论文后来成为了《美国新闻与世界报道》的一篇文章，标题是“‘轮椅芭比’去看妇科医生”。此后，她在全国数十个妇产科住院医师培训项目中发表演讲，讲述实现公平护理所需的迫切变革。

Unser说：“每所医学院都需要围绕残疾问题开设一学期的必修课程。”“无论学生进入哪个领域，是想成为妇产科医生还是初级保健医生，他们都会在某些时候遇到残疾病人。我们需要更高的敏感度。”

以下是Unser关于如何在交通不便的诊室就诊并争取更好的医疗服务的建议：

现场通道

“我学到的主要经验是，在约诊之前要先打电话询问。遗憾的是，我们不能假定无障碍环境是普遍的。”她说。

Unser建议，不仅要询问大楼的通道情况，还要询问办公室内部的情况。走廊够宽吗？接待台是否足够低，以便为轮椅使用者办理入住手续时提供隐私？厕所有扶手吗？约诊安排表是否允许给行动不便的妇

女可能需要的额外时间？

最大的障碍可能是上诊查台本身。许多办公室没有可调节高度的桌子，但配备了用于一般程序的较低的桌子。Unser要求在这间手术室进行检查，这样她就能更方便地独立使用诊查台。如果无法做到这一点，她建议由家人、朋友或护理人员陪同残疾妇女赴约，以帮助其移动。

交流

Unser鼓励妇女为自己代言。要清楚、详细地了解病史；女性分享得越多，她们就能从约诊中获得越多。粗略讲明所需检查，并毫不犹豫地提问题。

出现痉挛的女性应向医疗服务提供者和工作人员说明情况；在检查过程中，逐渐调整腿部位置和轻柔地拉伸可能会有所帮助。要求护士站在检查桌旁，以防发生痉挛时摔倒。

医疗服务提供者还需要了解自律神经反射障碍(AD)，它可能会由检查引发。Unser随身携带里夫基金会自律神经反射障碍钱包卡，送给不熟悉情况的工作人员，她要求在检查前后都测量血压。

Unser还邀请她的服务提供者询问有关她的生活和兴趣的问题，以此提醒大家，她有残疾之外的身份。

性健康

Unser说：“女性不应该害怕询问有关性的问题。”“我有骨质疏松症。我在做爱时可能会骨折。我需要能够与我的医生讨论这些问题。”

性健康是任何女性（包括残疾女性）生活的一个重要方面。亲密关系可能会变得更加复杂：新受伤的女性必须掌握瘫痪身体的力学原理；必须提前考虑膀胱和肠道的管理，这限制了自发性；某些药物可能会导致阴道干涩。在访问住院医师培训项目时，Unser敦促医生不要对残疾女性的性生活做出假设，因为她们需要也应该像其他病人一样，

获得机会就健康、性、生殖辅导和计划生育等问题进行交谈。

来源

《新英格兰医学杂志》，2015年9月3日；《美国新闻与世界报道》，2015年9月15日；北卡罗来纳州残疾与保健办公室；《残疾研究季刊》，第35卷，第3期（2015年）。



Cody Unser

浏览妇产科医生办公室资源

克里斯托弗与达娜·

里夫基金会提供免费

的《瘫痪后的性与生

殖健康》小册子，以及免费的《为人父母与瘫痪》小册子。拨打

1-800-539-7309，或访问 www.ChristopherReeve.org/Ask，

向信息专家免费索取。

牧羊人中心为脊髓损伤妇女制作了一系列视频，内容涉及看医生、

性和怀孕等。 www.myshepherdconnection.org/sci/women

3

急性护理和康复治疗

面对脊髓损伤带来的困惑和无助，
最好的办法就是掌握
可靠的信息。从这里开始。



得知家人或朋友脊髓损伤的消息是毁灭性的，令人难以承受。消除无助感和困惑的最好办法就是了解脊髓损伤是什么，它对短期规划和长期目标意味着什么。本书的这一节对那些开始为最近受伤的亲人或朋友查找脊髓损伤信息的人有帮助。

急性护理和康复治疗

在神经创伤的世界里游弋当然会令人困惑。瘫痪资源中心的信息专家专门回答有关新损伤的问题。您可以致电 1-800-539-7309 与信息专家团队通话，或按预选的时间约诊。如果您还没有这样做，请访问 PRC 网站：www.ChristopherReeve.org 为新受伤者和多年患有脊髓损伤的患者提供丰富的信息。您可以在这里找到许多与其它组织的链接，以及有关脊髓损伤研究进展的具体信息。你不必孤军奋战：加入在线瘫痪社区，与您情况相似的其他人建立联系并获得支持。里夫联系：www.ChristopherReeve.org/community

下一节涉及急性脊髓损伤的常见问题。由于每种伤害的程度和严重性都不尽相同，因此提供的信息都是概括性的。

急性期管理

脊髓损伤后的最初几个小时至关重要，因为抢救生命的干预措施和限制损伤严重程度的努力将优先进行。越来越少的人从事故中出来是完全瘫痪的。一代人之前，被认为神经功能不全的脊髓损伤者占38%，而现在这一比例已远远超过一半，这一改善归功于现场对医疗紧急情况的更仔细处理。理想情况下，脊柱受伤者应被送往一级创伤中心接受多学科专业治疗。如果怀疑颈椎受伤，应立即稳定头部和颈部。脊



柱绝不能弯曲。由于脊髓损伤发生时很少会出现其它并发症，因此急性期治疗必须解决可能出现的脑损伤（尤其是上颈椎损伤）、骨折、撕裂伤、挫伤等问题。

从1990年开始，美国的大多数脊髓损伤患者都服用了大剂量的类固醇药物甲基强的松龙；据认为，这种药物可以保护易受最初创伤继发的“级联”生化反应影响的脊髓组织。根据美国

国家神经疾病和中风研究所的研究，如果在受伤后8小时内服用类固醇药物甲基强的松龙，似乎可以减轻对神经细胞的损伤。脊髓降温已在临床试验中进行过测试，似乎很有前景，但温度、持续时间等方案尚未确定。目前正在研究其它急性脊髓损伤治疗方法，包括利鲁唑。

一旦患者到达急性医院，可能会进行几个基本的生命维持程序。必须立即解决呼吸系统问题。甚至在确定受伤位置之前，通常就会进行气管插管或气管内插管。开始进行膀胱控制，通常使用留置导尿管。脊髓损伤患者通常要接受核磁共振成像检查。

通常会在早期（受伤后数小时内）进行手术，以减压或调整椎管。来自动物实验的证据支持这种改善神经功能恢复的方法，但这种干预的时机还存在争议；一些外科医生会等待数天，待肿胀消退后再对脊髓进行减压。

对于颈椎骨折，通常采用骨融合的方法来稳定脊柱，使用的移植物包

什么是脊髓损伤？

脊髓损伤通常会导致瘫痪；脊髓损伤涉及脊髓管的骨层保护内的神经损伤。脊髓功能障碍最常见的原因是外伤（包括车祸、摔跤、浅水跳水、暴力行为和运动损伤）。先天或后天的各种疾病、肿瘤、电击以及手术或水下事故造成的缺氧也会造成损伤。脊髓不一定要断裂才会发生功能丧失。脊髓可能受到挫伤、拉伸或挤压。由于脊髓协调身体的运动和感觉，受伤的脊髓失去了从大脑向控制感觉、运动和自主神经功能的身体系统发送和接收信息的能力。

括腓骨（小腿骨）、胫骨（胫骨）或髌嵴（髌骨）。为了稳定脊柱骨骼，可能会使用金属板、螺钉、金属丝和/或金属棒，有时还会使用身体其它部位的小块骨头，进行脊柱融合术。

脊髓损伤患者通常会遇到一些外部装置，包括支架、牵引滑轮、头骨钳、转动架、模制塑料外套、项圈和紧身胸衣。支撑装置通常在早期使用；它们可以让椎骨愈合，也可以让患者站起来活动，保护他们免受卧床不起的影响。光环支架是一个环绕在患者头部的不锈钢箍，由四个不锈钢针固定在头骨上。这个可以在急诊室安上。支架固定在从骨盆腰带向上延伸的几个直立件上。

伤害分类：一旦医生确定了受伤的程度和范围，患者还将接受全面的神经系统检查。这将检查四肢和躯干的感觉、肌张力和反射。伤情分类可能与X光片或扫描结果不同，因为伤情分类是以功能为基础的，即所谓的ASIA量表。这是一种将脊髓损伤患者分门别类的工具：ASIA A（无运动控制，无感觉）；B（无运动，有一些感觉）；C（有一些运动功能）；D（运动功能不完整，病变部位以下功能较强）；或E（正常）。在进行ASIA分级检查时，医生会查看各种决定因素，如肌肉运动和活动范围，并记录患者是否能感觉到轻触或尖锐和迟钝的触感。

经常出现的结果

根据受伤程度，以下是对预期结果的总结（请记住，这些都是平均值，而不是冷冰冰的事实）：受伤程度和功能可能会发生变化。

C1-3节段：躯干和四肢完全瘫痪。这些人最有可能依赖呼吸机，通常需要 24小时的护理人员护理，并在大小便管理、床上移动、移床、进食、穿衣、梳洗、洗澡和交通等方面提供全面协助。他们可以为电动轮椅提供动力，也可以通过合适的设备进行独立交流；他们需要能够向护理助手解释有关护理他们的一切信息。

C4节段：完全瘫痪，但可能有一些呼吸潜力。可能在没有呼吸机的情况下也能呼吸，否则，情况与C1-3节段类似：除使用电动轮椅外，所有工作都需要他人协助。颈部和肩部有一些活动。

C5节段：可能出现肩关节屈曲、肘关节屈曲、手和腕关节无力。呼吸耐力低；可能需要帮助清除分泌物。如果有专人为他们安排膳食，这些人可以独立进食，但在梳洗、移床和穿衣方面仍需要一些帮助。每天需要个人护理协助。一些C5节段的受伤者可以通过适当的专业设备和培训驾驶车辆。

C6节段：躯干和腿部完全瘫痪，但更具独立能力。大便护理、不平稳的移床和洗澡可能需要一些帮助。腕关节不能弯曲，手也不能活动，但可以推手动椅和进行重心转移。需要个人护理，但范围有限；早晨起床、梳洗、上床睡觉。驾驶非常方便。

C7/8节段：躯干和腿部瘫痪，但手臂和手部较为灵巧，包括肘部、腕部和拇指的伸展。呼吸耐力仍受到一定限制，生命体征能力下降。基本能独立完成大小便自理、进食、梳洗等。可能需要有限度的个人护理员。

T1-9节段：躯干下部瘫痪，但手臂和手部功能完全正常。生命能力受到一定影响，但几乎能独立完成所有功能性自理活动。日常生活、工作和家务劳动只需少量协助。

T10-L1节段：双腿瘫痪，但躯干稳定性良好；呼吸系统完好。能独立进行功能性活动。在家中只需少量帮助。

L2-S5节段：腿部、臀部、膝盖、脚踝和脚部分瘫痪，躯干支撑良好。独立完成轮椅生活的所有功能。家中无人协助。

索要《预期结果》、《你应该知道的》（根据你的受伤程度选择哪一本）。免费下载网址：www.pva.org。

脊髓损伤的位置和严重程度决定了身体的哪些部位会受到影响。医生还将确定损伤是完全性的还是不完全性的。不完全损伤是指脊髓与大脑之间传递信息的能力尚未完全丧失。完全损伤是指损伤部位以下的感觉和运动功能完全丧失。但是，受伤部位以下运动和感觉功能的缺失并不一定意味着没有完好的轴突或神经穿过受伤部位，而只是意味着它们在受伤后不能正常发挥作用。

必须格外注意保护皮肤；多达一半的新脊髓损伤患者会在受伤后的第一个月出现某种程度的压疮。至少每30分钟需要释放一次压力。

损伤后的最初几天也是开始正式康复治疗的最关键时期。为了达到最佳康复效果，必须在受伤后立即启动康复干预措施，以防止继发性并发症，包括血栓栓塞、皮肤破损和呼吸系统问题。肠道和膀胱护理也必须得到管理。

同样重要的是，应立即开始解决与脊髓损伤相关的社会心理问题，关注家庭问题、抑郁症、社会支持、应对策略和自杀意念。这也是讨论辅助设备和信息服务、保险问题、互联网资源等的关键时刻。

根据与受伤有关的其它医疗问题，大多数人会在几天内离开急性医院，进入康复治疗阶段。

请参阅脊髓医学联合会的指南“脊髓损伤成人的早期急性期管理”。本出版物以及11份《临床实践指南》可免费下载；请访问 www.pva.org。

选择康复治疗机构

如何预测您或您的亲人在进入康复治疗计划时将获得的护理质量？
您如何知道该选择什么样的机构？真的有选择吗？康复治疗真的重要吗？

大多数人都没有康复治疗经验，也不了解瘫痪的影响，因此评估康复治疗计划的质量可能既紧张又复杂。最终的选择可能取决于哪个项目在保险范围内，或者哪个项目最接近家庭和社区的支持系统，但做出明智的决定很有可能。康复治疗中心不尽相同，但可以相互比较。

我没有医疗保险

没有保险或保险不足并不意味着没有获得医疗保险的途径。接受联邦拨款的医院必须提供一定数量的免费或减费医疗服务。请咨询医院的经济援助部门，了解您是否符合减免费用或慈善护理的条件。要启动该流程，请与医院的个案工作者会面，收集相关文件并开始申请医疗保险/医疗补助和社会保险。医疗补助计划是一项由州政府管理的计划，旨在为低收入个人和家庭提供医疗保健服务。各州的申请和规定不尽相同，请直接联系当地医疗补助办公室或与医院的个案工作者联系。注意任何截止日期或所需文件。联系相关的福利办公室，安排任何必要的预约或面谈，以加快流程；确认所需的文件。务必准确、详尽地记录与您联系的每个人。如果您对自己的申请资格有疑问，最好先提出申请，然后由个案工作人员或律师对您的申请进行审查。医院有时会指派个案工作者或社会工作者不过您可能需要自己申请）。他们会协助您管理家庭成员的护理事宜。

Medicaid（医疗补助）是一项援助计划。医疗费用由联邦、州和地方税收基金支付。它的服务对象是 65 岁以下的低收入人群。患者通常无需支付承保范围内的医疗费用，但可能需要支付小额共付额。更多信息，请致电医疗保险和医疗补助服务中心 (CMS)、1-877-267-2323。

Medicare（医疗保险）是一项保险计划。医疗费用从受保人已支付的信托基金中支付。它主要为 65 岁及以上的人提供服务，无论其收入如何，并为从社会保障机构领取残疾津贴满 24 个月的年轻残疾人提供服务。患者通过医院和其它费用的免赔额支付部分费用。非医院保险每月需缴纳小额保费。Medicare（医疗保险）是一项联邦计划。有关联邦医疗保险的更多信息，请致电 1-800-MEDICARE。

未成年人：如果患者未满 18 周岁，请了解您所在州的儿童医疗保险计划（SCHIP）。SCHIP 为家庭和儿童提供低成本的保险。申请资格由各州确定，以收入和残疾情况为依据。每个州的 SCHIP 计划可能有不同的名称。需要注意的是，即使您的孩子被医疗补助计划拒之门外，也可能有资格获得 SCHIP 保险。儿童也可能有资格从补充保障收入中领取一些残疾津贴。

帮助您了解医疗补助/医疗保险程序或 SCHIP 计划：医疗保险和医疗补助服务中心：www.cms.gov 或 www.medicaid.gov

位于合格因素表最上面的是在康复治疗方面的经验，以便满足您的特殊需求。医疗康复治疗的专业性越来越强；一家康复机构经常治疗的与您有类似需求的病人越多，其工作人员的专业水平就越高。如何知道机构最擅长什么？询问康复机构有多少床位专门用于您的康复治疗情况。例如，如果一个病房85%的床位都是给中风幸存者使用的，那么对于脊髓损伤的年轻人来说，这可能不是一个理想的地方。了解机构的声誉和地位。向周围的人打听；通过支持小组（如护理治疗论坛、美国中风协会、全国多发性硬化症协会）与他人建立联系。

高质量的计划通常设在专门提供康复治疗服务的机构或设有指定部门的医院内。

以下是在选择机构时需要考虑的几个问题：

- **该场所是否符合标准，即是否符合满足您特定需求的专业护理标准？**一般来说，具有专业认证的机构比一般的康复治疗计划更有优势。例如，脊髓损伤康复治疗机构认证委员会（CARF）的认可表明，该机构达到了最低标准的护理水平，拥有广泛的专业服务，并与当地社区联系紧密。CARF还对辅助生活、心理健康和药物滥用、脑损伤和儿科康复治疗项目进行认证。

对于那些有脊髓或脑损伤的人，有一些专门的医院称为模型系统中心。这些都是历史悠久的机构，有资格获得特别联邦补助金，用以展现和分享医疗专业知识。

- **该场所是否提供多种多样的专业人员，以协调一致的团队方式提供治疗？**康复治疗团队应包括医生和护士、社会工作者、职业和物理治疗师、娱乐治疗师、康复护士、康复心理学家、语言病理学家、职业顾问、营养学家、呼吸专家、性咨询师、康复工程专家、个案经理等。
- **机构是否提供同伴支持和与其他类似残疾人士的联系？**在戒毒和康复的新世界里，同龄人的支持往往是最可靠、最鼓舞人心的信息来源。

您也可以提出这类问题：对于像我这样使用过你们服务的人来说，其结果如何？如何提供个性化服务？我的家庭可以参加多少计划？公共交通近吗？是否有双语工作人员或手语翻译？衡量康复治疗中心好坏的最终标准是其专业人员的广度和质量。康复治疗团队中的专业人员如下：

物理康复师

物理康复师（physiatrist发音为fizz-ee-AT-trist，或更常见的fizz-EYE-a-trist），是物理医学和康复专业的医生。物理康复师可以治疗从肩膀酸痛到急性和慢性疼痛以及肌肉骨骼疾病等各种问题。物理康复师负责协调瘫痪患者的长期康复过程，包括脊髓损伤、癌症、中风或其它神经系统疾病、脑损伤、截肢和多发性硬化症患者。理疗医师必须完成四年的研究生医学教育和四年的博士后住院医师培训。住院医师培训包括一年的基本临床技能培训和三年的全科培训。

康复护士

康复护士在伤病发生后不久就开始与患者及其家人合作。他们接受过专门的康复训练，了解与膀胱和肠道、营养、疼痛、皮肤完整性等有关的各种医疗并发症，包括职业、教育、环境和精神需求。康复护士提供安慰、治疗和教育，促进保健意识和独立性。康复护理的目标是帮助残疾人和慢性病患者恢复和保持最佳健康状态。护士是执行医疗团队指令的亲力亲为者。

职业治疗师

职业治疗师(OT)是研究疾病和损伤对社会、情感和生理影响的专业人员。职业治疗师帮助个人学习——或重新学习——他们需要的日常活动，以获得最大程度的独立性。职业治疗师提供的治疗项目包括帮助洗澡、穿衣、准备饭菜、打扫房间、从事艺术和手工艺活动或园艺活动。他们推荐和培训人们使用适应性设备，以替代丧失的功能。职业治疗师还会对家庭和工作环境进行评估，并提出调整建议。职业治疗师会指导家庭成员和护理人员使用安全有效的家庭护理方法；他们还

康复资金

如何找到康复和设备所需资金？ 根据受伤的原因和性质，除医疗保险外，您还应寻求各种可能承保医疗紧急情况的保险（房主保险、汽车保险和工伤赔偿）。如果您仍然需要帮助，一些非营利组织会为个人提供补助金。不过，各组织的资助额度和指导方针各不相同。请致电里夫基金会（1-800-539-7309），了解有关为个人提供资助的组织以及提供轮椅和其它设备的组织的更多信息。筹款是另一个可以考虑的选择。一个名为“帮助希望活下去”（Help Hope Live）的组织协助个人从其社区和社会网络中筹集资金，以支付与灾难性伤害相关的未保险费用。捐赠者可获得减税，而受助者则可保护其领取依赖收入的福利的能力。帮助希望活下去：免费电话 1-800-642-8399; www.helphopelive.org

会帮助病人与医院以外的社区进行联系。

物理治疗师

物理治疗师（PT）为有运动和/或感官障碍的人提供治疗，帮助他们增强力量和耐力、改善协调性、减轻痉挛和疼痛、保持肌肉、保护皮肤免受压疮的伤害，以及更好地控制膀胱和肠道功能。物理治疗师还对关节进行治疗，帮助扩大关节的活动范围。物理治疗师使用各种设备，包括举重器、游泳池和自行车（包括功能性电刺激类型）。当疼痛成为问题时，物理治疗通常是第一道防线；治疗师会使用各种方法，包括电刺激和锻炼，来改善肌肉张力，减少挛缩、痉挛和疼痛。

物理治疗师还将演示使用轮椅、手杖或支架等辅助设备的技巧。物理治疗不是“做”给你看的被动活动；物理治疗计划需要医生和患者的积极参与——这是恢复因受伤或疾病而丧失的身体功能的艰苦工作。一旦治疗师制定了维护计划，客户就有责任在家中遵照执行。

康乐治疗师

康乐治疗师帮助人们在社区中发现各种积极生活的选择。运动、健身和放松可以减轻压力，有助于改善心血管和呼吸功能，增强力量、耐

保持联系

在应对医疗挑战的同时，与亲人和朋友保持联系是一件非常困难的事情。但是，保持联系是获得和保持健康的关键因素，无论是对患者还是护理人员都是如此。在住院和康复之前、期间和之后，与家人、朋友和同事保持联系的一个非常好的方法是通过一个私人的个性化网站，如关爱之桥或乐施助人网。通过这些免费网站，您可以发布有关您的亲人在医院或康复中心的情况和护理的信息。您还可以收到鼓励信息，以帮助您度过人生中的这一艰难转折期。www.caringbridge.org,
www.lotsahelpinghands.com.

力和协调性，这一点已得到公认。活动明显减少了与瘫痪有关的继发性医疗并发症。例如，与非运动员相比，轮椅运动员的皮肤溃疡和尿道感染明显减少。康乐治疗师出于社会和医疗原因力推体育锻炼。积极参与康乐活动可提高生活满意度，改善社会关系，降低抑郁程度。

职业顾问

职业顾问履行的许多职能与专业顾问相同——他们评估客户的工作技能，帮助客户顺利重返职场或学校。然后，他们与各政府机构进行联络，以获得设备、培训和安置。职业治疗师还向残疾人宣传《美国残疾人法案》规定的权利和保护措施，该法案要求雇主为残疾员工提供“合理便利”。职业治疗师可以在雇主和雇员之间进行调解，商谈合理的便利措施。

语言病理学家

语言病理学家帮助有失语症或其它沟通问题的人重新学习语言或开发其它沟通方式。它们还能帮助人们提高吞咽能力。有时，改变进食时的体位和姿势也能带来改善。可以改变食物的质地，使吞咽更容易。语言病理学家帮助瘫痪患者制定语言障碍策略，包括使用符号板或手语。他们还分享计算机技术和其它类型设备的知识，以加强交流。

神经科医生

神经科医生是专门诊断和治疗神经系统（大脑、脊髓、神经和肌肉）疾病的医生。神经科医生会进行初步评估，诊断伤情，并对患者的即时护理进行咨询。

康复心理学家

康复心理学家帮助人们应对改变生活的伤害或疾病提供应对残疾影响的工具。心理学家也家庭提供支持。治疗可通过个人或小组方式进行，以加快适应身体、认知和情感功能的变化。心理团队还提供婚姻和家庭治疗以及性咨询或计划生育咨询。其中可能包括生物反馈和放松技巧。

个案经理

个案经理负责监督康复治疗的许多方面，包括制定出院计划以及配合保险公司传达康复团队的目标。个案经理可安排购买特殊设备和/或进行家居改造。

社会工作者

康复社工将康复过程的许多方面联系起来，深入了解病人的个性、生活方式、情感行为、过去的人际关系、教育、工作经历、特殊兴趣和经济背景，以帮助康复团队在医院和社区家庭中制定最佳的康复计划。

来源

美国职业治疗协会、美国物理治疗协会、美国物理医学与康复学会、康复机构认证委员会、康复护士协会、美国治疗康复协会

康复资源

美国神经病学学会 (AAN) 是一个医学专科学会，成立的目的是推动神经病学的艺术和科学发展，促进对神经系统疾病患者的最佳治疗。免费电话1-800-879-1960; www.aan.com

美国物理医学与康复学会是物理医学与康复领域专家（物理康复师）的全国性医学学会。该网站包括一个医生目录。**847-737-6000**;
www.aapmr.org

美国康复医学大会通过促进康复研究和技术转让为残疾人士服务。**703-435-5335**; www.acrm.org

美国职业治疗协会（AOTA）是一个通过制定标准、宣传、教育和研究推动职业治疗领域发展的专业协会。**301-652-6611**; www.aota.org

美国物理治疗协会是物理治疗师行业的主要会员组织，致力于运动功能障碍的预防、诊断和治疗。**免费电话1-800-999-2782**;
www.apta.org

美国言语-语言-听力协会（ASHA）是听力学家、言语病理学家以及言语、语言和听力科学家的专业协会。**免费电话1-800-638-8255**;
www.asha.org

美国治疗性娱乐协会（ATRA）代表康乐治疗师的利益，并将娱乐作为改善健康和福祉的一种手段加以推广。**703-234-4140**;
www.atra-online.com

康复护士协会促进和认证康复护士，并制定护理专业人员的护理理念。**免费电话 1-800-229-7530**; www.rehabnurse.org

克里斯托弗和丹娜·里夫基金会和牧羊人中心出版了《重建希望：为脊髓损伤后的康复做准备》，这本小册子旨在为脊髓损伤初期的紧急护理做好准备，并指导家属完成向康复中心的过渡。请拨打里夫基金会 800-539-7309 免费索取。

康复机构认证委员会（CARF）是一个独立的非营利性认证机构，它制定了严格的标准，以确保康复服务的质量、价值和效果。**免费电话 1-888-281-6531**; www.carf.org



克里斯托弗·里夫和他的康复随行人员在泳池中接受治疗。

国家医疗康复研究中心 (NCMRR)，是国家儿童健康与人类发展研究所 (NICHD) 的一个组成部分，它支持有关增强残疾人日常生活功能的研究。www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr

国家残疾、独立生活和康复研究所 (NIDILRR) 支持旨在改善残疾人从出生到成年期间生活的研究。202-795-7398；<https://acl.gov/about-acl/about-national-institute-disability-independent-living-and-rehabilitation-research>

脊髓损伤模型系统和创伤性脑损伤模型系统 是美国各地由联邦政府资助的医疗和/或康复中心。这些中心研究脊髓损伤和创伤性脑损伤的最佳实践。请见列单 www.msctc.org

4

旅行

地球很大。你应该去看看。
以下是如何准备探索、放松
并品味异国文化的途径。



度假租赁网站已成为旅行者的热门选择，但无障碍物业的稀缺给瘫痪患者造成了熟悉的障碍。Airbnb 最近发起了一项活动，招募更多拥有无障碍房屋的房东，更好地为残障旅客服务。现在，该网站扩大了搜索选项，新增了十几个无障碍筛选器，包括浴室扶手、无台阶入口和房屋门的尺寸；房东必须为每个筛选器提供照片，以便平台和潜在客人核对介绍说明的准确性。为满足日益增长的需求，专门提供无障碍住宿的新服务也在不断涌现。Becoming rentABLE 成立于 2021 年，致力于在全美范围内展示无障碍短租房源。其可搜索网站为行动不便、智力、听力和视力有障碍的旅客提供 36 种筛选方式。

无论您是观光客还是旅行者，或者即使您不知道这两者的区别，离开家去体验世界都有很大的吸引力——不论是去紧邻州做公路旅行，或是去大陆大海那边的某个遥远的地方。对我们来说，旅行本身才是最重要的，而不是目的、目的地或风景。旅行是一个过程，有时是熟悉而舒适的，有时是随机的，甚至是令人不安的。除非您对意料之外的事有超乎寻常的沉着，否则最好的旅行计划就是要有一个计划。这并不一定意味着每次打包旅行都有周密的行程。但是，对于使用适应性装备或需要在行动不便的情况下四处走动的人来说，计划尤为重要。当然，任何计划都不是无懈可击的，尤其是当涉及到交通、住宿、时间安排、天气以及所有不可预见的磨难时，这些都会提醒你旅行是一门艺术，而不是一门科学。我们将把计划分为三个步骤：准备、到达和住下。

准备就绪

对于那些没怎么坐过轮椅、助行器和所有瘫痪用具的人来说，最好寻求有丰富个人经验的人或专门从事残疾人旅行市场的旅行社的帮助。旅游专业人士知道如何把您送到您想去的地方，以及到达目的地后的基本情况，他们会根据您的冒险程度和对舒适度的要求，为您提供相应的服务。在许多情况下，最好将您的初次旅行安排在残疾人熟悉的目的地。其中包括圣地亚哥、拉斯维加斯、奥兰多迪斯尼世界、纽约和华盛顿特区等许多地方。

您的旅行社也可能会向您推荐游轮旅行，这是一种非常轻松的方式，您可以在无障碍、食物充足、友好的环境中游览异国情调的停靠港，在许多情况下，游轮上的客舱还配有滚动式淋浴间。总体而言，邮轮业对残疾旅客的需求做了很好的预测，尤其是在最现代化的帆船上。

您的专家朋友或旅行社应该知道一些基本技巧（请参阅第 183 页的资深轮椅旅行者，包括使用机械呼吸的旅行者）的提示列表）。这不是一项绝对要求，但是要让航空公司知道您将乘坐轮椅前来。如果您要搭乘一小时的班车从洛杉矶前往旧金山，提前通知也许不是什么大事，但如果您的飞行时间较长，涉及到飞机变更，一定要让他们知道。如果飞机座位少于 60 个，还可能要求电动轮椅使用者提前两天通知。如果您计划使用氧气或飞机电源来操作呼吸机，航空公司可能会要求您提前四十八小时通知。关于氧气的说明尽管美国联邦航空局（FAA）要求乘客提供医生证明，但大多数美国航空公司都能满足乘

厕所问题

坐轮椅的人在长途飞机上上厕所的问题如何解决？Bob Vogel 是一位截瘫患者，他推轮椅车近三十年，飞行里程达 50 万英里，他是这样说的：

首先，除非您乘坐的是大型宽体飞机，否则无障碍机上厕所并不是必然的；根据《航空承运人无障碍法》，"有一条以上过道的飞机必须至少有一个无障碍厕所（配有门锁、呼叫按钮、扶手和杠杆式水龙头），该厕所必须有足够的空间，以便使用机上轮椅的乘客能够与其他乘客一样私密地进入、操作和使用设施"。我用过过道椅去往"无障碍"卫生间——至少可以说是"专家级"的迁移，但还是可以做到的。

大多数支线航班都不是双通道飞机；有的有过道椅，有的没有，因此最好在飞行前限制液体摄入量。登机前立即使用洗手间和导尿管。避免脱水是一种平衡行为——机舱内干燥的空气会加重脱水。为了补充水分，我在飞机上也会喝水，只是喝得不多。如果您担心长途飞行，可以考虑使用留置导尿管和腿袋。唉，有些人为了以防万一，会戴护垫或穿尿不湿。所以，希望你能升到头等舱，在飞机上有足够的免费饮料、过道椅和无障碍卫生间。祝您一路顺风！

携带服务动物的乘客

服务狗可以随你登机。询问航空公司有关为残障人士提前分配座位的政策。除情感支持动物外，航空公司不得自动要求提供服务动物的证明文件，但您可能需要携带医生或其他持证专业人员出具的证明文件，确认您需要服务动物。携带不寻常服务动物的乘客可能还需要携带证明文件，证实其动物已接受训练，可以为其执行某种功能或任务。

客的氧气需求。此外，法规还禁止在飞行过程中使用乘客提供的氧气设备。航空公司会收取额外的氧气费，而且并不便宜，因此请向航空公司咨询。

尽可能预订直飞航班。转机是一件麻烦事，而且会让人感到不安，尤其是在转机时间很紧的情况下，您必须绝对确保您的轮椅和其他装备能够顺利转机。航空公司可能会在登机口为您安排一个统一大小的轮椅座位。为了舒适和安全起见，请务必带好个人装备。关于行李丢失的问题，这里还有一个专业建议：将药物、导尿管用品等放在随身携带的包里。切勿将它们放在托运行李中。

美国航空业必须依法为残疾乘客提供便利。所有航空公司的合规记录并非十全十美，尽管近年来已有很大改善。不过，经验告诉我们，残疾旅行老手还有一条经验法则：尽管有联邦法规和多年的《美国残疾人法案》认知度，但不要以为任何穿着航空公司制服的人都知道如何处理您或您的装备。也许没有必要带一本《航空承运人准入法》（可在www.transportation.gov上获取摘要），但您可能需要动用蓄藏深厚的耐心。

代理人应该知道将行动不便的客户安排在飞机的隔离壁座位上，这样更容易转进转出。您的旅行专家还应该了解目的地的一般交通便利性、公共交通、带手控装置的租车以及抵达后的其它细节。提前预订面包车。在安排另一端的住宿时，代理人会提供最大帮助。酒店宣传册上有轮椅标志，说明酒店有无障碍客房，但这并不意味着您可以进入卫生间。在很多情况下，代理会比您更早带着卷尺去到那里，并知道您会期待什么，包括商店、餐厅和酒店泳池的可达性。本章末尾列



照片由奥尔森

加利福尼亚州门多西诺小径

出了一些机构。

您需要带一名服务员吗？不可以，除非你躺在担架上，或者航空公司提出安全问题，你应该得到书面证明。该规则规定，“行动障碍严重到无法协助自己撤离飞机的人”可能需要一名随行人员。

带上你的服务犬如何？没问题。任何公共或私人场所，包括餐馆、酒店、商店、出租车和航空公司，都必须允许残障人士在客人通常许进的地方携带他们的服务型动物。您和您的宠物狗也不会被拒之门外，除非宠物狗阻碍了过道或其它会妨碍紧急疏散的区域。预订机票时，请告知旅行社或机票代理人有一只服务犬要随行。携带狗的健康证书和疫苗接种证明。

你希望你的轮椅或滑板车能在货舱中完好无损。通常不会有问题，尤其是手动座椅。如果您使用电动轮椅，就有更多理由担心设备的安全。航空公司希望您使用胶体电池或干电池，而不是更常见的液态电池（易溢出、腐蚀性强的铅酸电池）。此外，可溢出电池的常规通气盖可更换为防溢出通气盖。在重新连接电池之前，请确保搬运工人更

换了常规的通气盖，这样在以后的使用过程中就不会在电池中形成危险的压力。

有些电动轮椅或滑板车用户会将操纵杆控制器拆下，随身携带。这些设备很容易损坏，而且很难离家维修。

到达目的地

提前到机场办理登机手续非常重要。当您被转移到那种瘦小的过道椅子上，以便就座时（第一次是登机，后一次是下机），您的椅子将被贴上标签，以便目的地地勤人员知道飞机到达时将其送到登机口。很多轮椅使用者会随身携带坐垫，在飞机上使用。较大的飞机（超过30个座位）必须有活动扶手，以便您可以轻松滑入。



亚利桑那州塞多纳

专业参数提示

以下是经验丰富的 www.wheelchairtraveling.com 女老板 Ashley Olson 为轮椅旅行者提供的一些建议。

工具：带上一套便携式内六角扳手——便于调整制动器和脚轮。

轮胎：出发前检查轮胎内的空气；考虑携带便携式打气筒。一个便实心橡胶轮也是一个选择。

免疫力：增强你的免疫系统；我对 On Guard 香薰精油充满信心，这是一种混合了野橘、丁香芽、肉桂、桉树和迷迭香的香薰精油。洗手液也很有用。

压缩袜：有利于血液循环，防止腿部肿胀；在寒冷的天气里有助于身体保暖。

包装：背包是随身行李的必备品，但也是整个旅行中必不可少的日用背包，用于装水、衣物、纪念品等。

医疗用品：带上额外的补给品，因为你永远不知道--航班会延误、汽车会抛锚、天气会变坏。

飞行：在服务台而不是自助服务机上办理登机手续，安排登机和轮椅上机；对轮椅进行门检；取下轮椅上可能掉落的东西——侧护板、座垫等。

手套：在有时颠簸肮脏的道路上，这是个保护双手的好主意。

预订：在预订飞机航班、火车、酒店、餐厅等任何服务时，请告知对方您是坐轮椅的。

食物：让您的系统适应新的食物和调料。不要惊扰自己的身体系统：这可能会导致消化不良和排便不畅。

公共厕所：有时，寻找无障碍公共厕所会很困难；请尝试寻找购物中心、连锁咖啡店、酒店大堂、火车站/地铁站、机场、政府大楼、银行和快餐店。

态度：以开放的心态迎接新事物的到来，无论是美食还是无障碍设施，但也要面对不尽如人意的情况。顺其自然，你一定会有一个更加愉快和大开眼界的经历。



北加州博德加湾

登上飞机后，除了使用厕所外，旅行经历与其他人差不多。较新的双通道飞机有无障碍厕所，只要您能自己坐在机上的小椅子上，或者有服务员在旁边。到达盥洗室后，机舱乘务员无需帮助您。根据联邦规定，无障碍厕所“应为使用机上轮椅的人提供与行动不便者同等的隐私”。不过，在飞机上上厕所还是挺招人注意的，也挺麻烦。膀胱功能失调的人通常会在登机前限制液体摄入量，并在登机前使用机场设施。

对于大多数残疾乘客来说，航空旅行是一种非常积极的体验。但是，如果你被麻木不仁的工作人员当作货物对待，或者你自己的货物被弄坏了，一定要做好维护自己权利的准备。任何人如认为航空公司违反了准入规则的任何规定，均可向交通部C-75航空消费者保护处举报，地址：1200 New Jersey Ave., SE, Washington, DC 20590。202-366-2220，www.transportation.gov/airconsumer。您可以放心，我们会认真对待投诉。

便于四肢瘫痪者的温馨提示

Mark Willits 是一位患有C2-C3节段的四肢瘫痪并使用呼吸机的律师，也是加利福尼亚州支持组织Ralph's Riders的前任会长。

- 说真的：抱最好的希望，做最坏的打算。
- 始终携带您在目的地生存 24 小时所需的设备；对我来说，这就是救护包、抽吸器、呼吸机的备用电池和充电器、药物等。航空公司不能限制乘客携带的医疗设备数量。
- 一定要记住定期进行重心转移。
- 在目的地寻找地面交通工具。在大多数大城市都可以找到带有坡道或轮椅升降机和轮椅固定装置的出租货车。（本章末尾列出了两家全国性租赁公司）。
- 如果您计划使用公共交通、出租车、酒店班车等，请在到达之前了解您的选择。纽约或巴黎的地铁很棒，但并非随时都能使用，而华盛顿特区或洛杉矶的地铁则完全相反。
- 从轮椅到过道椅，再到飞机座位的转换至关重要；了解其工作原理并做好准备。您必须直言不讳地解释如何保证这一过程的安全。
- 轮椅破损补救计划。抵达前一定要找到最近的轮椅修理店，以防万一。您通常可以通过联系轮椅的制造商来获得相关信息。
- 确保所有电气设备与国外电压兼容。如有必要，请携带变压器或适配器。
- 轮椅：取下并随身携带一切物品：头枕、扶手、脚踏板、坐垫、电线和背包。指导航空公司员工如何正确使用轮椅；解释得越清楚越好，越简单越好。
- 如果电池是胶体电池或干电池，您不需要拆下电池或将其从轮椅上拆下。
- 保持乐观。即使有完美的计划，也会出现问题。对航空公司员工彬彬有礼。这样的话，他们总是更乐于助人。

热线电话

美国交通部（DOT）设立了一条免费热线，为残疾旅客提供帮助。该热线向消费者提供有关残疾航空旅客权利的一般信息，回应消费者索取印刷信息的请求，并协助航空旅客解决与残疾有关的时效性问题。请致电 1-800-778-4838（语音）或 1-800-455-9880（TTY）获取帮助。

住下

公共交通也许可以带您到住处。有些城市的固定线路系统比其他城市更完善，但大多数公交系统对使用轮椅的旅客都很照顾，因此请提前做一些调查，以获得地图和时刻表。租车具有灵活性和独立性。大多数大型汽车租赁公司都可以提供手控设备，但最好提前几天通知他们。各大城市都有几家无障碍面包车租赁公司。这些网站提供各种无障碍全尺寸汽车和小型货车的每日和每周价格。请提前与本章末尾列出的公司联系，以确保他们的装备能满足您的特定需求。

一旦您办理了入住手续，并确保酒店或游轮上的住宿条件符合您的预期，您就可以去做旅行者该做的事情：吃饭、购物、放松、逛博物馆，或者只是观看人来人往。你现在度着度假时光。

还等什么呢？没有什么比旅行更令人振奋的了。它让人精神焕发，充满想象力。无论您的功能水平如何，旅行都是一项挑战。但是，麻烦甚至吓人的经历形成了鲜明的反差，使美好的部分更加特别。当您准备上路或出海时，一定要充分了解情况。知道自己要去做什么，并在一定程度上知道到达目的地后可以期待什么。

你可能听说过，最重要的行李就是一颗快乐的心。或者说，最重的行李就是空空如也的钱包。意大利作家Cesare Pavese 说得好："如果你想走得又远又快，那就轻装上阵。脱去你所有的羡慕、嫉妒、不宽恕、自私和恐惧"。最好的建议是，对所有建议都要慎重考虑，尽可能做好准备，并对冒险持开放态度。祝你一路顺风！



Mark Willits, 坐在轮椅上, 在夏威夷参加直升机空中游。

旅游资源

位于宾夕法尼亚州的无障碍之旅 (Accessible Journeys)，拥有近三十年的经验，让世界各地的游客都能享受到无障碍的舒适假期。610-521-0339，免费电话1-800-846-4537；

www.disabilitytravel.com

Airbnb 允许人们出租房间和私人住宅。他们有无障碍筛选器，可以找到无障碍租房。www.airbnb.com

Amtrak 有许多列车和车站为残疾旅客提供便利。有关预订、无障碍客车和卧铺、登机、氧气使用、服务动物等信息，请见

www.amtrak.com/accessible-travel-services

克雷格医院 为残疾人提供航空旅行小贴士，包括携带服务犬和移动设备旅行。www.craighospital.org/resources/Airline-Travel

《**新兴地平线**》是一本关于无障碍旅行的出版物。它包含访问信息、资源、新闻和旅游提示。Candy Harrington主编也写过几本书，包括《无障碍旅行：轮椅和慢步旅行者的旅馆和民宿》，以及《22个无障碍公路游》(<http://22accessibleroadtrips.com>)；Candy的观点是，你不必走得太远，就能走得很远。更多信息请访问

<http://emerginghorizons.com>

经修订的《美国残疾人法》住宿规则

您是否有过这样的经历：到了那里，却发现您预订的无障碍房间根本不是那么回事儿？好消息是，这种情况不应该再发生了。《美国残疾人法案》有关酒店、汽车旅馆和旅馆的规定在2012 年获得修订。根据法律规定，残疾人必须能够在与其他人相同的时间内，以相同的方式预订无障碍客房。住宿场所必须足够详细地标识和描述设施和客房的无障碍特征，以便残疾人能够合理地独立评估特定设施或客房是否满足其无障碍需求。

客户服务人员应了解进出设施的无障碍路线；无障碍客房和卫生间的详细配置情况；是否有无障碍设备或设施，如浴凳或视觉警报和提示装置；以及会议室、休息室、餐厅、游泳池或健身中心等公共空间的无障碍情况。



加州圣路易斯奥比斯波Madonna Inn宾馆。

在预订无障碍客房时，必须为预订客户保留所预订的特定无障碍客房，并从预订系统中删除该客房。

依赖第三方（如旅行代理，包括在线旅行预订服务）的住宿场所，必须至少向某些第三方提供无障碍客房，并且必须提供有关设施和客房无障碍功能的信息。

新建的住宿设施现在必须符合 2010 年美国残疾人协会标准，其中包括娱乐空间，如游泳池和水疗中心、健身器材、高尔夫球场、划船设施和游乐区。欲了解更多信息，请拨打免费电话 1-800-949-4232；
<http://adata.org>

去美国以外的地方？

- 学一点当地语言，并保留一份关键词汇，以便他人帮助您。
- 请与您的保险公司联系；确保您了解在国外期间的保险范围。
- 确保自己研究行程中各国的食物及其成分。
- 用于您的电源或其它电气设备：了解您需要哪些变压器、电压转换器或插头适配器。

美国国际行动能力组织 (MIUSA) 是一个信息交流中心，旨在通过国际交流和国际发展赋予残疾人实现人权的权利。 www.miusa.org

华盛顿大学西北地区脊髓损伤系统 提供有关脊髓损伤患者旅行的视频和信息。

http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel_2011.asp

Rick Steves的《欧洲》为残疾旅行者提供了小贴士。

www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities

旅游推广人Scott Rains撰写的《Rains的滚动报告》，提供了有关全纳旅游的资源，促进全球残疾人社区享有并维护完全融纳的权利。 www.rollingrains.com

ScootAround 在北美数十个目的地提供滑板车和轮椅租赁服务。

www.scootaround.com

无障碍旅游与款待协会 (SATH) 是一个无障碍旅游信息交流中心；致力于在整个旅游业营造无障碍环境。 www.sath.org

Travability 是澳大利亚的一家旅行社，提供行程规划、航班和酒店预订、景点、巡航假期、私人游艇包租、陪同团体游，并可租用带或不带手控装置的汽车或面包车。 <http://travability.travel>

TSA Cares 是专为残疾乘客提供的帮助热线，帮助他们了解运输安全局的安检政策、程序以及在安检站的注意事项。免费电话：1-855-787-2227, www.tsa.gov/travel/passenger-support

Wheelchairtraveling.com 是一个由轮椅旅行者组成的国际在线社区，分享从酒店、交通到活动和景点的各种经验和技巧。无论您要寻找的是异国情调还是近在咫尺，社区都能帮您找到。

<http://wheelchairtraveling.com/kjr>



优胜美地国家公园

ASHLEY OLSON

GIMP ON THE GO 组织

Adam Lloyd 把自己对漫游的热情转化为个人的人生平台。Lloyd 自马里兰州贝塞斯达，1983 年在高中游泳训练中受伤，是一位 C4 节段的四肢瘫痪者。他从不喜欢袖手旁观。当然，电动轮椅又增加了一项挑战。“每次旅行都要进行大量的研究、规划和协调工作，这让我觉得很辛苦。这就是我创办 Gimp on the Go 的真正原因。我们每个人都在重新发明轮子”。

游轮旅行是 Lloyd 推荐的度假方式之一：他说：“有机会去看看世界，而不必做大量的旅行安排，也不必总是担心找不到方便的住宿和活动，让我们的旅行变得非常方便，毫无压力。”

哪儿是最喜欢的目的地？拉斯维加斯。“它非常容易到达，而且充满乐趣”。有没有任何改变人生的经历？“德国之旅是我第一次走出美洲大陆，而漫游参观巴伐利亚——地形、建筑、历史、食物、人民——我感觉自己就像在格林童话里一样。在哥斯达黎加，在坐了将近二十年的轮椅后，我几乎为能够徒步穿越真正的热带雨林而感动得热泪盈眶！这是一次独特的经历，也是我在事故发生后做梦也不敢想的现实。” 请见 www.gimponthego.com

全国无障碍车辆租赁

轮椅逍遥游

免费电话 1-800-642-2042;

www.wheelchairgetaways.com

无障碍面包车租赁

免费电话 1-800-456-1371;

www.wheelersvanrentals.com



Adam Lloyd 到处游山玩水

5

器具和技术

有了合适的装备、小装置和设备，
瘫痪患者就能打开机会之门，
实现自给自足、就业或娱乐。

RoughRider轮椅适用于地形崎岖、基础设施不全的地区。Ralf Hotchkiss在大学时因摩托车事故致残，之后他开始重新设计轮椅，并与他人共同创办了旋风轮椅国际公司(Whirlwind Wheelchair International)，目的是设计出坚固的轮椅，便于发展中国家利用当地材料制造和维修。RoughRider车架由薄壁钢管制成，几乎在任何地方都能买到。后轮是自行车轮胎。这些轮椅现在由墨西哥、土耳其、南非、越南和印度尼西亚制造。请见WhirlWindWheelchair.org



欢迎来到神奇的辅助技术世界，所有的器具、装备和小装置都能对因瘫痪而丧失功能的人的生活产生深远的影响。当然，创新和产品设计带来的远不止便利。有许多人在他们的社区中茁壮成长，而在一两代人之前，这些人可能会被关在某些医疗机构里。

助行服务

对于许多瘫痪患者来说，移动不便是首要问题。移动意味着无论在家还是外出，无论是工作、社交活动还是旅行，都能正常进行。要保持良好的生活质量和一定程度的独立性，并尽可能充实地继续生活，移动能力是一个关键因素。合适的辅助设备是关键。

“合适的”设备可能是一根简单的手杖，也可能是一辆电动站立式轮椅，必要时还能爬一两个楼梯。助行设备范围还包括助行架、拐杖、假肢和矫形器、手动和电动轮椅以及滑板车。还有为儿童、运动爱好者和越野车提供的专制座椅。科技发展日新月异，外骨骼和眼球控制等科幻场景已逐渐超越了科幻小说的范畴（尽管仍未商业化）。

对于瘫痪患者的移动需求，没有一个通用万能的答案。在确定最适合任何个人的治疗方法时，必须考虑到他们受伤的性质和功能能力程度，以及他们的生活方式和日常活动。其它考虑因素包括：

- 移动目标：它们是哪些，达到这些目标意味着什么？
- 您当前和未来短期内的需求是什么
- 您的生活和工作环境，室内的和室外的
- 轮椅或其它移动设备的设想用途
- 旅行计划，例如，作为机动车辆的驾驶员或是乘客

本章提供以下信息：

- 拐杖、手杖和助行架
- 手动轮椅
 - 折叠还是不折叠
 - 减震器
 - 轻便型
 - 车轮和轮辋
 - 动力装置替代方案
- 电源辅助设备
- 电动轮椅
 - 新一代电动轮椅
- 儿童轮椅
- 座位和坐姿
 - 倾斜椅和躺椅
 - 站立椅/站立架
 - 垫子
- 滑板车
- 电池
- 报销考虑因素

拐杖、手杖和助行架

手杖、拐杖和助行架等活动辅助器具可以帮助一些人保持或恢复行走能力。即使是短距离或几步的行走能力，也会对一个人独立生活和维持基本日常活动的的能力产生巨大影响。选择这些设备需要时间和研究，最好与职业治疗师（OT）或物理治疗师（PT）（最好是专门从事辅助技术的治疗师）或康复技术供应商合作，由他们指导选择和安装过程。拐杖、手杖和助行架需要根据使用者的具体情况进行精心安

装。如果合适，这些设备就能提供支持和重要的移动性，但如果不合适，它们就会让人感到不舒服，甚至不安全。



PANTHERA

轮椅简介

这句俗语完全错了：人们并没有被“限制”在轮椅上，事实上，轮椅解放了他们。瘫痪病人坐在轮椅上可以像其他人走路一样快，甚至更快。轮椅为人们提供了工作、购物、约会或外出旅行的便利。对于那些有兴趣的人来说，

轮椅可以帮助他们参加比赛、篮球、网球和其它运动。

在某些方面，轮椅就像一辆自行车：有许多设计和款式可供选择，包括手动型、轻便型、赛车型、强轮型等。不同风格的轮椅适合不同的用途，就像专用于市街或野径的自行车一样。一如自行车，如果轮椅不合适，使用者可能无法感到舒适，从而无法实现最大功能。不合适的轮椅会增加压伤的风险，如果不及早发现和正确治疗，压伤会给患者带来痛苦，甚至危及生命。

与十年前相比，现代轮椅已今非昔比。材料和工程方面的创新使它们变得更轻、更快、更易于使用。它们能为人们的背部、颈部、头部和腿部提供更好的支撑，采用旨在降低压疮风险的材料和装置，并采用自动制动器和防倾倒装置等安全功能。现在，许多轮椅都采用了先进的电脑技术和电子控制装置，只需一个简单的操纵杆就能进行操作，对于四肢瘫痪者来说，还可以使用吸管启动“啜吸”系统。

选择合适的轮椅，尤其是对于初次使用轮椅的人来说，可能会会有困惑感。新的《医疗保险》和《医疗补助》指南要求人们前往经认证的坐姿诊所，与具有各种轮椅使用经验的作业治疗师或康复治疗师或具有适应性设备使用经验的康复技术专家一起洽购。这些专业的医疗服务提供者可以就如何最大限度地满足个人需求（不仅是身体需求，还

包括个性需求) 提供建议, 因为轮椅实际上是使用它的人的延伸体。当然, 还必须考虑到保险限额和预算限制。花时间去办好这事对您是值得的, 因为对于瘫痪患者来说, 轮椅可能是最重要的器具。

Permobil是美国最大的轮椅制造商之一。它由三家提供不同产品的公司组成。Permobil以该品牌提供电动轮椅, 以TiLite品牌提供手动轮椅, 以ROHO品牌提供轮椅坐垫和其它配件。<https://permobilus.com>

手动轮椅

手动轮椅一般分为两类: 一类是由他人推动的轮椅, 另一类是由轮椅使用者推动的轮椅。上肢有足够力量的人可以选择自走式手动座椅, 这种座椅的大后轮外侧通常有轮辋, 可以抓住轮辋并推动。根据用户的需要, 轮椅可以改装成用腿或单臂和单腿推动。

与昔日的笨重轮椅相比, 现在的轮椅设计已经有了长足的进步。现代座椅的设计重量更轻, 性能更优越, 为用户提供了更大的舒适度和更轻松的推动力。无论是刚性(非折叠)框架还是折叠框架, 轻质材料都能使轮椅更容易抬进抬出, 以便搬运。

里夫基金会的在线视频系列“手动轮椅比较”是研究手动轮椅的一个很好的起点, 其中包括领先制造商提供的手动轮椅的详细试驾和消费者友好信息, 以及有关轮椅购物、配件和儿童轮椅的信息。里夫基金会的网站还提供有关轮椅选择和正确安装的存档网络广播。

折叠还是不折叠?

一般来说, 与折叠式车架相比, 刚性车架能将骑手的更多能量转移到前行运动中。当然, 折叠椅的主要优点是便于携带, 有些甚至可以放在飞机的头顶行李箱中。使轮椅折叠起来所需的硬件和机械装置通常会增加轮椅的适度重量。硬质轮椅更耐用, 而折叠椅并非总能经久好用。

减震器

为使乘坐更平稳并减少痉挛而设计的悬挂系统是一种越来越常见的

选择；但它们也会增加轮椅的重量和费用。售后市场产品，比如蛙腿等，(www.froglegsinc.com)为前叉轮增加了悬挂浮力，就像减震器一样，使车辆在颠簸的地形或路边行驶时更加平稳。医疗保险一般不批准报销此类附加项目。

轻便型

轮椅的重量可能是一个重要的考虑因素，这不仅是为了在需要拿起轮椅的时候，也是为了方便移动。轻便的轮椅需要较小的推力，因此对肌肉的劳损较小。在轮椅框架中使用超轻钛等高科技材料，使轮椅的重量大大减轻。钛的优势不仅在于其重量轻，还在于其强度、耐用性和内置减震功能。钛轮椅的价格一般较高，定制的选择可能需要更长的时间。在众多轻型座椅中，Permobil的TiLite(permobilus.com/products/tilite-manual-wheelchairs-smartdrive-power-assist)在美国处于领先地位。瑞典的Panthera推出了一款超轻型轮椅，包括轮子在内的重量不足10磅(www.panthera.se/index_en.html)。

车轮和轮辋

车轮、轮胎和推轮辋的选择范围也有所扩大，包括高性能、越野牵引力和时尚的创新产品。一家名为Spinergy的公司(www.spinergy.com)从自行车业务中分离出来，增加了轮椅推轮辋的高性能系列，这些推轮辋重量轻、转动自然。该公司获得专利的推轮辋系统将轮辋和轮胎连接在一起，从而实现更轻松、低冲击力的推动，保护手和手臂免受冲击，并能让用户在推动时无需接触轮胎。

FreeWheel轮椅附件可夹在带有特定类型脚踏板的手动座椅上，将座椅的前脚轮轻轻抬离地面，将标准座椅变成三轮全地形座椅，可以安全地推过草地、路牙或不平地形。来个特殊的适配器，可以让它安装在任何折叠轮椅上。(www.gofreewheel.com)

动力装置替代方案

据估计，90%的轮椅都是手推轮椅，但这种行走方式会对身体造成很大压力，并可能导致手臂和手腕重复性劳损。目前，许多公司都在制

造标准轮圈式座椅推动的替代系统，包括座椅和可用于改装手动座椅的售后系统。这些系统通常采用侧杆设计或划动式设计。

例如，RoChair(www.rotamobility.com)使用符合人体工程学的紧凑型杠杆驱动系统，该系统安装在轮椅的前部中央。使用者可以像骑自行车一样转动车把来控制方向，并以划船的方式推动轮椅前进和后退。向上拉杆可增加动力，向后拉杆则可启动强劲的后轮毂制动器。

NuDrive Air (www.nu-drive.com)自称是世界上首个手动轮椅杠杆动力系统。车轮适配器采用卡锁技术，可轻松安装到手动轮椅的车轮上，并由每个车轮上的杠杆驱动。与轮圈式车轮驱动相比，杠杆上施加的力量可以减少肌肉的力量，从而推动轮椅前进。NuDrive声称，该系统可将动力降低40%，并最大限度地减少肩部和手臂的磨损。

Willgo手动轮椅 (www.willgowheelchairs.com)也采用了杠杆式动力系统。它看起来像一把传统的轮椅，但综合了一个轻便、紧凑的手动动力传动系统，可将用户的肌肉力量提高两倍，同时在移动过程中实现更直立的坐姿。

Wijit 轮椅杠杆驱动和制动系统(www.wijit.com)是一种附加系统，它以类似的方式推动轮椅，但也包含反向模式。Wijit轮子只需一个简单的安装套件，就能取代手动椅的标准轮子。该公司的网站称，其杠杆驱动和变速器的组合大大减少了推动轮椅所需的力量，每天推动轮子的次数至少减少了一半。

电力辅助选项

有时，人们需要的只是加一把劲儿。随着手动轮椅被安装上小巧的电动块儿，手动轮椅在需要时也能像电动轮椅一样行动自如，辅助移动领域出现了一种混合动力。动力辅助装置可以极大地增加轮椅使用者的移动范围，无论是在距离上还是在地形可达性



上。它们还能减轻手动轮椅出行的体力负担，以保持体力，减少对肩膀、手臂和手腕的磨损。缺点是，这些设备会增加轮椅的重量（最多50磅，不过也有一些轻型号的），而且可能相当昂贵（价格通常在5000到8000美元之间）。

动力提升的选择越来越多，从自己动手制作的电动化套件到可拆卸的前端，基本上可以将手动座椅变成电动滑板车。最常见的迭代依靠的是一个小型、强劲的电机，通常安装在车轮或轮椅底座上。一些变通型号通过动能增强轮椅使用者的推动力，而另一些则无需人工即可为轮椅提供动力。

下面简要介绍一下目前可供选择的一些助力装置：

- 市场上的高端产品是Swiss-Trac(www.swisstrac.ch/en/)，这是一种带转向装置的四轮电动装置，由瑞典制造，可通过欧洲的经销商购买。坚固耐用的Swiss-Trac看起来像一个小割草机，可安装在轮椅前部，为通过不平地形提供动力，或减轻长途滚动的负担。
- Rio Mobility的按扣锁、两轮动力和转向装置背后(<https://riomobility.com>)也正是该同一概念在更小型装置上的运用，既能装进后备箱携带，又能在需要时即刻连接到轮椅子前部。
- 来自Tzora(www.tzora.com)的Samson Power Drive PD-6A是专为减轻推式轮椅的负担而设计的。它类似于直立式吸尘器，可安装在任何手动座椅的背面，通过12伏充电电池提供动力。它重约60磅（使用9伏电池时为48磅），足够窄，可以放进大多数汽车后备箱。
- 阿尔伯公司的e-motion车轮采用集成在轮毂中的锂离子电池作为动力，取代了手动车轮。车轮上的传感器会记录动力动作并启动电机。e-motion携带方便，适用于大多数手动轮椅。轮椅经销商有Alber(www.alber-usa.com)和Allegro(www.allegromedical.com)。e-fix版本的e-motion增加了一个用于控制电机的扶手操纵杆。

- Xtender通过在手动轮椅构架上增加电动辅助轮，扩大了手动轮椅用户的移动范围。Xtender由Quickie和雅马哈共同开发，具有快速释放的电动后轮，可将施加在手轮上的力道增加最多四倍。它重约38磅，电池续航时间为7小时，轮椅和配件经销商可为某些Quickie型号提供该辅助轮。(www.quickie-wheelchairs.com)

- SmartDrive是一种轻型驱动轮，可钩挂在椅背的轮轴上，就像内置可充电电池的一个电动五轮。只需用手轻擦车轮边缘即可暂停，而且具备速度可调性。新型轮配有PushTracker运动感应控制腕带，可通过蓝牙技术与驱动电机通信，还配有智能手机应用，可个性化设置速度和其它参数并监控活动。



智能驱动：便携式，易于连接。

SmartDrive+PushTracker

的价格通常在6,000美元左右，与轮辋式助力装置相当。

(<http://permobilus.com/product/smartdrive/>)

- Spinergy提供ZX-1电动附加装置，内置轮子和扶手，可安装在手动椅背上。扶手上的操纵杆（可安装在任何一侧）可控制设备，该设备由12伏铅凝胶垫电池或可选配的锂离子电池供电，从而将装置重量从82磅减至75磅，并将电机的续航能力从5英里增加一倍至10英里。(www.spinergy.com)
- Twion号称速度最快、重量最轻的轮式动力驱动装置。轮毂驱动装置结构紧凑、噪音低，使用内置锂离子电池，可确保在推圈轮上产生更大的动力。驱动装置适用于几乎所有常见的主动式轮椅，使用轻便的快速释放支架安装在轮椅上，无需拆卸原来的轮子。智能手机应用程序可通过蓝牙技术实现远程控制。(www.alber-usa.com/us/products/active-drives/twion)

- MagicWheels(www.magicwheels.com)不使用电池或电机，而是依靠双齿轮车轮，当需要在山坡或不平地形上行驶时，只需点击一下轮毂，车轮就会降到较低的档位。它们的成本通常只有动力辅助装置的三分之一。

电动轮椅

如果一个人因瘫痪而无法自行行走，或在较长距离或特殊情况下（如崎岖不平的地形）需要移动辅助，则可能需要电动轮椅。电动轮椅有多种型号，通过充电电池驱动电动马达运行。转向和动力由操纵杆（最常见的）、小键盘、或者对于手不能动的人来说，“吸气吹气”系统来控制，使用者通过操纵经由吸管样的管子到嘴里的气流来加以控制。此外，还可通过下巴或头枕内置的传感器操作操纵杆。较新的型号采用了蓝牙等免提技术和可监控活动的智能手机应用程序。

二十多年前，电动椅市场仅限于少数几个品牌和型号，它们笨重、沉重、昂贵。创新扩大了座椅的选择范围，使其更轻、更强、更快。有多种基本款式可供选择。传统的电动轮椅看起来就像标准轮椅的加强版，由电池、电机和控制系统组成，体积超大。也有平台型电动椅，其座椅或机长椅固定在电动底座上，看起来更为普通。倾斜式、斜躺式和站立式座椅是电动座椅市场中的高端产品，许多制造商还提供定制的座椅以满足特殊需求。

大多数电动椅采用后轮驱动，但中轮和前轮驱动也占据了一定的市场份额。这些轮椅更容易转弯，在狭窄的空间内特别有用。有些型号坚



固耐用，专为越野用途而设计；有些型号则专为便携性而设计（例如，e-Throne生产的折叠式电动座椅可折叠起来放入汽车后备箱；www.goldenmotor.com），还有一些用于运动等特殊用途。有用于公路比赛的超轻型三轮车；有带多余外倾角以防止翻车的运动型轮椅；有用于越野的重型四轮车；有用于在沙滩或其它挑战性路面上行驶的带大蓬松轮胎的轮椅，甚至还有用于在最颠簸路面上行驶的带拖拉机齿轮的轮椅。几乎所有轮椅都可以根据瘫痪患者的个人需求进行定制。

每个用户的最佳选择远超出风格。合适的轮椅可以最大限度地提高使用者的活动能力和独立性，满足日常需求，并适合其特定的生活方式。（请见本节引言中的轮椅选择注意事项表）。新的《医疗保险》和《医疗补助》指南要求人们前往经认证的坐姿诊所，与具有各种轮椅使用经验的作业治疗师或康复治疗师或具有适应性设备使用经验的康复技术专家一起洽询洽购。里夫基金会的网站提供有关轮椅选择和轮椅正确安装的存档网络广播，为您提供了一个有用的起点。“电动轮椅比较”系列视频（由电动轮椅用户Jenni Gold制作）提供了有关各种型号的全面信息，以及有关报销、保修、安全注意事项、电池和定制改装的信息。

面对如此多的选择，做一些研究对于找到合适的轮椅和供应商至关重要。询问有使用轮椅经验的人，包括残疾人士社群的其他人、康复治疗师/物理治疗师、康复专家以及轮椅选择方面的在线专家。观看里夫基金会的在线视频（见上图）。加入在线论坛，把向社群中的其他人征求建议变成一种最佳做法。阅读用户对产品的评论，了解轮椅在实际情况中的功能。

里夫基金会拥有一支信息专家团队，可随时回答问题并提供个性化支持；您可以在线或致电1-800-539-7309与专家取得联系。

新一代电动轮椅

2003年推出的iBOT具有开创性，让轮椅使用者能够走上更广阔的地形。由Segway的发明者Dean Kamen制造的这款功能强大的轮椅可

以轰隆隆地碾过鹅卵石，走上路牙，穿过沙滩。它还可以爬楼梯，并从标准模式转换为双轮模式，让人在“站立”状态下移动，并与其他人在视线高度上互动。但其价格昂贵（约24,000美元），保险公司很少给予报销；强生公司于2009年停产。

十年后，总部位于新罕布什尔州的Mobius Mobility推出了新一代iBOT。新款iBOT个人移动设备更名为iBOT Personal Mobility Device (PMD)，重量更轻，功能与原款相同，同时还增强和简化了用户界面，延长了电池寿命。值得注意的是，美国食品和药物管理局已将iBOT PMD重新归类为二类医疗设备，从而扩大了其座椅系统和控制器设计的选择范围。iBOT PMD的标价约为3万美元，依然昂贵，但Mobius Mobility正在与医疗保险和医疗补助服务中心、退伍军人健康管理局和私人保险公司合作，鼓励报销，并与非营利组织和私人捐助者合作，帮助用户支付费用。

与此同时，老式iBOT的流行（其中一些仍在使用）似乎催生了新一代站立式轮椅和类似Segway的改装车。新西兰一家名为Omeo Technology的公司开发了一种自平衡免手动的轮椅，称其为Omeo，(<https://omeotechnology.com>)基于Segway原型打造。该公司的网站称，这款轮椅通过身体移动来控制方向，并可选配操纵杆，售价不到2万美元。

WHILL M 型电动座椅虽然不是站立式的，但在款式和可操作性方面被誉为“下一代”座椅。Model M于2016年获得美国食品和药物管理局批准，它采用了专利的全轮四驱技术，可应对户外的恶劣地形，同时其紧俏的外形和灵活的转向可轻松驾驭狭小的空间。高科技轮椅包括先进的软件，可随着自动驾驶技术的发展与在线移动资源和地图的进一步整合而不断发展；移动应用程序也正在开发中，以支持用户体验。(www.whill.us)

儿童轮椅

儿童的身体正在成长和变化，这意味着他们的轮椅必须比成人的轮椅更频繁地进行调整或更换。由于轮椅价格昂贵，而且保险公司通常对

更换轮椅有限制，因此大多数制造商都提供可调节的轮椅，以适应孩子的成长。轮椅公司还提供专为儿童设计的轮椅，这些轮椅看起来不像传统款式那么“医学气”。更新后的外观提供了更流线型的设计、适合儿童的椅套和各种椅架颜色。

- 颜色(www.colourswheelchair.com)提供数款儿童轮椅，包括Little Dipper和Chump，这两款儿童轮椅大小适中，各有自己的颜色。
- Sunrise Medical生产了一系列内置调节功能的超轻型轮椅，包括Quickie Zippie和Quickie Iris(www.sunrisemedical.com)。
- Invacare Orbit(www.invacare.com)是一款倾斜轮椅，具有可拆卸的座椅架，能够混合和匹配轮椅和底座，实现多种量身订制，并与儿童一起成长。
- Permobil(<http://permobilus.com>)和TiLite提供各种儿童轮椅，包括可随着儿童成长而调节的倾斜椅。

一些组织向有需要的儿童提供免费或低价轮椅，其中包括儿童移动网络(www.kidsmobility.org)，轮椅基金会(www.wheelchairfoundation.org)，和免费轮椅任务(www.freewheelchairmission.org)。

座位和坐姿

瘫痪患者是压疮的高危人群，因此通常需要特殊的坐垫和座椅系统来分散久坐的压力，降低皮肤并发症的风险，如果不及时治疗，这可能是严重的，甚至危及生命。有几种坐垫材料可供选择，每种材料都对某些类型的使用者有好处，包括空气、泡沫或液体凝胶。没有一种产品适合所有人。合适的坐垫有



Sunrise Quickie Zippie

助于确保正确的坐姿、提高舒适度和防止压疮，但不一定要满足每个用户的所有这些标准。例如，一个只在购物时使用轮椅的行动不便者与一个每天要花18个小时坐在电动轮椅上的高级四肢健全者对坐垫的需求是不一样的。重要的是要充分了解个人需求，并与座椅和坐姿专家合作，选择符合个人对舒适和健康的特定需求的产品。

泡沫是最便宜的坐垫材料。它还很轻便，不会漏气或消气。不过，它也会磨损，随着时间的推移会失去压缩性。Jay Cushions(www.jaycushions.net)坐垫商提供各种泡沫坐垫和靠背，其中一些还带有气孔插件和特殊功能，可满足各种需求。

气浮垫利用均匀分布空气的橡胶气囊提供支撑。这些方法通常能很好地平衡骨骼突出部位的压力，并促进良好的血液循环，从而减少损伤皮肤的危险。不过，它们可能容易漏气，而且随着海拔高度的变化需要进行空气调节。BBD单腔气垫（又名“拜拜”）于20世纪50年代问世，至今仍被广泛用于廉价的压力释放。（www.randscot.com）ROHO软垫系列(www.permobilus.com)采用“干式浮动”方法，由许多可独立移动的独立单元组成，在分散压力、减少剪切力和摩擦力的同时提供支撑。ROHO提供带有泡沫覆盖层的款型，以增加舒适度，还提供“SmartCheck”系统，可在充气不足或充气过度时向用户发出警报。Vicair (www.vicair.com)在其坐垫和背垫上安装了许多永久密封的小气孔，以分散压力，其坐垫可通过拉开内衬拉链、去除或添加气孔进行调节。

凝胶坐垫通常填充流动缓慢的粘性凝胶。它们很受欢迎，能有效保护皮肤，但可能相对较重。许多坐垫将凝胶包与泡沫相结合，以减轻坐垫的重量，提高舒适度。Comfort Company(www.comfortcompany.com)和 Drive Medical (www.drivemedical.com)分别是舒适品公司和医疗驱动轮公司，各有多种选择产品。

压力变化坐垫是坐垫技术的最新发展，其理论基础是，交替改变轮椅的压力可以降低皮肤受压的风险，使使用者能够长时间坐着，而不需要频繁地进行“抬起和移动”调整。Aquila就是这种动态坐垫的

一个品牌(www.aquilacorp.com).它配有一个摆动泵,可定期改变压力。American Medical Equipment(www.ame-medical.com)和Ease(www.easeseatingsystems.com)也生产压力变换坐垫。这些坐垫依靠电池动力来充气 and 放气,这增加了轮椅的重量,使这种选择不如静态坐垫省心。

有些用户可能需要定制一个适合自己身体的坐垫。Ride Design的定制坐垫提供一系列个性化的坐垫和背部支撑,这些坐垫和支撑是根据用户的身体模型制作的,可根据成长和身体变化进行调整。(www.ridedesigns.com)

有关可用坐垫和座椅系统的概述,请见SpinLife (www.spinlife.com)或联合脊柱协会的轮椅评论和观点。(<https://unitedspinal.org/wheelchair-reviews-views>)

倾斜或后仰选项

专用轮椅可以有效分散压力,降低压力伤害的风险,并提高舒适度和坐姿耐受性。倾斜椅可以改变人的方向,同时保持固定的髋关节、膝关节和踝关节角度。实际上,整个轮椅会以不同的角度倾斜。另一种选择是躺椅,它通过放平椅背来改变轮椅与靠背的角度,有时还可以抬高椅腿,形成一个平面。倾斜和斜倚选项都必须由轮椅和坐姿专家进行安装和开具处方。

倾斜系统可将臀部和大腿后侧的压力重新分配到躯干后侧和头部。该系统可保持姿势,防止剪切力(即身体组织在平面上拖动时产生的摩擦力)。它的一个缺点是,如果用户坐在工作站上,倾斜时就需要从工作台后退,以避免膝盖或脚踏板撞到工作台。

后躺系统可打开轮椅与靠背之间的角度,与可升降腿托一起使用时,还可打开膝盖角度。在进食、转运或协助排便



老式样:可倾斜,不可倾侧。

或排尿时，斜倚系统有一些优势。一般来说，斜倚系统比倾斜系统更能缓解压力，但剪切力风险更高。抬高腿部可能对水肿患者有益。

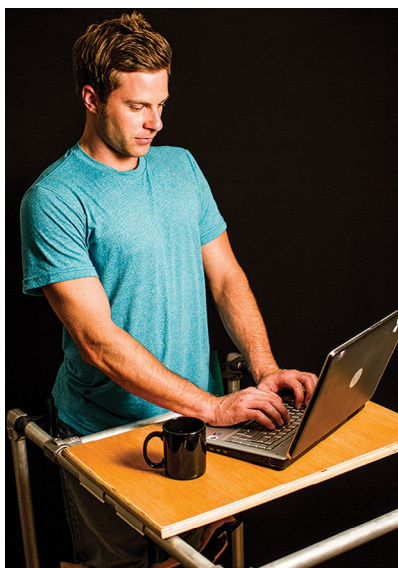
站立椅

站立椅与普通电动或手动轮椅一样，也能帮助乘坐者站立起来。这在家庭、学校、社交场合和工作场所都有很多好处。有些手动轮椅带有启动上升装置的动力辅



助装置。有些电动椅还能让乘坐者站立起来，这样就能与他人进行目光接触。站立对身体也有好处，有助于防止压疮，改善血液循环和活动范围，对某些人来说，还能减少痉挛和宫缩。退伍军人协会的研究表明，每天站立30分钟或更长时间的人生活质量明显提高，褥疮减少，膀胱感染减少，排便规律性改善，伸直双腿的能力提高。站立椅的价格通常高于轮椅，而且比普通轮椅重。

The Standing Company (www.thestandingcompany.com)生产三种型号的 Superstand Standing Wheelchair (手动、半动力和全动力)，每种型号都是根据用户的具体身体状况定制生产的。Levo(www.levousa.com)声称拥有世界上最完整的站立轮椅产品线，包括手动推动站立轮椅和动力驱动型号。Karman(www.karmanhealthcare.com)生产成人和儿童站立椅，作为其更广泛的轮椅产品系列的一部分。Redman(www.redmanpowerchair.com) 制造了一种（也是唯一一种）可倾斜、躺平和站立的定制电动轮椅。Permobil (<http://permobilus.com>) 是成人站立椅领域的佼



立可用立架台

佼者。

站立架（又称站立架、站立器、站立技术、站立辅助器具、站立设备、站立箱、倾斜台）是一种辅助技术，可供依赖轮椅行动的人使用，但不能作为移动轮椅使用。站立架的领先制造商包括EasyStand(www.easystand.com)，和Stand Aid of Iowa (www.stand-aid.com)。有些型号是电动的，可以让用户从坐姿轻松地滑行到直立状态，而另一些型号则比较简单，基本上是提供一个静态架子，以支撑人的站立姿势。

滑板车

滑板车的款式和形式多种多样。大多数是三轮的，但也有四轮的。它们的外形与轻型骑式割草机相似，有一个座椅、一个转向柱和一个用作脚部支撑的平台底座。滑板车在行动不便的人群中越来越受欢迎，包括行走不便的老年人。对于瘫痪患者来说，当需要进行长距离旅行时，它们可以用来辅助其它移动辅助设备，也可以替代电动轮椅。

人们最熟悉的是那些经常在购物中心和商场看到的滑板车。这些滑板车可能只供室内使用，也可能既在室外使用，也在室内使用。通常，它们的最高时速为6到8英里/小时。越野型号的设计目的是在保持稳定的情况下在崎岖的地形上行驶，通常配有加固底座和更结实、更坚固的车轮。旅行代步车的重量更轻，可以进出车辆（使用坡道或电动升降机），甚至可以带上飞机。许多设备可以拆卸或折叠，便于携带。重量较轻的滑板车通常配备较小和动力较弱的电机，因此最高速度会较低。

滑板车可以为一些瘫痪患者提供有价值的选择，但并不适合所有人。对于患有渐冻人症、多发性硬化症、肌肉萎缩症、大脑性麻痹或脊髓

灰质炎后遗症等退行性瘫痪的患者来说，滑板车可能不是最佳选择，因为他们的身体状况可能会迅速发生变化。他们需要具有站立、转向、直立坐姿的能力，并具有一定程度的平衡能力，以便在运动中保持姿势。由于代步车不像大多数轮椅那样具有适应性，因此对于功能状态会发生变化的人来说，代步车可能不是最佳选择。

轮椅电池

电池寿命对于电动轮椅用户来说是一个至关重要的问题。如果不能管理好这一电源，就会带来麻烦，尤其是当您离家较远时。轮椅电池是24伏“深循环”电池；与汽车电池或割草机电池（12伏）不同，它们可以长时间放电，而汽车电池或割草机电池是专为短时间供电而设计的。深循环电池在充电前必须完全放电，大多数电池可充电多达300次，然后才会失去保持电量的能力。它们有多种尺寸：第22组、第24组和第27组；数字越大，电池越大，储存的电量越多。

电池主要有三种类型。铅酸电池或“湿”电池在铅和硫酸相互作用时产生电能。湿润的意思就是：这些电池单元需要定期注入蒸馏水，这对瘫痪病人来说是个问题，因为在此过程中，他们有被化学物质灼伤的危险。由于存在化学品溢出的风险，它们可能也被禁止带上飞机，或至少需要特殊处理。湿电池的容量更大，储存的电量更多，价格通常也比其它类型的电池便宜，但由于其安全和环境问题，许多轮椅制造商开始推荐替代品。

胶体铅酸蓄电池没有液体，因此维护更容易，也消除了溢出的风险。这种电池比湿式电池贵，但使用寿命更长，可用于航空旅行。吸水玻璃毡(AGM)电池与胶体电池一样，不需要维护，适合带上飞机。它们非常坚固耐用，能更好地保持充电状态，使用寿命是标准铅酸电池的两倍。它们也是最昂贵的。

购买新的电动轮椅电池时，为电池配备正确的充电器非常重要，因为不正确的充电器会永久性地损坏电池。

轮椅电池有时与船用电池相同，购买船用深循环电池可以节省费用。请务必查看《使用手册》中轮椅制造商的电池规格。

报销考虑因素

报销是所有耐用医疗设备采购的一个重要考虑因素，尤其是电动椅等高价物品，其中有些物品的价格甚至超过一辆小汽车。由于费用高昂，助行设备通常是通过第三方支付机构购买的，无论是私人医疗保险、医疗保险/医疗补助、退伍军人管理局还是职业康复计划。每个机构都有自己的辅助设备采购系统和一套个性化的标准来决定是否支付以及支付多少。当然，有能力的人可以直接购买轮椅和其它移动设备，这样就不需要第三方支付机构的事先授权，从而大大简化了程序。

手动轮椅电动辅助装置对健康的益处（如防止肩部磨损）已说服包括医疗保险在内的许多第三方支付机构承担其费用。

增加此类采购的事先授权要求，在某种程度上是因为联邦对医疗保险欺诈行为进行了调查。2011年的一份政府报告发现，80%的医疗保险电动轮椅报销申请不符合承保要求，医疗保险本不应支付。随后，一些报销规则发生了变化，包括在某些情况下要求事先授权。这一举措，加上限制选择的竞标制度，在残疾人群中遭到了很大的阻力，因为它给依靠这些设备行动的人带来了障碍和困难。因此，患者权益组织正在通过适当的渠道开展工作，以确保联邦报销政策能够满足他们所服务人群的需求。例如，ITEM联盟（通过加强医疗保险和医疗补助实现独立）是一个由消费者领导的全国性组织联盟，其中包括里夫基金会，其目标是改善残疾人获得辅助设备、技术和相关服务的机会。<https://itemcoalition.org>

当需要更换新轮椅时，重要的是要与资金来源方、对患者功能能力和需求懂行的职业治疗师/物理治疗师和轮椅专家以及合格的康复服务供应商进行洽询，以确定并确保最合适的轮椅，并在报销被拒时为自己的选择辩护。

里夫基金会资源

如果您需要有关轮椅的更多信息或有任何具体问题，里夫基金会的

信息专家可在美国东部时间周一至周五上午9:00至下午5:00与您通话，免费电话800-539-7309。专家们也可以通过基金会网站联系。
(www.ChristopherReeve.org/Ask)

里夫基金会的网站(www.ChristopherReeve.org)上有几段关于轮椅选择和使用的教学视频，其中包括以下主题：

- 轮椅选择（网播）
- 正确安装轮椅（网络广播）
- 座位与移动（网播）
- 走轮的艺术（系列视频）
- Rick Hayden 谈手动轮比较（网络广播）
- 手动轮椅比较（系列视频）
- 电动轮椅比较（系列视频）

基金会还维护着一个庞大的资料目录，内容涉及从国家资源到瘫痪的继发性并发症等数百个主题，其中许多还提供西班牙语版本。
(www.ChristopherReeve.org/Factsheets)

与轮椅使用有关的基金会资料包括：

- 轮椅转运
- 轮椅座位和坐姿
- 轮椅和设备捐赠

助行资源

Better Life Mobility Center是轮椅运输车辆和助行产品（包括轮椅、滑板车、自适应驾驶技术和升降机）的在线资源。www.betterlifemobility.com

Disabled World 提供对残疾人有用的新闻和信息，包括一系列与行动有关的产品的评论和新闻。www.disabled-world.com

New Mobility 是一本面向活跃的轮椅使用者的杂志，内容包括全面

参与生活的资源和有关残疾人生活方式的文章。

www.newmobility.com

Wheelchair Assistance 意为轮椅辅助，是一个资源网站，提供有关移动辅助各方面的信息。www.wheelchairassistance.com

Diestco 提供各种轮椅配件，包括背包、托盘、杯架、雨篷、雨伞和其它很酷的轮椅配件。www.diestco.com

辅助器具和技术

欢迎来到辅助设备的广阔世界。这些器具和技术、小装置、装备、产品和设备可以帮助残疾人完成日常任务和活动——交流、进食、穿衣、上厕所——并帮助他们尽可能独立地生活。它们影响着生活的方方面面，从基本的日常生活活动到学习、工作、娱乐和社交。

这远远超出了方便的范围。正确的设备可以极大地改善脊髓损伤和瘫痪患者的生活，使他们能够在自己的社群中茁壮成长，并保持或重新获得一定程度的独立性，否则他们就不会有这样的能力。一个设备可以是简单到完美的铅笔夹，也可以是复杂到能控制家庭灯光和温度的眼动阅读器。辅助设备为我们打开了机会之门、自给自足之门、就业之门、教育之门、旅行之门……数不胜数。研究表明，即使是患有高度四肢瘫痪的人，也有可能利用思想控制的电脑与他们的世界进行互动。自动驾驶汽车已经成为现实。

这仅仅是个开始……

以电脑为例。对任何人来说，它都是一个必不可少的、能增强能力的器具。对于瘫痪患者来说，电脑可以改变他们的生活。它打开了通往社群和社交网络、信息和市场、娱乐甚至有偿就业的大门。有了正确的编程界面，电脑就成了各种家用系统和通信的控制中心。平板电脑、智能手机和智能手表等手持设备让个人电脑的功能触手可及，而且就在您的轮椅扶手上。语音识别、头部跟踪和眼动技术为最复杂的残疾人士提供了便利。利用神经信号驱动设备的脑机介面有望在克服残疾方面取得新的进展。

可以想象，在未来的世界里，瘫痪者只需一个念头，就能将轮椅转向右侧，或发送电子邮件或打开茶壶。大脑中的微小电脉冲会向智能手表或植入式芯片发送信号，智能手表或植入式芯片又会通过蓝牙向电脑控制中心发送代码，电脑控制中心会对代码进行翻译，然后向特定设备（如轮椅、笔记本电脑或炉子）发送信息。这样，瘫痪病人就可以与周围环境进行交流和互动。

这就是未来。就在此时此地，大量的辅助设备帮助残疾人完成烹饪、穿衣和梳妆等基本任务，而其中大多数设备的技术含量都很低。厨房用具有大号软垫手柄，可便于抓握能力有限的人。带有警报器的配药机可以帮助人们记住按时服药。使用轮椅代步的人可以使用可伸展的伸手器够到货架上的物品。

决定哪种类型的康复或辅助技术（AT）对任何特定情况最有帮助需要全村人的共同努力：残疾人、其家人和护理人，以及医疗保健专业人员和顾问团队，他们都受过培训，能够为有需要的人提供匹配的产品和计划。团队成员可能包括家庭医生、普通教育和特殊教育教师、言语病理学家、康复工程师、职业治疗师、物理治疗师和其他专家，包括生产辅助技术的公司代表。

康复和辅助技术如何造福残疾人？

适当的辅助技术至少可以在一定程度上帮助残疾人克服或弥补功能上的限制。康复技术可以帮助因疾病、受伤或衰老而致残的人恢复功能。

康复和辅助技术可



以帮助个人实现以下目标：

- 关心自己和家人
- 工作
- 在学校和其它教育机构学习
- 通过电脑和阅读获取信息
- 享受音乐、体育、旅游和艺术
- 充分参与社区生活

《美国残疾人法》（ADA）于1990年由美国国会通过，旨在确保残疾人能够获得与其他人相同的学习、生活和工作机会。此后，其它国家也通过了类似的残疾人权利法。《残疾人权利国际公约》 – 是一项类似于残疾人权利的日内瓦公约 – 现已获得150多个国家的批准。

《美国残疾人机会均等法》规定了学校、工作场所、公共场所和交通的无障碍环境，并提高了人们对“通用设计”原则必要性的认识，这些原则使室内外空间都能为残疾人提供无障碍环境。它还推动了产品和系统的创新，使残疾人能够更好地控制自己的环境。

例如，在课堂上，自动翻页器、书架和经过改装的握笔器等辅助设备可以让残疾学生参与教学活动。

自适应开关可以让运动技能有限的儿童玩玩具和游戏。辅助技术还有利于雇主、教师、家庭成员以及与技术使用者互动的每个人。通过增加瘫痪患者参与生活各个方面的机会，每个人都能从中受益。

章节概览

我们对可能被视为辅助器具或技术的内容采取了相当宽泛的看法，但并不像某些人那样宽泛。我们在此并非要对产品和设备进行详尽无遗的检点，因为这最好由各个类别的辅助技术专家来完成。相反，我们描述了辅助设备的主要类别，并在每个类别的最后部分列出了关键资源清单，以便读者在必要时深入了解更多信息并找到经销商。

在本章中，我们将概述以下内容：

- **环境调控单元**（运行电气功能的中央开关盒）
- **计算和通信**（利用个人电脑的力量）
- **家居改造**（使家居或工作场所便于使用的设计元素）
- **自适应驾驶**（汽车和使其无障碍的改装）
- **可穿戴设备**（为瘫痪者量身定制的服装）
- **服务型动物**（经过训练的狗和猴子协助残疾人）

这些设备中有许多是基于日新月异的技术。今天是最先进的，明天可能就是旧闻了。要了解现有的全部产品，请查看技术指南，如 AbleNet (www.ablenetinc.com) 和Makoa (www.makoa.org) 以及家庭保健目录，如 Sportaid (www.sportaid.com)，Performance Health (www.performancehealth.com)，HDIS (www.hdis.com)，或 Allegro Medical (www.allegromedical.com)。

辅助技术资源

使用辅助技术的人及其家人和护理人可以从各种组织获取信息和支持，包括国家儿童与人类发展研究所 (NICHD) 残疾网页上推荐的以下经过政府审核的来源：

- **无障碍技术中心 (CforAT)**
- **家庭护理人联盟**
- **技术与残疾家庭中心**
- **残疾人就业政策办公室：残疾人权利**
- **美国教育部，各州技术 ACT 站点**

AssistiveTech 是一个在线资源，提供有关辅助技术、适应性环境和社区资源的最新信息。<http://assistivetech.net>

ATvisor 提供辅助技术产品的在线目录。www.atvisor.ai

Closing the Gap 是一本有关辅助设备和适应性装备的全国性印刷和在线资源指南。www.closingthegap.com

Disabled World 为残疾人和老年人提供了大量有关辅助设备和残疾

谁来支付辅助技术的费用？

答案取决于技术、用途和用户。许多种类的辅助设备可能只需个人支付很少的费用，甚至不需要支付任何费用，即使是一些非常昂贵的设备也是如此。举几个例子：

- 学校系统分发特殊材料以及个人教育计划 (IEP) 或 504 计划中规定的辅助技术。
- 如果医生将某些辅助技术作为医疗必需设备开具处方，政府计划（社会保障、退伍军人福利或州医疗补助机构）将支付这些设备的费用。
- 如果医生将某些辅助技术作为必要的医疗或康复设备开具处方，私人医疗保险将为其支付费用。
- 由政府或私人机构资助的康复和就业培训计划可以支付辅助技术和就业培训的费用，以帮助人们找到工作。
- 雇主可以支付辅助技术的费用，这种技术是一种合理的便利，可以使员工完成基本的工作任务。

各州或社区的其它资金来源包括私人基金会、慈善机构和民间组织。辅助技术行业协会提供了一份免费的《资金资源指南》，其中提供了可作为潜在选择供您探究的来源和资源。

来源：辅助技术行业协会 (www.atia.org)

人产品的信息。 www.disabled-world.com/assistivedevices

Edutopia 有一个辅助技术 资源网关，旨在帮助教育工作者和家长发现与了解、选择和评估辅助技术有关的网站、博文、文章和视频。

www.edutopia.org/article/assistive-technology-resources

Makoa 提供广泛的在线信息资源，包括各种类别的辅助技术产品和制造商。 www.makoa.org/ecu.htm

国家康复信息中心 (NARIC) 是国家残疾、独立生活和康复研究所 (NIDILRR) 的图书馆。该中心收集、编目和传播由 NIDILRR 资助的

研究项目的文章、报告、课程、指南及其它出版物和产品。NIDILRR 每年资助250多个项目，就技术、健康和功能、独立生活和能力建设等广泛问题开展研究。www.naric.com

RehabTool提供北美最大的辅助技术目录、数据库和供应商目录的全面链接。www.rehabtool.com

美国无障碍委员会是一个联邦机构，通过在全无障碍设计方面发挥领导作用以及为建筑环境、交通、通信、医疗诊断设备和信息技术制定无障碍指南和标准，促进残疾人的平等。免费电话 1-800-872-2253 或 202-272-0080; www.access-board.gov

环境调控

瘫痪通常会限制患者控制日常环境舒适度的能力，如光线、温度和气流。环境调控单元（ECU）可以帮助人们重新掌控自己的生活环境，从而最大限度地提高他们在特定环境（通常是家庭）中的功能能力、独立性和安全性。

ECU可定义为任何允许远程控制周围电子设备的系统。它能让人独立打开或关闭任何电子设备，如电灯、暖气、空调、音响或电视；接听或拨打电话；打开门锁，以及开关窗户或窗帘。根据系统的复杂程度，基本上可以控制环境的任何方面。ECU可以是安装在家中的硬件，也可以是对远程电器进行编程或自发控制的软件，或者是两者的某种组合。

用户界面——瘫痪患者操作ECU的方法——取决于用户及其功能能力。介面可以是门口的一系列硬线开关、安装在轮椅上的遥控操纵杆，或者是带有无线蓝牙技术的触摸屏平板电脑。它可以通过语音指令或“啜吸”，甚至通过检测眼睛的眨动、眼睛的方向或头部的移动来操作。

新一代数字助理正在崛起，成为“智能家居”市场主流应用的强大参与者。亚马逊的Echo、Echo Dot和便携式Echo Tap系列、谷歌的

Nest和苹果的HomeKit等设备都是支持蓝牙的设备，允许用户通过语音指令执行一系列任务。尤其是HomeKit，其设计目的是让用户通过iPhone或iPad控制门锁、电灯和其它智能家居小装置。

对于瘫痪患者来说，这些智能家居设备带来的可能性远远超出了订购披萨或播放音乐——至少是有潜在的可能性。这在很大程度上取决于可与操作系统连接的产品和服务类型。

找到合适的系统，以及能够满足个人特殊需求的个性化系统的安装人员至关重要。建议在购买前试运行各种ECU或电脑操作系统。

环境调控资源

辅助技术法案计划协会是一个由联邦资助的州计划系统，其宗旨是促进全面获取辅助技术设备和服务。您所在州的技术法案办公室提供辅助器具演示、贷款和再利用计划、融资方案、以及残疾人世界里的优质资源等链接。www.ataporg.org

Home Automated Living (HAL)制作的软件可将笔记本电脑或平板电脑变成可在任何地方控制的ECU。HAL, Inc. 免费电话 1-855-442-5435; www.automatedliving.com

Makoa列出了ECU、家庭自动化、无障碍电话和自适应开关的制造商和经销商。<https://www.makoa.org/ecu.htm>

Quartet Technology Incorporated (QTI)提供高端的 "Simplicity" 系列ECU装置，可通过语音、开关或电脑鼠标进行操作。978-272-1800; www.qtiusa.com

里夫基金会关于辅助技术的概况介绍 - 环境调控 包括 ECU 制造商名单以及一般信息和资助服务。(www.ChristopherReeve.org/Factsheets ，在“主题资源”下搜索“辅助技术环境调控”)

计算和通信

对于瘫痪病人来说，使用电脑可以说是脱胎换骨。个人电脑不仅通过万维网打开了信息、社交网络和远程服务的全球大门，还可以成为沟通和家庭管理的有力器具。帮助瘫痪患者的专业电脑软件和硬件可以是高科技的，如语音识别和其它免提技术、自适应键盘和头部跟踪鼠标点击器，也可以是技术含量相对较低的，如屏幕阅读器和屏幕放大应用程序。

个人平板电脑和无处不在的智能手机让计算和网上冲浪变得触手可及，其便携性使其成为行动不便者的理想选择。苹果手表和三星装备等智能手表是对便携式电脑的最新改造，顾名思义，它们就是手腕上的智能手机，可以上网，还能从手机操作系统中借用各种应用程序。

随着免提技术的不断发展，即使是四肢发达、上身受限的人，也可以只通过声音、呼吸、眼睛或头部动作来操作电脑和浏览互联网。脑机介面等新兴技术可以读取大脑神经信号，并将其转化为设备上的指令，这将为严重瘫痪者打开电脑世界的大门，使他们不仅能够交流，还能管理日常生活的基本方面。

用于计算和通信的辅助设备种类繁多，而且日新月异。21世纪技术的发展速度意味着，今天最新、最先进的技术可能明天就会过时。下面，我们将概述目前商业化的主要技术，以帮助瘫痪患者更好地利用个人电脑的强大功能进行交流和其它一切活动。最后的“资源”部分提供了一份资料来源清单，读者可以从清单中了解更多有关特定产品或系统的信息。

无线连接

蓝牙在20世纪90年代中期开创了短距离无线连接的世界，电脑的发展从此一发不可收拾。蓝牙设备使用无线电波而不是电线或电缆与手机或电脑连接，实现了真正的便携性。蓝牙技术允许各种设备和服务以无线、静音和自动的方式相互连接。支持蓝牙的设备包括智能手机和智能手表、音频扬声器、汽车、医疗设备、电脑，甚至牙刷等等。

它是如何操作的？蓝牙产品（如耳机或手表）包含一个嵌入软件的微小电脑芯片，基本上就像一个无线电塔，可以发送和接收低功率、短距离无线电波。这项技术可以在一定距离内远程向电脑或手机发出指令，甚至可以穿墙而过。蓝牙与语音识别、眼球追踪或其它免提技术相结合，为瘫痪患者带来了无限可能。

语音识别

语音识别（VR）技术在十年前还只是一种繁琐而低效的新技术，但现在每天都有数百万人在智能手机上使用这种技术。毕竟，现在是Siri和Google Now的时代，这些智能手机应用程序通过识别语音指令进行交流，并以信息或特定操作作出回应。在大多数现代手持设备以及装有合适软件（如Windows的数字助理"Cortana"）的笔记本电脑和个人电脑上，语音识别可以实现免提发短信、打电话和上网搜索。

“毫无疑问，我的电脑是我最宝贵的财产。它是沟通、学习、娱乐、购物、管理家庭环境的绝佳工具，最重要的是，它还是谋生的好帮手。有很多不用手操作电脑的方法。我使用自己制作的口棒。我用它打字相当快。”

-Pete Denman, C4 节段损伤

语音识别（加上人工智能和语音生成技术）的进步也推动了亚马逊Echo和第二代Echo Dot背后的操作系统Alexa等下一代虚拟助手的成功。这些无线设备的功能就像双向扬声器，即使在相对较远的距



克里斯托弗·里夫和布鲁克·埃里森在《布鲁克·埃里森的故事》拍摄现场，里夫执导，2004年

离也能聆听语音指令，并作出相应的反应，无论是订购比萨饼还是上网查询。随着技术的不断进步，这些设备被安装上了越来越多的软件界面，从而实现了广泛的用途。目前，消费电子公司正竞相开发基于 Alexa 操作系统的产品，包括家用电器、灯具、机器人、汽车信息娱乐系统和下一代智能手机。

不难想象，语音识别系统如何改善行动或运动功能受限者的生活。目前，轮椅、电话和电脑、家庭控制系统界面以及汽车上都可以使用语音识别软件来指导行动。随着技术的进步，个性化界面将使人们可以通过简单的语音指令控制几乎任何电子设备。

眼动技术

眼动技术旨在通过记录和分析瞳孔的位置来跟踪眼睛的运动。营销人员利用眼动追踪来评估用户的视线集中在电脑屏幕的哪个位置，或者确定横幅广告吸引眼球的时间。对于无法移动手臂的瘫痪患者来说，眼视技术可以与合适的软件界面相结合，使他们能够使用电脑、电

“我经常在电脑上工作。我每天都要花好几个小时在电脑上。我使用的是一款名为 Dragon 的声控系统：Naturally Speaking（自然说话），这对我来说非常有效。对于我来说，移动鼠标（我经常使用）是通过轮椅系统来实现的。鼠标是红外线的，它能从我的轮椅向电脑发送信号。我有一个小遥控器，放在我的口腔顶部，我用舌头点击小按钮。”

-*Brooke Ellison, C2 节段损伤*

话、家庭控制装置或基本的通信设备。

例如，目前的一种眼视技术(LC Technologies的“EyeGazer”；www.eyegaze.com)是一种眼控通信和控制系统，它使残疾人能够与世界进行交流和互动。通过观察控制键或屏幕上的特定区域，用户可以一个字母一个字母地“输入”信息，或选择预先编程的短语来生成语音。为平板电脑和电脑定制的屏幕和程序使用户能够检查、撰写和发送电子邮件、浏览网页、听音乐、操作远程电子设备、阅读电子书或做其他电脑用户能做的任何事情。

Tobii (www.tobii.com) 提供包括眼动跟踪系统在内的各种眼动产品。Tobii Dynavox 提供的语音生成设备可供肌萎缩侧索硬化症和脑瘫等有语言障碍的人使用。Tobii还推出了用于视频游戏的眼动产品 (www.tobiigaming.com/products)。

鼠标替代品和指向设备

有几种产品可以增强或取代标准电脑鼠标，使手臂和手部功能受损或精细运动控制困难的人也能进行点按式计算。其中包括基于触摸板、操纵杆或轨迹球的控制器，脚控鼠标，以及由头部或身体运动驱动的控制装置。

吸吸吹

吸吸吹 (SNP) 是一种辅助技术，通过吸管、软管或“吸棒”上的“吸”（吸气）或“吹”（呼气），利用气压向设备发送信号。它主要供双手不灵便的人使用。口控输入为用户提供了一种简单有效的方

式来控制鼠标移动以及轮椅等其它设备。

计算和通信资源

AbleNet 提供一系列辅助技术、课程和服务，帮助残疾人过上富有成效和充实的生活。

www.ablenetinc.com

无障碍信息交换中心是美国联邦通信委员会(FCC)提供的一个信息中心，内容涉及电话和创新的通信方式，尤其是针对残疾人士的通信方式 <https://www.fcc.gov/general/accessibility-clearinghouse-0>

Makoa全面列出了产品、服务和资源，使残疾人能够无障碍地使用电脑。www.makoa.org/computers.htm

里夫基金会 有一份关于 **辅助技术 - 电脑资料**，其中包括一份**制造商和辅助计算和通信资源的清单**。（www.ChristopherReeve.org/Factsheets，在主题资源下搜索“辅助技术电脑”）

RJ Cooper & Associates 提供数十种辅助技术解决方案，包括 iPad 定制适配器。www.rjcooper.com

“如果你能使用电脑，你就能与外界交流。除非你告诉他们，否则他们甚至不知道你有残疾。我使用莫尔斯电码和“吸吸吹”。我试过很多方法，似乎这种方法最有效。一旦你记住了编码，它就会自动运行。”

-Jim Lubin, C2 节段损伤

语音识别系统（来源：www.makoa.org）

- **Discrete Speech**
 - **Nuance Dragon Dictate**
 - **e-Speaking** 语音识别软件

- **tazti speech recognition** 免费语音识别软件 - 免费下载
- **Continuous Speech**
- **Nuance** Dragon NaturallySpeaking
- **Synapse AP** 通用和 UNIX 语音识别

眼视技术 (来源: www.makoa.org)

- **DynaVox Mayer-Johnson**
- **LC Technologies, Inc** Eyegaze 通信系统
- **VisionKey** 电脑控制 眼控输入
- **Tobii 眼控系统** Tobii PCEye 和 CEye 以及眼球跟踪器。

鼠标替代品和指向设备 (来源: www.makoa.org)

- **Cirque GlidePoint** 触摸板控制器
- **摄像头鼠标** 免提鼠标, 无需头戴设备即可控制电脑
- **Logitech** 跟踪球
- **NaturalPoint trackIR** 通过跟踪您的身体运动控制您的电脑
- **Nohands Mouse** 免手鼠标, 即脚控鼠标
- **Origin Instruments** HeadMouse 头控指向系统s
- **PI Engineering** X-匙切换介面; Ymouse —— 将 2 个鼠标连接到 1 个端口。
- **Prentke Romich 公司** HeadMaster, Jouse嘴控乐棍
- **RJ Cooper特殊用品店** 备有开关适配鼠标设备
- **QuadLife** 四肢瘫痪者专用鼠标
- **TetraMouse** 给无法使用双手的人的替代电脑鼠标

住宅改造与无障碍设施

至少在大多数情况下, 没有人在设计我们的街道、公共建筑和住宅时

真正考虑过行动不便的人，这对任何瘫痪患者来说都不是什么秘密。尽管如此，情况正在发生变化，因为残疾人士与美国有史以来人数最多、目前已步入耄耋之年的一代人一起，推动改善了包括瘫痪或行动不便的人在内的所有人的通行条件。

美国国会于1990年通过的《美国残疾人法案》（ADA）是改善残疾人无障碍环境的里程碑式成就。《美国残疾人机会均等法》制定了一系列法规，使每个城市的学校、交通、住房、公共场所和人行道都能实现无障碍通行。此后的几十年里，公共生活的许多方面在无障碍环境方面都有了实质性的改善。例如，用于开门的按键和刷卡开锁的钥匙扣等技术已屡见不鲜。

改善无障碍环境的房屋改造可以很简单，比如安装一个易于操作的门把手、在合适的位置安装一个扶手，或者安装一个从后门进入的斜坡。这可能需要加宽门或安装特殊的水槽或电梯。许多无障碍挑战都有简单的解决方案，成本低廉，相对容易实施；而另一些挑战则可能需要大范围的翻新，成本高昂。

通用设计

北卡罗来纳州立大学通用设计中心已故创始人Ron Mace是“通用设计”一词的创始人。他是这样定义的：“通用设计是指设计产品和环境，使所有人都能最大程度地使用，而无需进行调整或专门设计”。

通用设计的概念并不局限于坡道和加宽的门洞——尽管这也是两种重要的适应性设计。这也不仅仅是无障碍的问题；这是一种看待世界的方式，着眼于在设计阶段进行精心规划，以满足任何用户在其一生中的需要——无论是去办公室、去球场，还是去家中的厕所。通用设计旨在创造人人都能使用的环境，无论其残疾状况如何。

不过，在大多数情况下，家庭无障碍和易用性改造仍被视为例外情况，而不是常规。除非消费者提出要求，否则建筑师和建筑商一般不会将其纳入住宅设计中，而消费者除非有当前需求，一般也不会提出要求。作为一个知情的消费者，了解自己有哪些选择，以及如何达到



Mark是电脑的忠实用户。他有两种操作方法：用嘴操作 Jouse 操纵杆 (www.compusult.com)；这种输入与屏幕键盘同步 (www.imgpresents.com)。他还可以通过语音激活 (Dragon NaturallySpeaking 软件，通过语音激活上网 www.nuance.com)。

一个人和他的装备

Mark Willits最近庆祝了他所谓的 "50-50 日"：他的人生一半是行走，一半是依赖呼吸机的 C3 四肢瘫痪。他在洛杉矶郊外的家中举办了一个盛大的派对，有很多亲朋好友来分享这一天；他把自己的成功归功于这个支持系统。Mark十几岁时在爱荷华州家里的农场摔断了脖子；他先是在爱荷华州，然后在亚利桑那州上了大学。之后，他进入加州大学洛杉矶分校法学院学习。“2008 年 5 月，我从加州大学洛杉矶分校法学院毕业，” Mark说：“一周后，我的女朋友从佩珀代因大学毕业。在我们的联合毕业派对上，她单膝跪地向我求婚。我们于 2008 年 11 月在家里举行了婚礼。”

Mark是一名执业律师，也是洛杉矶地区同行网络 Ralph's Riders 的前任主席。他和妻子Sheila经常外出旅行（参见 章 4，了解他关于携带呼吸机徒步旅行的建议）。Mark说：“只有当你任由限制时，限制才会限制你。”

下面是Mark用于工作和保持联系的装备。



运动是Mark生活方式的重要组成部分。为了锻炼身体，他绑上了Restorative Therapies公司生产的功能性电刺激装置 (www.restorative-therapies.com)。他可以同时活动下肢或手脚。



左边: Mark使用的是带倾斜功能的 Invacare 电动椅, 并依赖于 Pulmonetics LTV 1100 呼吸机。

下图: 他将手机或 iPad 挂到 Loc-Line 模块化软管的柔性支架上 (见 www.modularhose.com)。他用嘴棒激活电容式 触摸屏来自 iFaraday。



与自己的需求、生活方式和功能能力相适应的无障碍水平，是非常有用的。以下资源可帮助瘫痪患者评估需求，权衡多种选择，并找到承包商和供应商，使家庭或工作环境无障碍且高效。

通用设计资源

美国退休人员协会 提供了一系列有关通用设计的信息指南和资源，让不同年龄和能力的人都能使用住宅。

www.aarp.org (搜索“通用设计”)

包容性设计与环境无障碍中心 (IDEA) 是纽约州立大学布法罗分校的一个项目，致力于使环境和产品更可用、更安全、更健康，以满足日益多样化的人口需求。<http://idea.ap.buffalo.edu>

家庭轮椅坡道项目 提供了一种价格低廉、模块化、可重复使用、易于建造的轮椅坡道设计。《如何为家庭建造轮椅坡道》手册是一本关于组合式轮椅坡道的设计和建造手册，其中包括关于组合式坡道和长踏步低档台阶的信息，以提高家庭的安全无障碍环境。

www.klownwerkz.com/ramp/default.htm

以人为本的设计研究所 (IHCD)，成立于1978年，前身为适应性环境研究所，是一个致力于推动卓越设计的国际组织，在法律要求的无障碍设计方面的专业知识与通用设计的最佳实践之间保持平衡。<http://humancentereddesign.org>

Mac's Lift Gate 设计和制造日常家用和旅行用垂直升降机；<http://macshomelift.com>

MAX-Ability 专门为家庭、学校和医疗机构提供无障碍设施产品和咨询服务。全国覆盖；<http://max-ability.com>

国家支持性住房和房屋改造资源中心，设在南加利福尼亚大学，促进不同年龄和能力水平的人独立生活；www.homemods.org

RAMPS Across America 是一个非营利性基金会，为行动不便的人提供安全的坡道。志愿者免费提供设计和施工。

www.rampsacrossamerica.org

Shower Bay 是专为轮椅使用者设计的便携式淋浴器，无需危险的潮湿环境转移或昂贵的房屋装修； <http://showerbay.com>

Visitability 致力于使所有住宅都“可访问”，即所有人都能访问——最低标准是至少有一个零台阶入口，室内门有 32 英寸通道，主楼层至少有一个半浴室。 www.visitability.org

自适应驾驶

除了从这里到那里，拥有一套轮子还有更多的意义。对于瘫痪患者来说，驾驶可以是一张通往自由、独立和冒险的车票。

但能做到吗？瘫痪病人能坐在方向盘后面，驾驭机器和交通吗？从简单的加装左侧加速器到配备电动升降机的完全定制车辆，各种适应性设备和车辆改装都可以为许多瘫痪人士（包括手部和手臂功能非常有限的人士）提供驾驶可能。

残疾驾驶往往意味着重新学习驾驶。道路规则不会改变，但控制却会改变。根据个人的具体需求，改装车可能包括用于刹车/加速的手控装置、便于转向的动力辅助装置、触摸式点火板和换档装置、可调节的驾驶员座椅、自动开门装置，或为手部功能极其有限的人提供的操纵杆。对于中风患者来说，方向盘上可以安装一个旋转钮，以便单手操作。安装在方向盘上的刹车和油门踏板为截瘫患者提供了驾驶便利。

驾驶或乘坐轮椅时，坐在轮椅上的人需要手动捆绑或电动锁定装置来确保安全。手动系统通常需要帮助才能上下车，而电动装置则可以让用户更加独立——用户只需将轮椅滚动到位，轮椅就会自动锁定。从代步车上操作车辆是不可能的，因此代步车用户必须能够转移到车辆座位上驾驶。有特殊的电子座椅可协助转移。

接受驾驶评估

对于有兴趣驾驶的残疾人来说，第一步是接受合格驾驶培训师的评估。这将有助于确定哪些具体改装和驾驶设备符合个人需求。评估通常包括视力筛查和肌肉强度评估；灵活性和运动范围评估；手眼协调

性、反应时间、判断力和决策能力测试，以及用户使用辅助设备的能力。评估人员还可能会考虑潜在驾驶员正在服用的药物。

康复中心通常可以提供合格评估员的推荐信。如果没有，请联系驾驶员康复专家协会 (www.aded.net)，该协会拥有一份全国认证专家名单。

至于考取新驾照，大多数州都要求持有有效的学习许可证或驾照才能接受路途评估。任何人都不能因为残疾而被剥夺申请许可证或驾照的机会，但可能会根据驾驶所需的适应性装置发放限制性驾照。

一旦获得驾驶许可，就可以根据个人能力和需求选择适合自己的车辆。正确的汽车可能不同于我们在没有瘫痪的情况下所选择的汽车，而且可供选择的范围可能更加有限。认真研究，了解其他类似残疾人的驾驶习惯。通过在线论坛或社区群组与其他驾驶员交流，充分发掘各种可能性。然后，一定要与驾驶评估师和合格的车辆改装经销商合作，找到最佳方案。

相关费用和资助

改装车辆的费用差别很大。一辆改装了适应性设备的新车价格从20,000美元到80,000美元不等，甚至更高。做一个知情的购物者；探索各种选择，调查公共和私人财政援助。联系州职业康复部门或其它提供职业服务的机构，并酌情联系退伍军人事务部。此外，还要考虑以下几点：

- 一些为残疾人代言的非营利性团体有赠款计划，帮助他们购买适应性设备，其中含车辆。
- 工人补偿可以为适应性设备和车辆改装提供保险。在购买之前，请事先向保险公司咨询，以了解承保范围和现有的限制。
- 一些汽车制造商制定了返利或报销计划，帮助抵消车辆改装的费用（见下文“资源”中的清单）。
- 如果医生开具了使用适应性设备的处方，有些州会免除这些设备的销售税。在某些情况下，与医疗费用相关的费用可以在联邦所得税中扣除；税



务专家可以提供相关建议。

在寻找合格的经销商为瘫痪者的特殊需求改装车辆时，一定要多问问题，查看资质和推荐评论。他们与评估人员进行配合吗？他们会在您购车前检查您的车辆吗？是否需要医生或其他驾驶评估专家的处方？他们是否提供如何使用设备的培训？他们提供服务吗？费用是多少？改装需要多长时间？保修期多长？在承诺之前，请确保这些问题都得到了满意的答复。

自适应驾驶资源

《为残疾人改装机动车手册》可从美国国家公路交通安全管理局（NHTSA）获得，该手册提供了有关法规、程序、选择和改装设备以及经济援助选项的全面信息。https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting_motor_vehicles_brochure_810733.pdf

驾驶员康复专家协会 (ADED) 认证驾驶员培训师为适应性驾驶和车辆

方面的专家。该组织为各类残疾驾驶员提供了多份概况介绍。拨打免费电话 1-866-672-9466; www.aded.net

Disabled Dealer 是一份介绍二手车（以及其它各种康复和医疗设备）的出版物。地区版有大量二手改装货车和轿车。www.disableddealer.com

Mobility Resource 是一个与适应性驾驶相关的在线信息中心，包括可供轮椅通行的车辆和适应性设备、产品评论和融资方案。www.

什么样的车辆最适合您？

以下一些问题可以帮助瘫痪患者决定哪种汽车适合他们，以及是否可以改装他们已经拥有的汽车：

- 必要的适应设备需要一辆面包车，还是一辆较小的乘用车就可以？换句话说，您是要坐在轮椅上开车，还是可以转移到汽车座椅上？如果你能转入驾驶汽车，你的选择就会更多。
- 您的轮椅可以放入车内吗？一个人坐在轮椅上可能会坐得更高，也可能离不开天花板。在购车前购买轮椅，以便与车辆相匹配。
- 车辆能否容纳手控装置或其它必要的驾驶设备？
- 车辆改装后，是否有足够的空间容纳其他乘客？
- 家中和工作场所是否有足够的停车空间供车辆和轮椅或助行架上下车？请注意，全尺寸面包车可能无法停放在家庭或公共车库中，甚至无法停放在某些停车位上。
- 如果由第三方支付车辆、适应性设备或改装费用，承保范围是否有限制在购买之前，请获得一份书面声明，说明资助机构将支付的金额。
- 如果您要改装一辆二手面包车或家用车，请确保技术人员拥有丰富的经验。并非所有的升降机都是一样的，有些就是不合适。此外，有些升降机只适用于轮椅，不适用于滑板车。

themobilityresource.com

Mobility Works 提供免费下载指南，帮助您获得无障碍车辆的资金支持。

www.mobilityworks.com/financing/automotive-mobility-programs.php

美国国家公路交通安全管理局 就驾驶员培训、车辆选择和车辆改装提供建议。搜索“自适应”请访问 www.nhtsa.gov

全国助行设备经销商协会 (NMEDA) 是一个由销售辅助驾驶设备和车



辆的公司组成的行业组织。拨打
免费电话 1-866-948-8341;

<https://nmeda.com>

里夫基金会 为残疾人提供有关汽车和驾驶的信息，以及有关该主题的概况介绍。[www.ChristopherReeve.org/living-](http://www.ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/home-travel/driving)

[with-paralysis/home-travel/driving](http://www.ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/home-travel/driving)

[with-paralysis/home-travel/driving](http://www.ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/home-travel/driving)

衣着

对于行动不便或长时间坐着的人来说，穿衣可能是一项挑战。现成的衣服会带来一些问题：接缝处可能会导致皮肤破损；裤子可能不够长，或者会卷在腿上；夹克会卷起；纽扣和紧固件可能不方便使用。不过，也有一些选择。

有几家公司向瘫痪患者推销产品：

AbleApparel 为儿童和成人提供外套和配饰。

www.ableapparel.com

Adaptations by Adrian 为轮椅使用者和行动不便者设计斗篷、裤子、运动衫和夹克。

www.adaptationsbyadrian.com

Easy Access Clothing 有裤子、牛仔裤和外衣。拨打免费电话

车辆折扣和返利计划

一些汽车制造商提供返利或报销折扣，以帮助抵消车辆改装的费用；以下是它们提供的优惠以及如何了解更多信息。其它汽车制造商也可能提供折扣，请咨询汽车经销商。

Ford Mobility Motoring 为福特、林肯或水星新车提供最高 1,000 美元的辅助设备费用补助。福特移动汽车客户服务中心。1-800-952-2248. www.fordmobilitymotoring.com

如果安装了符合条件的自适应设备，通用汽车移动计划可提供高达 1,000 美元的补偿（需符合条件），外加两年的安吉星保护计划。1-800-323-9935.

www.gmfleet.com/overview/mobility-vehicles.html

丰田汽车销售（美国）公司为每位符合条件的原零售客户提供最高 1,000 美元的补偿，补偿金额为其购买和安装符合条件的自适应驾驶或乘客设备所支付的确切费用。1-800-331-4331.

www.toyotamobility.com

Driver Ability 为克莱斯勒、吉普和道奇新车安装适应性设备提供最高 1,000 美元的资助。1-800-255-9877 www.fcausautomobility.com

现代车厂移动计划提供 1000 美元的适应性设备费用。详情请咨询经销商。1-800-633-5151.

www.hyundaiusa.com/us/en/special-programs/mobility

雷克萨斯移动出行计划提供最高 1,000 美元的适应性设备费用报销援助；全面的移动出行资源信息，以及灵活、长达 84 个月的车辆和适应性设备贷款融资。1-800-255-3987. http://lexus2.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8229/~/~what-is-lexus-mobility%3F

沃尔沃移动性计划为新沃尔沃汽车增加适应性设备的费用提供最高 1,000 美元的补偿。沃尔沃中心的移动性。1-800-550-5658. http://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927/

1-800-775-5536; www.easyaccessclothing.com

IZ Adaptive 有男装、女装以及中性外套、斗篷和面罩； <https://izadaptive.com/>

Professional Fit Clothing 以改衣以及斗篷和护衣系列为特色。1-800-422-2348; www.professionalfit.com

Specially For You 提供一系列礼服、连衣裙和裤子。605-765-9396; www.speciallyforyou.net

Wheelchair Apparel 生产专为坐姿设计的牛仔裤，让轮椅使用者看起来感觉正常。这种裤子是专门设计的，有助于最大限度地减少因设计用于站立的裤子而导致压疮的几率。800-935-5170.

<https://wheelchairapparel.com>

Rolli Moden: 男女时装及配饰。 www.rollimoden.de/en/



服务型动物

动物显然不是一种设备，但我们不难理解，对于瘫痪患者来说，服务犬（甚至是不太常见的动物）是一种重要的辅助器具。服务型动物可以增强主人的独立性，提高他们的生活质量。狗可以帮助打开电灯开关、拉轮椅、捡起掉落的钥匙或打开橱柜门。狗也是很好的社交伙伴，在结识新朋友时是很好的破冰器具。越来越多的证据表明，宠物伴侣在情感和心理上普遍具有重要的益处，而且服务型动物与其主人之间的纽带通常非常牢固。

大多数服务犬都是性格温和的金毛猎犬或拉布拉多猎犬，不过也有越来越多没有血统的犬只从收容所被救出并训练成服务犬。美国国内外有许多组织训练服务犬，或训练人们要用的自家狗。



SAM MADDOX

服务型动物资源

国际援助犬组织拥有一份全美和国外援助犬中心的名单。www.assisteddogsinternational.org

犬伴自立计划是一项全国性计划，为残疾人免费提供辅助犬。免费电话 1-800-572-2275；www.caninecompanions.org

Merlin's Kids 将收容所的狗狗变成服务犬。www.merlinskids.org

org

全国辅助犬服务教育 为聋人或使用轮椅的人提供服务犬。

978-422-9064; www.neads.org

PAWS with a Cause 提供服务犬。免费电话 1-800-253-7297;
www.pawswithacause.org



6

护理

照顾人的职责推脱不得，也不能总是委托给别人。但这项工作并不一定要孤立地进行。要与情况类似的人群建立联系。



MARY ELLEN MARK

亲爱的护理人：

我的丈夫克里斯托弗受伤后，很明显瘫痪就成了一个家庭问题。照顾家人的身体、情感、社会和经济需求可能会让我们感到充实和值得。

但是，为瘫痪者提供护理是一项我们并不总是希望摊上的事儿。

我们痛惜失去行动能力和独立能力的亲人。我们也痛惜自己的损失：

我们感到孤立无援；我们没有私人时间；我们感到精疲力竭、狼狈不堪。我们觉得没有人理解压在我们身上的重担。

护理人可须得处理医疗、卫生、交通、财务规划、代言沟通和临终安排等问题。要成为一名得力的护理人，就意味着要对情况有一定的掌控。方法之一是通过信息，以及与其他护理人分享经验或解决问题。

请知道您并不孤单，您是弥足珍贵的、尽管面临瘫痪的挑战，您和您的家人仍能过上积极、充实的生活。千万不要不好意思向我们的瘫痪资源中心寻求帮助。只需拨打免费电话 1-800-539-7309。

最美好的祝愿！

丹娜·里夫

(写于 2005 年，她去世前一年)

护理人的角色

帮助您关心的人 在家中继续独立生活是一项有价值的工作。护理可能会是一次令人满足得意的体验；它体现了对所爱之人的承诺实现。诚然，照顾他人并不是任何人真要选择的角色。它似乎选择了我们，出现在我们意料之外、无法控制的事件和环境中。

家庭成员为慢性病患者或残疾人提供了绝大部分的护理服务。根据护理人行动网络（Caregiver Action Network）的说法，家庭护理人对我们的医疗保健系统有着深远的影响。如果不是“免费”护理，有 5000 多万人需要为亲人提供某种程度的护理，这相当于每年支付 3750 亿美元的工资——几乎是家庭护理和养老院服务实际支出总和的两倍。随着人口的老齡化，随着医学科学让人们活得更长，随着医疗保健政策把病得更重、住院更短的病人送回家，家庭护理人的数量只会越来越多。

护理工作是一项不可回避的工作，也不能总是委托他人。这令人沮丧。这让人身心俱疲。它可以偷走我们的梦想，也可以伤透我们的心。它让我们为亲人的损失而悲伤……也为我们自己的损失而悲伤。虽然照顾亲人能让人感到极大的满足，但有些时候，肯定也会有收效甚微的时候。

工作让人疲惫不堪。护理人的抑郁、压力和焦虑程度远远高于普通人。调查显示，多达 70% 的护理人表示抑郁，51% 的护理人表示失眠，41% 的护理人表示背部有问题。近四分之三的家庭护理人不经常去看医生，55% 的护理人说他们不去看医生；63% 的护理人说他们的饮食习惯不好。

护理人感到孤立无援；他们经常说自己的生活不“正常”，别人不可能理解他们所经历的一切。

这也会产生经济影响。与没有残疾人的家庭相比，帮助残疾人进行日常生活活动的家庭在自付医疗费用上的花费是后者的两倍多。通常情况下，护理人必须牺牲工作来照顾家庭。但是，这是您的家人，您的亲人。您有什么选择？您不能一走了之。您要学会应对挫折，同时学习如何以最佳方式做完这事儿。这些经验教训往往是通过艰苦的方式获得的——在大多数情况下，护理人都是通过不断的尝试和错误来学习如何管理日常的餐饮、卫生、交通和家中的其它活动。

以下是瘫痪资源中心信息专家整理的一些护理技巧：

所有护理人的第一条规则就是照顾好自己。在工作、操持家务或养育子女的同时提供护理服务，任何人都会感到疲惫不堪。疲惫不堪或生病的人更容易做出错误的决定或不适当地发泄不满。众所周知，压力会导致各种健康问题。您越能保持自身健康的平衡，您就越能提高应对技能和耐力。照顾好自己，您就能在身体和情感上更好地照顾您的亲人。

与护理社群建立联系。分享和学习，从护理社群的集体智慧中获取教益。重要的是，护理人群要相互联系，以获得力量，并知道他们不是孤立无援。对许多人来说，参加支持小组会议，与情况类似

无休无止——但您会找到峰回路转的办法的。

您的伴侣受伤了，您的生活也因为他的遭遇而改变。这是大实话。我记得我对他说：“好起来；求你好起来！”他说：“我尽最大努力。”



SAM WADDOX

提供护理的配偶必须在某一时刻说：“这是我自愿的”，就像受伤前一样。而且，如果您不全心全意地自愿，我不知道您怎么能做到这一点，因为您的某个部分会一直生气，总是莫名其妙地怨恨这个人夺走了您的一切。作为家庭护理人是无休无止的事。您永远无法真正摆脱它。真能帮您的是要有幽默感；但是，我认为最重要的并不是如何交流。自愿才是最基本的选择，知道没有人强迫您做任何事。如果您能接受这一点，不管是什么问题，您都会找到

解决的办法。

—Kate Willette

Willette 在《有些东西是牢不可破的》一书中记录了她作为护理人的经历。

的人交流，可以缓解工作带来的孤独感。支持小组提供情感支持和护理技巧，以及社群资源信息。在线支持小组可以提供很大帮助。里夫基金会支持在其”里夫在线社群”（Reeve Connect Online Community）中举办活跃的社群论坛，讨论与护理相关的所有问题。请见www.ChristopherReeve.org/Community

理疗或咨询也有助于更好地解决问题。心理咨询可以帮助人们应对愤怒、挫折、内疚、失落等感情或个人、工作和家庭需求之间的负担。

尽可能多地了解亲人的病情。了解医疗问题以及疾病或残疾会如何影响一个人的身体、心理和行为等。您是您亲人医疗团队中的重要一员。章 1 概述了瘫痪的主要原因。互联网是了解残疾医学基础的另一个强大工具。医生和其他医疗专业人士可以帮助您了解亲人的病情可能会发生怎样的变化，以及这种变化会如何影响对护理人的要求。

丹娜·里夫谈护理

克里斯受伤后，我们的浮生就像登上另一个星球。它看起来非常暗淡迷茫。心理上需要进行大量的调整。面对新常态，面对调整，面对损失……您不得不为损失而悲伤惋惜。因为这是事实——减轻悲伤的唯一办法就是悲伤。您需要承认损失如铁。但与此同时，一旦您做到了这一点，您就打开了一个全新的天地，在那里您可以看到巨大的希望。



丹娜·里夫

利用好暂停护理的各个机会。让自己休息好，偶尔脱身于日常家务。长假可能不太现实，但护理人有必要安排一些休息时间。这可能是一次短暂的郊游、在家静养、与朋友一起看看电影等。为了外出，护理人可能需要他人的临时照顾/帮助。请参阅本章末尾的“资源”，了解帮助您获得休息的一些可能联系。

当一名代言人。请记住，您可能是唯一一个有能力为您的亲人说话或提出困难问题的人。准备好您亲人的健康病历，带着它去看病。尽可能地预卜未来。财务和法律规划是重要的考虑因素。许多问题，比如为长期护理提供资金、保护资产、获得代理决策权等，往往需要关注。约见一位精通遗产规划、遗嘱认证的律师，并在可能的情况下，约见一位精通公共福利规划的律师。其他经常需要规划的领域包括社群服务与相关亲友之间的协调。通常，熟悉脑损伤、护理和社群资源的专业人士可以帮助您做出关于入住养老院或其他护理选择的决定。在某些情况下，有必要为您的亲人做出临终决定。

尽可能地了解各系统的运作方式，比如保险、社会保障和其他公共援助手段。公共机构的专家也可以提供帮助。请见章节5，摸清系统。

寻求帮助。许多护理人习惯于提供帮助和照顾他人的需求，以至于他们自己都不知道如何请求帮助。您的家人是您的第一资源。配偶、兄弟姐妹、子女和其他亲属可以做很多事情来减轻您的护理负担。让他们知道自己能做什么，应该做什么。向您的教会寻求帮助和建议。让您的宗教领导了解您的情况。鼓励您亲人的朋友和邻居给予力所能及的安慰给患者。

了解有关工具和辅助设备的一切信息。护理人有必要了解可使其工作更轻松的家庭护理产品和服务。请见本书中的“工具”一章，了解掌握最新技术所能提供的便利。

随着您逐渐适应护理人的角色，您可能会发现自己要为那些曾经为您做决定的人做决定。有时，要在相互矛盾的控制需求之间取得平衡非常棘手。但重要的是，要尊重被护理人做出选择的权利。选择是好事；通过决定事情，我们对自己的生活有一种掌控感。让您的亲人有尽可能多的选择，从菜单上的食物到日常衣着，再到电视节目。

要对自己的能力充满信心，要为自己的成就感到自豪。说起来容易做起来难——您该如何为自己撑起一片天，照顾好自己，并在自己的需求和亲人的需求之间找到平衡？护理人行动网络提出了以下增强护理人能力的原则。

- 选择掌控自己的人生。不要让您亲人的疾病或残疾总是占据中心位置。我们常常因为突发事件而陷入照顾他人的困境，但在某一阶段，您需要退一步，有意识地说："我选择承担照顾他人的角色"。这对消除成为一名受害者的感觉大有帮助。
- 尊重自己，珍惜自己，爱自己。您的工作非常辛苦，您应该有一些高质量的时间，只属于您自己。自我保健并不是一件奢侈事。它是刚需。这是您作为一个人的权利。退后一步，看清自己是多么的不平凡。请记住，您自己的健康是您能送给亲人的最好礼物。
- 寻找、接受、甚或要求帮助。不要羞于求助。当别人提供帮助时，要接受并建议他们可以做的具体事情。护理工作，尤其是最繁琐的那些，绝对不仅仅是一个人的事。求助是您坚强的表现，也是对自己能力和局限性的认可。
- 敢出头、敢充数。维护您作为护理人和公民的权利。认识到护理工作是在为人父母、子女或配偶的基础上进行的。为您的护理角色感到自豪，为您应得的认可和权利据理力争。作自己的代言人，无论是在自己身边的护理方面还是在其它方面。

来源

护理人行动网络、家庭护理人联盟、美国退休人员协会

CAREGIVING护理资源

美国退休人员协提供了一个护理资源中心，包括法律问题、远程护理、临终关怀等问题。**免费电话** 1-888-687-2277;

www.aarp.org/home-family/caregiving

护理人行动网教育、支持和赋权于照顾慢性病患者、老年人或残疾亲人的家庭。护理人服务台：

855-227-3640; www.caregiveraction.org

护理人媒体集团出版《今日护理人》杂志，并提供针对特定主题的新闻通讯、在线讨论单、聊天室和在线商店。www.caregiver.com

CareGiving.com 是一个面向照顾慢性病患者或残疾家庭成员的家庭和医疗保健专业人员的互联网社群。请见www.caregiving.com

家庭护理人联盟 (FCA) 是加利福尼亚州护理人资源中心系统的牵头机构，并运营着全国护理中心，为各州的家庭护理人制定支持计划。家庭护理人联盟通过教育、服务、研究和宣传来支持护理人的事业。415-434-3388, 免费电话 1-800-445-8106; www.caregiver.org

全国护理联盟是一个支持家庭护理人和协助他们的专业人员的全国性团体联盟; www.caregiving.org

国家护理人图书馆是为护理人提供免费信息的大型来源。www.caregiverslibrary.org

全国暂休联盟网络和全国暂休定位服务帮助父母、护理人和专业人员利用当地的暂休服务获得休息。<https://archrespite.org>

养老院比较由联邦医疗保险 (Medicare) 赞助，提供有关美国大多数养老院过去表现的信息。还提供“养老院选择指南”和养老院清单。www.medicare.gov/nursinghomecompare

个人护理助理：如何寻找、雇用和留住克雷格医院提供的信息<https://craighospital.org/resources/personal-care-assistants-how-to-find-hire-keep>

Reeve Connect, 是克里斯托弗和丹娜·里夫基金会的一项资源，它是一个安全可靠的在线社交网站，拥有关于瘫痪的许多领域（包括护理）的丰富讨论区；请见www.ChristopherReeve.org/Community

Rosalynn Carter 护理研究所建立地方、州和国家伙伴关系，致力于促进护理人的健康、技能和适应能力；www.rosalynncarter.org

美国牧羊人中心 (SCA) 是一个宗教间组织，负责协调全美近 100 个独立的牧羊人中心，帮助老年人保持独立。www.shepherdcenters.org

脊髓损伤护理人 是一个雅虎互联网论坛，是一个分享信息和支持其他护理脊髓损伤患者的护理人的地方。访问<http://groups.yahoo.com/neo/groups/scic/info>

Well Spouse Association (健康配偶协会)，是一个全国性组织，为慢性病患者和/或残疾人的妻子、丈夫和伴侣提供支持。解决家庭护理人的共同问题：愤怒、内疚、恐惧、孤立、悲伤和经济威胁：www.wellspouse.org







术语表

日常生活活动(ADL)：自我护理、大小便控制和行动能力方面的活动，包括洗澡、穿衣、进食和其它独立生活所需的技能。

活动疗法：一种康复模式，其理论基础是活动会影响神经系统的恢复，模式化的活动可以刺激脊髓的可塑性，“唤醒”与运动相关的神经通路。（请见运动训练）。

急性：损伤的早期阶段（与慢性相对，后者是长期的）；在脊髓损伤中，对急性创伤进行更好的早期处理可能是增长的“不完全性”损伤数据的原因。从理论上讲，通过药物或降温进行早期干预可以限制功能丧失。如果能减轻创伤在细胞水平上产生的一连串进行性的继发效应（如血流减少、肿胀、钙中毒），就能减轻损伤的严重程度。

异感症：感到通常感觉不到的刺激而引起的疼痛状况。

阿尔法阻滞剂：可放松尿道括约肌和前列腺的药物，从而使膀胱排空更顺畅。

步行：用支架或拐杖“行走”。一些瘫痪者通过特殊的电刺激来行走。许多人发现“行走”消耗的能量太多，而功能却太少；他们在轮椅上的功能更强。

强直：由于关节处骨化或钙质沉积，导致关节固定而无法活动。

抗胆碱能药：一种经常用于留置导尿管患者的药物，可减轻包括膀胱在内的平滑肌痉挛。抗胆碱能药会阻断某些受体（乙酰胆碱），从而抑制某些神经冲动（副交感神经）。

抗抑郁药：治疗抑郁症的处方药。

失语症：由于大脑皮层损伤导致的语言功能改变。一旦肿胀消退，未被理解或没有形成的语言往往会恢复。

蛛网膜：保护大脑和脊髓的三层膜的中间层。

蛛网膜炎：脊髓覆盖膜的炎症和疤痕，有时由脊髓造影中使用的染料引起。持续的灼痛和膀胱功能障碍是常见的症状。有些病例会发展到瘫痪。蛛网膜炎常被误诊为"背部手术失败综合征"、多发性硬化症或慢性疲劳综合征。

ASIA评分：一种评估脊髓损伤后功能的工具，评分标准从A（完全性、无运动或感觉功能）到E（运动和感觉正常）。

星形胶质细胞：星形胶质细胞为神经再生提供必要的化学和物理环境。这些细胞在受伤后会增殖，据信可以分解谷氨酸等毒素。星形胶质细胞也有不好的一面：反应性星形胶质细胞有助于胶质疤痕的形成，而胶质疤痕可能是创伤后神经再生的主要障碍。

肺不张：以肺组织塌陷为特征的呼吸功能丧失。对于无法清除肺部分泌物的高度四肢瘫痪者来说，这可能是个问题。这反过来又会导致肺炎。

膀胱增大成形术通过在膀胱顶部缝上一段肠子来扩大膀胱的手术。

辅助和替代性交流(AAC)：补充或加强语言或书写的交流形式，包括电子设备、画板和手语。

自身免疫反应正常情况下，免疫系统会识别外来物质，并产生抗体来消灭入侵者。在自身免疫反应中，人体会产生一种针对自身的抗体。多发性硬化症被认为是一种自身免疫性疾病。

自律神经反射障碍：一种潜在的危险反应，包括高血压、出汗、发冷、头痛，可能发生在胸椎T6节段以上的脊髓损伤患者身上。通常由膀胱或肠道问题引起。如果不及时治疗，自主神经反射障碍会导致中风甚至死亡。

自主神经系统：神经系统中控制不自主活动的部分，包括心肌、腺体和平滑肌组织。自律神经系统又分为交感神经系统和副交感神经系统。交感神经活动的特点是“逃或斗”的应急反应；副交感神经活动的特点是血压降低、瞳孔收缩和心跳减慢。

轴突：神经纤维，它将冲动从神经细胞传到目标，并将物质从神经末梢（如肌肉上）传回神经细胞。当轴突被切断时，神经细胞体会提供其再生所需的蛋白质。轴突顶端形成生长锥。在脊髓中，受损的轴突往往准备重新生长，而且往往有材料供应来实现这一目标。科学家认为，阻碍轴突再生的原因是轴突周围的有毒环境，而不是轴突本身的遗传程序。

生物反馈：提供有关身体功能（包括血压和肌肉紧张度）的视觉或听觉信息的过程。通过反复试验，人可以学会有意识地控制这些功能。对一些瘫痪病人来说，它可以重新训练某些肌肉。

BiPAP：一种用于治疗睡眠呼吸暂停的无创机械呼吸辅助装置。

膀胱增大术增大膀胱成形术的另一种说法。

膀胱出口阻塞：任何类型的阻塞都会限制尿液从膀胱中自由流出。在脊髓损伤中，这可能与逼尿肌括约肌失调或疤痕组织有关。

肉毒杆菌毒素：即肉毒素，是一种神经毒素，临床上用于治疗斜视、皱纹和其它肌肉相关问题，包括膀胱过度活动和瘫痪患者的痉挛。

排便计划：建立“习惯模式”或排空大便的特定时间，从而实现规律排便。

布朗-塞卡尔综合征：部分脊髓损伤导致偏瘫，只影响身体的一侧。

结石：钙沉积物在肾脏或膀胱中形成结石。膀胱结石很容易取出；肾结石可能需要碎石（冲击波碎石）或手术。

腕管综合征：由于腕骨正中神经发炎而引起的手部疼痛性疾病；常见于重复性运动，包括推轮椅。夹板可能会有帮助；有时需要进行手术，以减轻对神经的压力。疼痛时，让它休息一下。

导管：一种橡胶或塑料管，用于将液体抽出或导入体腔，通常是膀胱。有些导管采用无菌包装，只能使用一次。有些导尿管会留在膀胱中，持续排尿。

马尾：从脊髓下部（髓椎圆锥，T11至L2节段）下降的脊髓根集合，占据脊髓下方的椎管。这些脊髓根具有一定的恢复潜力。

CAT扫描：电脑轴向断层扫描是一种横断面X射线增强技术，通过高分辨率视频图像（有些是三维图像）进行诊断。

中枢神经系统(CNS)：大脑和脊髓。中枢神经系统细胞不会自我修复的说法一直盛行。然而，实验表明，中枢神经系统的神经具有"可塑性"，因此可以重新生长并重新连接到适当的目标。

脑脊液(CSF)：类似血浆的无色溶液，保护大脑和脊髓免受冲击。通过蛛网膜下腔循环。为了诊断，需要进行腰椎穿刺（脊髓穿刺）抽取液体。

颈椎：脊椎的上脊柱（颈部）区域。颈椎受伤通常会导致四肢瘫痪。

临床试验；一项人类研究计划，通常涉及实验对象和对照对象，以检查某种疗法的安全性和有效性。

阵挛：一种深层肌腱反射，其特点是当试图将肌肉保持在拉伸状态时，肌肉会出现有节奏的收缩。

结肠造口术：通过外科手术将粪便从造口排出，造口由大肠的一部分与腹壁连接而成。瘫痪患者有时会因为肠道护理问题或皮肤护理卫生问题而接受结肠造口术。

完全性损伤：在原发性创伤部位，脊髓破坏区以下没有运动或感觉功能的损伤。

约束诱导运动疗法：又称强迫作用。在半身不遂的情况下，半个身体都会受到影响。通过固定"好的"肢体，患者被迫使用受影响的肢体，从而在某些情况下改善了功能。

大便改道：膀胱旁路手术。这种方法是利用一段胃或肠来创建一个内袋。将输尿管缝入尿袋，通过导管从造口引流。

挛缩：身体关节僵硬，无法在正常范围内活动。

髓锥：脊髓的末端。它发生在第一腰椎（L1）附近。脊髓终止后，腰椎和骶椎脊神经在椎管内继续作为“自由移动”的神经束，被称为马尾（字面意思是马尾巴）。

克雷德手法：向膀胱正上方的下腹部用力挤压，以挤出尿液。

皮肤回肠造口术通过手术将一段肠管（回肠）连接起来，形成一条从膀胱到下腹部皮肤开口（称为造口）的管道。这样，尿液就能从膀胱排出，避开尿道。

囊肿（创伤后囊肿性脊髓病）：脊髓内积液；可能会增加压力，导致神经系统恶化、感觉丧失、疼痛和反射障碍。囊肿可在受伤后数月或数年内形成。其原因尚不清楚。有时需要进行手术，引流空腔或解开脐带。（请见脊髓空洞症。）

膀胱造影（CG）：向膀胱注射染料后拍摄的X光片；显示有回流。

膀胱测量检查：测量排空膀胱的压力或排空膀胱的阻力的检查。用于评估导管插入计划。

膀胱镜检查使用一种称为膀胱镜的圆形小仪器对尿道和膀胱进行检查。它用于检查炎症、膀胱结石、肿瘤或异物。

褥疮（请见压力性损伤）。

深静脉血栓：在深静脉中形成血凝块（血栓）。它通常会影晌腿部静脉，如股静脉。受伤后的头三个月，发生深静脉血栓的风险最大。凝血的首要问题是肺栓塞。大多数患者会服用抗凝药物来防止凝血。

脱髓鞘：由于创伤或疾病导致神经纤维失去“绝缘”；降低神经传导冲动的能力（如多发性硬化症和某些脊髓损伤病例）。一些完好但无法工作的神经纤维可能会被哄骗重新髓鞘化，从而恢复功能。（请见Myelin。）

树突：从神经细胞（神经元）延伸出来的树状微纤维。电学神经冲动传递受体。人脑树突的总长度超过几十万英里。

抑郁症：一种心理健康障碍，其特征是情绪低落、自卑、对通常令人愉快的活动失去兴趣或乐趣。抑郁症的病因可能包括心理、社会心理、遗传和生物因素。患者通常会接受抗抑郁药物治疗和心理治疗。

皮节：人体地图，显示不同程度脊髓损伤的典型功能。

下弯肌：形成膀胱的肌肉。

逼尿肌括约肌失调：尿道括约肌和膀胱之间失去协调。

膈肌起搏：又称膈神经起搏；有节奏地向膈肌施加电脉冲，使原本需要使用机械呼吸机的患者获得呼吸。

背根：进入脊髓节段背侧（背面）的神经集合。这些神经根共享中枢神经和外周神经连接，并在一个名为背根进入区（DREZ）的区域进入脊髓。

双盲研究：参与试验的受试者、研究人员、机构工作人员或赞助公司都不知道每个受试者在试验期间接受了何种治疗。

背根进入区(DREZ)手术：背根进入区微凝术，通过在特定神经进入脊髓的位置切断这些神经来缓解剧烈疼痛。对中胸椎和颈椎部位的疼痛效果较差；更适合下胸椎、上腰椎的腿部疼痛。

硬脑膜：保护大脑和脊髓的三层膜中最外层的一层。坚韧，似皮革；源自拉丁语，意为“坚硬的母亲”。

水肿：肿胀。

电射精：一种让有勃起功能障碍的男性产生精子的方法。在直肠内使用一种电子探针。让精子使子宫内或试管中的卵子受精。

硬膜外刺激：将不同频率和强度的持续电流施加到脊髓下部的特定位置。它包括在脊髓腰部硬膜上植入一个装置或刺激器。刺激器由一个遥控器控制，大小与智能手机差不多。硬膜外刺激被用来激活脊髓中的神经回路，以提供通常来自大脑的信号。

附睾炎：睾丸周围管道的感染。如果睾丸也受到感染，则称为附睾睾丸炎。

测力计：运动机，配有测量运动过程中所发功力的仪器。

恶化：在多发性硬化症中，症状复发或恶化。

外泌体一种纳米级脂质囊泡，细胞利用它将化学物质、脂质和蛋白质运送到其它细胞。外泌体是一种生物载体，其价值不在于外泌体本身，而在于外泌体所包含的内容。

松弛：肌肉柔软无力。

Foley导尿管：插入膀胱的导尿管，不断向储尿袋排尿。

弗兰克尔量表：用于对脊髓损伤的严重程度进行分类的量表，1992年经修改后创建了ASIA损伤量表（See请见ASIA评分）

功能性电刺激（FES）：对包括瘫痪肌肉在内的神经肌肉系统施加由电脑控制的低水平电流，以增强或产生功能（如步行和自行车运动）。市场上有用于截瘫患者锻炼和行走的功能性电刺激。其它用途包括脊柱侧弯矫正、膀胱控制、电射精、膈神经刺激、刺激咳嗽。

功能独立性测量（FIM）：根据18个项目记录残疾的严重程度。有13个项目界定了运动功能方面的残疾。五个项目界定了认知功能方面的残疾。

步态训练：指导行走，可使用或不使用器械。

基因工程（DNA重组技术）：操纵生物过程的基因密码。基因是位于染色体上的遗传物质单位，作为一个蓝图，它决定了生物体的特定特征。基因转移已被证明可以控制神经再生过程。

Gizmo：一种避孕套导尿管外部装置，用于收集无膀胱控制能力的男性的尿液。（也俗称德克萨斯人。）

神经胶质细胞：源自希腊语，意为“胶水”，是与神经元相关的支持细胞星形胶质细胞和少突胶质细胞是中枢神经系统的神经胶质细胞；在周围神经系统中，主要的神经胶质细胞称为许旺细胞。神经胶质细胞不参与冲动（它们不“兴奋”），但在维持神经生长和存活的适当环境方面发挥着非常重要的作用。

舌咽呼吸(GPB)：一种将额外的空气吸入肺部以扩张胸部并实现功能性咳嗽的方法。(也叫"青蛙呼吸法")。

哈林顿棒：沿脊柱固定的金属支架，用于支撑和稳定。

异位骨化(HO)：在主要关节(主要是髋关节和膝关节)周围的结缔组织中形成骨沉积。据报道，脊髓损伤患者的发病率为20%，甚至高达50%，更常见于高位损伤。原因不明。治疗方法包括活动范围锻炼和负重活动，如果功能严重丧失，还可能需要手术切除。

肾积水：肾脏被尿液撑大，以至于功能受损。可导致尿毒症，即血氮毒性滞留。通常需要长期导尿。

低温疗法：一种在脊髓受伤后进行降温的技术；可减少受伤组织的新陈代谢和氧气需求；可减轻水肿(肿胀)，从而减少继发性神经纤维损伤。

缺氧：由于肺功能受损导致血氧不足。对于急诊治疗和肺功能受限的患者来说，这也是一个重要问题。缺氧会进一步损伤对氧气敏感的神经组织。

免疫反应：机体对外来抗原产生抗体的防御功能。对组织和细胞移植很重要：人体可能会排斥新组织。

不完全性损伤：脊髓损伤下方保留一些感觉或运动控制。

失禁：缺乏膀胱或排便控制能力。

留置导尿管：保留在膀胱中的软管，用于向腿部尿袋或其它装置持续排尿。导尿管可通过尿道或下腹部造口(耻骨上造口术)进入膀胱。

知情同意：患者了解医疗程序或临床试验风险和益处的权利。

间歇性导尿：定期使用导尿管排空膀胱。(请见自行导管插入术)。

间歇正压呼吸：一种短期呼吸治疗方法，通过呼吸机增加呼吸压力，帮助治疗肺不张、清除分泌物或输送气溶胶药物。

鞘内巴氯芬：通过手术植入的泵将抗痉挛药物巴氯芬直接注入脊髓。比口服药更有效，没有全身用药的副作用。

静脉肾盂造影：确定肾脏解剖结构和功能的检查。它包括注射液体造影剂，然后进行X光检查。

缺血：血流减少；被认为是外伤后大脑或脊髓继发性损伤的主要原因。

KUB：腹部X光片，显示肾脏(Kidney)、输尿管(Ureters)和膀胱(Bladder)。

椎板切除术：有时用于减轻脊髓压力的手术。还可用于检查脐带的损伤程度。

晚期前路减压：通过移除骨碎片来减轻脊髓压力的外科手术。

病变：损伤或创伤、脊髓的任何病理性或创伤性损伤。

碎石术：（"litho"表示结石，"tripter"表示碎石），是一种治疗肾结石的非侵入性疗法。在水下产生的冲击波可将石块击碎，随尿液排出。

运动训练：一种以活动为基础的疗法，旨在重新训练脊髓“记住”行走的模式。有两套办法：人工辅助和机器人辅助。这两种方法都是用悬挂在移动跑步机上的安全带支撑患者的部分体重。对某些人来说，这样做的好处包括更好地行走、降低血压和增强体质。

下运动神经元：这些神经纤维起源于脊髓，从中枢神经系统传出，到达身体的肌肉。这些神经细胞受到损伤会破坏反射，还可能影响排便、膀胱和性功能。（请见上运动神经元）。

腰椎：与紧接胸椎下方的腰部有关；是脊柱最强壮的部分。

代谢综合征：在脊髓损伤群体中非常普遍，其风险因素包括腹部肥胖、高血压、胰岛素抵抗和胆固醇问题。患有代谢综合征的人患冠心病、中风和2型糖尿病的风险会增加。

米特罗法诺夫手术：在腹部放置造口或替代出口以进行膀胱引流的

手术。

改良阿什沃斯量表：用于评估痉挛的定性量表；测量被动拉伸的阻力。

运动神经元：一种神经细胞，其细胞体位于大脑或脊髓，轴突通过颅神经或脊神经根离开中枢神经系统。运动神经元为肌肉提供信息。运动单元是运动神经元和它所支配的一组肌肉纤维的组合。

MRI（磁共振成像）：一种诊断工具，用于显示X射线或其它技术无法显示的组织。

多发性硬化症：一种中枢神经系统慢性疾病，神经纤维上的髓鞘失去绝缘作用。多发性硬化症被认为是一种自身免疫功能障碍；身体会自我反噬。

髓鞘：轴突的一种白色脂肪绝缘材料；在周围神经系统中由许旺细胞产生，在中枢神经系统中由少突胶质细胞产生。髓鞘是神经纤维快速传输信号的必要条件。髓鞘脱落伴随着许多中枢神经系统损伤，也是多发性硬化症的主要病因。再髓鞘化过程是脊髓损伤研究的一个重要方向。

脊髓脊膜膨出：一种神经管先天性缺陷，脊髓的一部分通过脊椎突出。脊柱裂的一种，通常伴有下肢瘫痪和脑积水。

神经生长因子（NGF）：一种支持胚胎神经元存活并调节神经递质的蛋白质；中枢神经系统中已发现的几种生长因子之一。这些因子，包括脑源性神经营养因子（BDNF）和睫状肌神经营养因子（CNTF），在再生过程中发挥着重要作用。

神经源性膀胱由于脊髓损伤、多发性硬化症或中风导致神经受损，膀胱无法正常工作。

神经源性休克：可能是脑部或脊髓损伤的并发症，是由于维持血管壁正常肌张力的交感神经系统信号突然消失而引起的一种休克。血管放松并扩张，导致血液在静脉系统中汇集，血压整体下降。

神经溶解：通过射频加热或化学注射破坏周围神经。用于治疗痉挛。

神经调节根据国际神经调控学会的定义，神经调控是通过向人体靶向区域直接输送电或药物来改变或调节神经活动。它最常用于缓解慢性疼痛。

神经元：一种神经细胞，可以通过突触连接接收和发送信息。

神经病理性疼痛：一种无法追溯到简单刺激的疼痛（有时称为中枢性疼痛），相反，它是一种与脊髓神经有关的复杂病理现象，脊髓神经可能萌生了新的、不适当的连接，可能失去了髓鞘，或可能在改变的生化环境中运作。

神经假体：一种利用电刺激促进站立、膀胱排尿、手部抓握等活动的装置。

神经递质：神经元在突触末端释放的一种化学物质，可兴奋或抑制邻近的神经元或肌肉细胞。储存在突触附近的囊泡中，当冲动到来时释放出来。

硝酸甘油：糊状血管扩张剂，用于治疗自主神经反射障碍。

Nogo：一种用于研究髓鞘相关抑制的分子。

职业治疗师：康复团队中帮助个人最大限度实现独立的成员；职业治疗师传授日常生活活动、健康维护和自我护理，并就设备选择提供咨询。

标签外：将药物用于批准用途之外的其它情况。

少突胶质细胞：一种中枢神经系统神经胶质细胞；中枢神经系统神经元的髓鞘制造场所（外周神经系统的许旺细胞的工作）。众所周知，来自少突胶质细胞的一种髓鞘蛋白（称为Nogo）能有效抑制神经生长。

直立性低血压：与下肢血液淤积以及脊髓损伤患者血压降低有关。为避免头晕，通常会使用弹性绑带和压力袜。

骨质疏松症：骨密度下降，常见于脊髓损伤后无法移动的骨骼。

造口术：皮肤上的开口，用于耻骨上导管引流（膀胱造口术）、排出肠内容物（结肠造口术或回肠造口术）或通气（气管造口术）。

膀胱（逼尿肌）过度活动：膀胱无抑制（不自主）收缩。这可能会导致漏尿（尿失禁）。在T6或更高节段患有脊髓损伤的患者中，无抑制的收缩可能会导致自律神经反射障碍。

奥昔布宁：一种抗胆碱能药物，对平滑肌有解痉作用，常用于镇静膀胱过度活动症。

截瘫：颈脊髓节段以下功能丧失；上半身通常保留全部功能和感觉。

副交感神经系统：自律神经系统的两个分支之一，负责调节内脏和腺体，这种调节是无意识的。（请见交感神经系统）。

被动站立：在站立架或其它装置的支撑下站起来；据说对骨骼强度、皮肤完整性、肠道和膀胱功能有益。

PCA：个人护理助理或服务员。

叩击：用力叩击胸部充血部位，以促进高度四肢瘫痪、无法咳嗽者的体位引流。

周围神经系统：中枢神经系统中脊髓和大脑之外的神经。受损的外周神经可以再生。

膈神经刺激术：对刺激横膈膜肌肉的神经进行电刺激，促进高度四肢瘫痪者的呼吸。

物理治疗师：专攻物理医学和康复的医生。

物理治疗师（PT）：康复团队的重要成员；物理治疗师对人们进行检查、测试和治疗，以增强他们的最大体能。

安慰剂：一种非活性物质或假治疗，如糖丸，其外观与实验性治疗相同，但不会带来生理益处。安慰剂效应反映了参与者的期望。

可塑性：神经系统恢复或改变自身功能以达到正常水平的长期适应机制。外周神经系统具有很强的可塑性；中枢神经系统长期以来被认为

是永久“连接”在一起的，但在受到伤害时会重组或形成新的突触。

多能性：指干细胞具有分化为三个胚层中任何一层的潜能：内胚层（胃内壁、胃肠道、肺）、中胚层（肌肉、骨骼、血液、泌尿生殖器）或外胚层（表皮组织和神经系统）。

多发性创伤：涉及两个或两个以上主要器官或生理系统的严重损伤的临床综合征，这种损伤会引发放大的代谢和生理反应。

脊髓灰质炎后综合征：很久以前患过脊髓灰质炎的人加速衰老和衰退的迹象。疲劳、疼痛和功能丧失是其中的一些症状。

体位引流：利用重力帮助清除肺部粘液；头低于胸部。

体位性低血压：血压降低，导致头重脚轻。血液积聚在腿部或骨盆区域。常见的补救措施是使用弹性软管。（请见直立性低血压）。

压迫性损伤：又称褥疮和压疮；由于皮肤受压导致感染和组织坏死，可能造成危险的皮肤破损。皮肤溃疡是可以预防的。

假肢：身体部位的替代装置，如义肢。

PTEN：PTEN基因提供了一种酶的制造指令，这种酶几乎存在于人体的所有组织中。这种酶具有肿瘤抑制剂的作用，也就是说，它有助于调节细胞分裂，防止细胞生长和分裂过快或失控。

四联咳法：也称为辅助咳嗽；护理人员通过在横膈膜上方的肋骨下方施加压力，同时向上推，帮助脊髓损伤患者清理呼吸道。

四肢瘫痪：任何损伤或病变的颈脊髓节段丧失功能，影响身体的所有四肢。（从词源学上讲，“四肢瘫痪”（tetraplegia）一词更准确，它由“tetra”和“plegia”组合而成，这两个词都来自希腊语，而不是拉丁语和希腊语混合的“quadri”和“plegia”）。

随机对照试验（RCT）：一种临床试验，参加试验的受试者被随机分配到试验治疗队（组）或对照研究组。这是所有关键临床试验阶段（如3期试验）首选的临床试验方案。精心设计的随机对照试验将干预措施以外可能影响试验结果的其它变量的影响降至最低。因此，它

们提供了最佳的疗效和安全性证据。最严格的随机对照试验采用了安慰剂（非活性）对照组和盲法（向试验检查人员隐瞒哪些参与者接受了活性治疗，哪些参与者接受了对照治疗），以最大限度地减少结果解释中的偏差。

运动范围 (ROM)：任何身体关节的正常运动范围；也指旨在保持这一范围并防止挛缩的练习。

往复式步态矫形器 (RGO)：一种用于瘫痪者行走的长腿支架。利用横跨背部的钢索将能量从腿部传递到腿部，以模拟更自然的步态。

反射：不受大脑控制的神经对刺激做出的非自主反应。在某些类型的瘫痪中，大脑无法抑制反射，反射会变得夸张，从而引起痉挛。

反流：尿液从膀胱倒流到输尿管和肾脏，原因是膀胱压力过高（太满或括约肌无法放松）。反流会导致严重的肾脏问题，包括肾功能完全衰竭。

再生：在脑或脊髓损伤中，神经纤维组织通过生物过程再生。在外周系统中，神经在受损后确实会再生，并重新形成功能性连接。只要创造适当的环境，就能诱导中枢神经重新生长；目前的挑战仍然是如何恢复连接，以有效恢复功能，尤其是主要运动恢复所需的长神经束。

肾脏扫描：确定肾功能的检查。它是将液体注入静脉，然后通过肾脏进入膀胱。如果肾脏功能不全或膀胱背压过大，液体就无法以正常速度流向膀胱。

残余尿：排尿后残留在膀胱中的尿液；过多的残余尿会导致膀胱感染。

逆行肾盂造影 (RP)：通过仪器将造影剂直接插入肾脏。用于研究肾功能。

RGMa：代表排斥性导向分子A。RGMa在细胞粘附、细胞迁移、细胞极性和细胞分化中发挥作用。

根切术：一种切断或中断脊神经根的手术；有时用于治疗痉挛。

骶椎：是指腰部以下的下椎体融合节段或最低脊髓节段。

许旺细胞：在周围神经系统中负责髓鞘轴突；在损伤环境中提供营养支持。目前正在研究移植到脊髓的许旺细胞是否能恢复功能。

继发性损伤：最初的创伤造成损害后，受伤脊髓发生的生化和生理变化。疑似病变包括肿胀、血流减少、脂质过氧化等。实验室和临床试验中都使用了药物治疗来减少这些副作用。

自我导尿：间歇性导尿，目的是根据需要自行排空膀胱，将感染风险降至最低。如果手部功能受损，有些人可能需要帮助。

败血症：局部感染扩散到影响多个身体系统。

分流管：用于引流空腔的管道；在脊髓中，通过平衡鞘膜积液和脊髓液之间的压力来治疗鞘膜积液。在脊柱裂中，用于减轻脑积水的压力。

睡眠呼吸暂停：睡眠时呼吸不规律，导致白天疲倦、嗜睡。发病率在四肢瘫痪者中更高。（请见BiPAP）。

痉挛：过度活跃的肌肉不自主地移动或抽搐。膀胱感染、皮肤溃疡和任何其它感官刺激都可能引发痉挛。这种不受控制的肌肉活动是由病变水平以下的过度反射活动引起的。

括约肌切开术：一种永久性手术，通过切断尿道括约肌，使尿液更容易流出膀胱。当括约肌不能在膀胱收缩的同时放松时（请见逼尿肌括约肌运动障碍），可进行这种手术。

脊髓休克：类似于脑震荡。脊髓损伤后，休克会立即导致弛缓性瘫痪，并持续三周左右。

干细胞：一种可变成体内任何细胞的细胞。这些细胞也发现于成年动物体内。人们对干细胞治疗瘫痪、糖尿病、心脏病等寄予厚望，许多伟大的说法也有待验证。

造口：为尿液排出体外提供另一条路径的手术开口（请见皮肤回肠造口术）。

吸痰：清除肺部的粘液和分泌物；对于缺乏咳嗽能力的高度四肢瘫痪者非常重要。

耻骨上膀胱造口术：在膀胱上通过腹部开一个小口，有时是为了取出大结石，但更常见的是为了建立导尿管引流。

突触：神经元与另一个神经元或肌肉细胞之间的专门连接点，用于沿神经系统传递信息（如大脑信号、感觉输入）；通常涉及化学递质的释放和接收。

鞘膜积液：脊髓受伤部位形成充满液体的空腔（鞘膜积液），这是神经纤维退化和坏死的结果；有时是脊髓拴系的结果。囊肿往往向上延伸，也会造成神经功能缺损。治疗方法可能包括通过手术插入分流管以引流空腔，或解开脐带。

鞘膜积液：一种先天性神经管缺陷，是脊柱裂的病因之一；脊液充满脊膜囊。

鼻中隔：一种囊肿；一个空腔。

肌腱固定术（手部夹板）：手、手腕或手指的金属或塑料支撑。通过将腕关节的伸展转移到握力和手指控制上，从而增强功能。

拴系脊髓：脊髓周围的薄膜容易结疤或粘连在一起，从而阻碍脊髓液的流动；其结果往往是形成囊肿，进而导致功能丧失。可通过手术治疗。

胸椎：与胸部、颈椎和腰椎之间的椎骨或脊髓节段有关。

气管切开术：在颈部（气管）开口，以促进空气流通。

经尿道切除术（TUR）：一种减少膀胱颈阻力的手术方法。

上运动神经元：长神经细胞，起源于大脑，以束状穿过脊髓。这些神经的损伤会切断大脑和肌肉之间的联系。

尿道憩室：尿道中的一个小口袋，会影响导尿管的插入。

尿道支架一种由金属丝网制成的管状装置，放置在尿道中以保持外括

约肌开放。

尿道括约肌排尿时放松并收紧以防止漏尿的肌肉。

尿道感染 (UTI)：在尿道（尿道炎）、膀胱（膀胱炎）或肾脏（肾盂肾炎）中引起症状（尿液浑浊、气味浓烈、尿中带血或突然痉挛）的细菌。不引起症状的细菌通常不需要治疗。

尿动力学检查：通过导管向膀胱充气，以确定膀胱和括约肌的工作状况。

瓦尔萨尔瓦手法：腹部肌肉用力下压，以便将尿液挤出膀胱。

呼吸机：用于帮助横膈膜功能受损者呼吸的机械装置。

椎骨：构成脊柱的骨骼。

膀胱输尿管逆流：尿液从膀胱逆流至肾脏。这可能导致膀胱感染扩散到肾脏，或造成肾脏扩张（肾积水）。

排尿：通过膀胱排出尿液

断离：随着肺功能和肺活量的增加，逐步断掉机械呼吸。



JOSEPHGBOMON, CHRISTOPHERVOELKER摄



瘫痪资源指南

克里斯托弗与丹娜·里夫基金会
瘫痪资源中心

获得更多信息：

请联系瘫痪资源中心
信息专员

免费电话 1-800-539-7309（仅限美国）

国际电话 1973-379-2690

或

访问以下网站的国际支持网页：

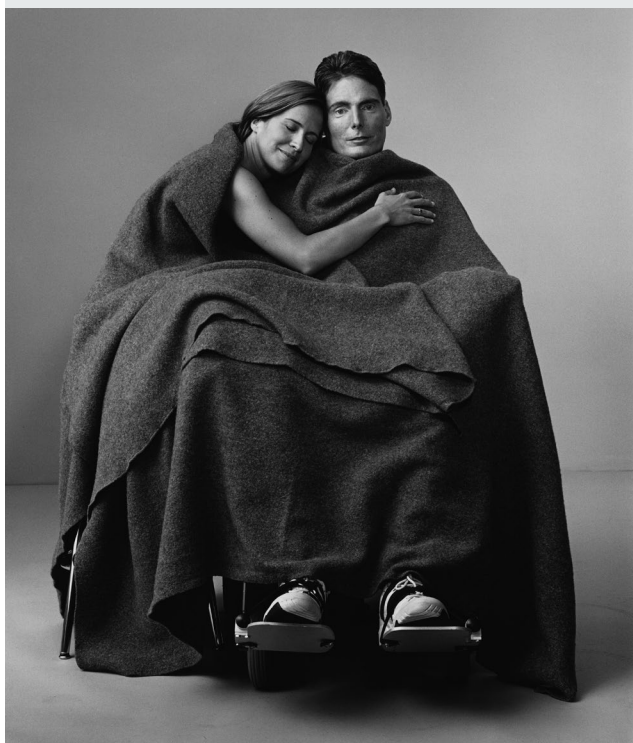
www.ChristopherReeve.org/International



MADDOX

Sam Maddox 是里夫基金会瘫痪资源中心的前知识主管。他是一名作者，著有 *Spinal Network*（脊柱网）和 *The Quest for Cure*（寻求治愈法）等书，并且创办了 *New Mobility*（全新活动性）杂志。

我们的目标是帮助
您找到您需要保持尽可能
健康、活跃和独立的方式。”——丹娜和克里斯托弗·里夫



MARY ELLEN MARK

