

РУКОВОДСТВО ПО РЕСУРСАМ ПОМОЩИ ПРИ ПАРАЛИЧЕ МЕЖДУНАРОДНОЕ ИЗДАНИЕ



© Тимоти Гринфилд-Сандерс



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®





РУКОВОДСТВО ПО РЕСУРСАМ ПОМОЩИ ПРИ ПАРАЛИЧЕ МЕЖДУНАРОДНОЕ ИЗДАНИЕ

Сэм Мэддокс

РУКОВОДСТВО ПО РЕСУРСАМ ПОМОЩИ ПРИ ПАРАЛИЧЕ

Сэм Мэддокс

© Фонд Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation), 2023. Все права защищены, включая право на воспроизведение этой книги или каких-либо ее частей в любой форме и каким бы то ни было образом, за исключением тех случаев, когда это разрешается законом США об авторских правах.

Данная публикация подготовлена при поддержке Управления помощи людям, проживающим дома (Administration for Community Living, ACL), Министерства здравоохранения и социального обеспечения США (HHS) в рамках финансовой помощи на общую сумму 10 000 000 долларов США со 100-процентным финансированием со стороны ACL/HHS. Содержание руководства было создано автором(ами) и не обязательно отражает официальную точку зрения ACL/HHS или правительства США или одобрено ими.

Автор фотографии на обложке: Тимоти Гринфилд-Сандерс (Timothy Greenfield-Sanders)
Перевод новой редакции и редактирование: Галя Уильямс, Юрий Балашов

Материалы, содержащиеся в этой книге, предоставляются с целью ознакомить читателей с информацией, касающейся паралича и его проявлений. Никакие из сведений, содержащихся в ней, не должны рассматриваться в качестве медицинского диагноза или рекомендаций по уходу и лечению. Данная информация не должна использоваться вместо рекомендаций лечащего врача или другого квалифицированного медицинского работника. Если при чтении этой книги у вас возникнут какие-либо вопросы, Центр PRC настоятельно рекомендует обратиться к лечащему врачу или в соответствующее медицинское учреждение. Все продукты, товары и изделия, перечисленные в данной книге, приводятся только для общих информационных целей и не должны рассматриваться в качестве конкретных рекомендаций Фонда Рив.

ЗА ИНФОРМАЦИЕЙ ИЛИ ДЛЯ ПОЛУЧЕНИЯ ДОПОЛНИТЕЛЬНЫХ ЭКЗЕМПЛЯРОВ ЭТОЙ КНИГИ ОБРАЩАЙТЕСЬ ПО АДРЕСУ:

National Paralysis Resource Center
636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, New Jersey 07078
Телефон: 973-467-8270

Для бесплатных звонков: 1-800-539-7309

Электронная почта: infospecialist@ChristopherReeve.org
www.ChristopherReeve.org/

ВЫРАЖЕНИЕ ПРИЗНАТЕЛЬНОСТИ

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

Эта публикация была бы невозможной без видения Сэма Мэддокса (Sam Maddox) и компетентного руководства Шейлы Фитцгиббон (Sheila Fitzgibbon), старшего директора NPRC, которая подготовила, отредактировала, проиндексировала и проверила факты для этого издания. Отдельное спасибо Патриции Корреа (Patricia Correa) за редактирование, дизайн, составление указателя и работу по выпуску Руководства. Выражаю искреннюю признательность Лиз Лейден (Liz Leyden) за написание, редактирование и обновление некоторых разделов этого издания, а также Бернадетт Моро (Bernadette Mauro) за тщательную проверку и экспертизу содержания.

Особую благодарность я выражаю моим коллегам, сотрудникам Фонда Рив (Reeve Foundation) Марко Бантусте (Marco Baptista, PhD), Кристоферу Бонтемпо (Christopher Bontempo), Мэри Куртин (Mary Curtin), Изабелле Диас (Isabella Diaz), Марии Фонсека (Maria Fonseca), Рите Джентлес (Rita Gentles), Сьюзан Джейкоб (Susan Jacob), Оливии Муллейн (Olivia Mullane), Алене Шерман (Alena Sherman), Ханне Соьер (Hannah Soyer), Ребекке Сульцбо (Rebecca Sultzbaugh) и Беа Торре (Bea Torre), а также Кристине Калле Асеведо (Cristina Calle Acevedo), Бет Эйзенбад (Beth Eisenbud) и Дженн Хэтфилд (Jenn Hatfield) из группы специалистов службы информации. Все они внесли свой вклад в редактирование, правку корректуры и исправление этого издания.

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

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

«Ищите пути, ведущие к яркому свету, но не бойтесь, если внезапно окажется в темноте» — Дана Рив

Регина Блай (Regina Blye)

Вице-президент по политике и программам
Шорт-Хиллс, штат Нью-Джерси



СОДЕРЖАНИЕ

1 ОСНОВНЫЕ СВЕДЕНИЯ И СОСТОЯНИЯ 6

Острый вялый миелит	7
Боковой амиотрофический склероз	8
Артериовенозные мальформации	12
Повреждения плечевого сплетения	14
Поражение (травма) головного мозга	15
Церебральный паралич	19
Атаксия Фридрейха	22
Синдром Гийена-Барре	24
Лейкодистрофии	25
Болезнь Лайма	26
Рассеянный склероз	27
Нейрофиброматоз	33
Последствия полиомиелита (постполиомиелитный синдром)	34
Расщепление позвоночника	37
Травма (повреждение) спинного мозга	42
– Исследования в области травм (повреждений) спинного мозга	46
Спинальная мышечная атрофия	71
Опухоли спинного мозга	73
Инсульт	77
Поперечный миелит	82

2 ОХРАНА ЗДОРОВЬЯ И ПРОФИЛАКТИКА 86

Автономная дисрефлексия	87
Проблемы, связанные с мочевым пузырем	89
Проблемы, связанные с кишечником	94
Тромбоз глубоких вен	97
Утомляемость	98
Хронические боли	101
Здоровье дыхательной системы	107
Уход за кожей	113
Мышечная спастичность	118
Сирингомиелия Синдром фиксированного спинного мозга	120
Старение: не для слабых	122
Психическое здоровье	125
Программа поддержки близких и членов семьи	136
Альтернативная медицина	138
Фитнес и физические упражнения	140
Питание	145
Сексуальное здоровье	150
- Для мужчин	150
- Для женщин	155

3 НЕОТЛОЖНАЯ ПОМОЩЬ И РЕАБИЛИТАЦИЯ 162

4 ПУТЕШЕСТВИЯ 176

5 ТЕХНИЧЕСКИЕ СРЕДСТВА И ТЕХНОЛОГИИ 194

Помощь в передвижении	195
Технические средства и технологии	213
Контроль окружающей среды	216
Компьютеры и коммуникация	219
Беспроводное подключение	220
Модификация дома и доступность	225
Одежда	235
Служебные животные	236

6 УХОД ЗА ЧЛЕНОМ СЕМЬИ С ПАРАЛИЧОМ 238

СЛОВАРЬ ТЕРМИНОВ 246

1

ОСНОВНЫЕ СВЕДЕНИЯ И СОСТОЯНИЯ

Паралич возникает в результате повреждения нервов в головном или спинном мозге вследствие травмы, болезни или врожденной патологии. В этой главе описываются основные причины.



Всемирная организация здравоохранения определяет паралич как расстройство центральной нервной системы, которое приводит к затруднению или неспособности двигать верхними или нижними конечностями. По данным исследования более 70 000 домохозяйств, проведенного по инициативе Фонда Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation), с параличом живет почти каждый 50-й человек — или более 5,3 миллиона людей. Это значит, что у каждого из нас есть знакомый с параличом.

ОСТРЫЙ ВЯЛЫЙ МИЕЛИТ

Острый вялый миелит (ОВМ) — редкое, недавно открытое неврологическое заболевание, поражающее серое вещество спинного мозга и вызывающее ослабление мышц и рефлексов. Центры по контролю и профилактике заболеваний США (CDC) начали отслеживать ОВМ в 2014 году. С тех пор было зарегистрировано 730 подтвержденных случаев заболевания, причем более 90 процентов из них приходится на детей младшего возраста. Основные симптомы включают внезапную слабость в руках или ногах и потерю мышечного тонуса и рефлексов. Кроме того, некоторые люди могут также испытывать опущение век, затруднения при глотании, невнятную речь, онемение, невозможность мочеиспускания, боль в руках, ногах, спине или шее. Дыхательная недостаточность и неврологические симптомы, такие как изменение температуры тела и нестабильность кровяного давления, потенциально опасны для жизни.

Причина ОВМ остается неизвестной, но исследователи из CDC считают, что определенную роль в этом играют вирусы. По данным, собранным начиная с 2014 года, более 90% пациентов сообщили о легком респираторном заболевании или повышенной температуре перед развитием ОВМ. Большинство случаев заболевания приходится на период с августа по октябрь, что коррелирует с периодом ежегодной циркуляции многих вирусов, включая энтеровирусы.

ИСТОЧНИКИ

Центры по контролю и профилактике заболеваний США (Centers for Disease Control and Prevention)

РЕСУРСЫ ПО ОВМ

Ассоциация больных острым вялым миелитом (Acute Flaccid Myelitis Association, AFMA) — некоммерческая организация, созданная родителями детей с ОВМ. Предоставляет информацию, поддержку, гранты и защиту интересов. <https://www.afmanow.org>

Ассоциация по изучению редких нейроиммунных заболеваний (Siegel Rare Neuroimmune Association, SRNA) предлагает информацию об ОВМ. <https://wearesrna.org>

БАС

Боковой амиотрофический склероз (БАС), также известный как болезнь Лу Герига (Lou Gehrig) — бейсболиста команды «Нью-Йорк Янкис» (New York Yankees), которому был поставлен этот диагноз, — это быстро прогрессирующее неврологическое заболевание, которым страдают 16 тысяч американцев; ежегодно регистрируется около 5 тысяч новых случаев.

БАС принадлежит к группе заболеваний, называемых болезнями двигательных нейронов. Двигательные нейроны — это нервные клетки, расположенные в головном мозге, мозговом стволе и спинном мозге, которые служат элементами управления и звеньями связи между нервной системой и мышцами тела. В результате утери этих клеток мышцы, которыми они управляют, слабеют и истощаются, что ведет к параличу. Средняя продолжительность жизни после постановки диагноза БАС составляет от трех до пяти лет, хотя некоторые пациенты живут намного дольше. Использование питательной трубки и аппарата искусственной вентиляции легких может продлить жизнь при отказе глотательных и дыхательных мышц.

Симптомы БАС могут включать частые спотыкания и падения, утрату контроля над кистями и руками, затруднения речи, глотания и/или дыхания, постоянную усталость, спазмы и судороги. Как правило, БАС поражает людей среднего возраста. По неизвестным причинам БАС встречается на 20 процентов чаще у мужчин, чем у женщин.

Поскольку БАС поражает двигательные нейроны, это заболевание обычно не повреждает умственные способности, личностные свойства и интеллект человека. БАС не влияет на зрение, обоняние, вкус, слух или осязание. Люди с БАС обычно сохраняют контроль над глазами мышцами и работой мочевого пузыря и кишечника.

Не существует ни лекарства от БАС, ни терапии для предотвращения его развития или обращения вспять. «Рилузол» (Riluzole) — единственный одобренный Управлением по контролю за качеством пищевых продуктов и лекарственных средств США (Food and Drug Administration, FDA) препарат, показавший способность продлить жизнь людей с БАС, в среднем на три месяца. Считается, что «Рилузол» минимизирует разрушение

двигательных нейронов благодаря высвобождению нейромедиатора глутамата. У пациентов с БАС повышался уровень глутамата в жидкостях, омывающих головной и спинной мозг. «Рилузол» также отодвигает срок, когда пациенту придется делать искусственную вентиляцию легких. Однако «Рилузол» не обращает назад уже возникшее разрушение двигательных нейронов. Люди, принимающие препарат, должны находиться под наблюдением на предмет повреждения печени и других возможных побочных эффектов.

В 2011 году FDA одобрило систему стимуляции диафрагмы NeuRx (NeuRx Diaphragm Pacing System, DPS) для пациентов с БАС, испытывающих проблемы с дыханием. По данным клинических исследований, нейростимуляция с помощью DPS помогает пациентам с БАС жить дольше и спать лучше, чем при стандартном уходе. www.synapsebiomedical.com (подробнее см. стр. 109–110).

Исследователи БАС выявили множество сочетаний препаратов, которые могут оказаться эффективными для лечения этого заболевания. В настоящее время несколько препаратов и методов клеточной терапии проходят исследования на пациентах.

Есть убедительные доказательства того, что трофические факторы — молекулы, которые питают и защищают клетки, — могут спасти отмирающие нейроны в животных моделях БАС. Направленная доставка в уязвимые клетки может быть эффективной, однако работа над этим все еще продолжается.

Препарат под названием аримокломол, первоначально разработанный для лечения диабетических осложнений, подавляет прогрессирование БАС в мышинной модели заболевания. Считается, что аримокломол усиливает белки «молекулярных шаперонов», обычно встречающиеся во всех клетках организма. Эти клетки могут защитить двигательные нервные клетки от токсичных белков за счет восстановления функций, утрата которых предположительно вызывает заболевания типа БАС. У животных аримокломол, по-видимому, ускоряет регенерацию ранее поврежденных нервов. Клинические исследования на ранней стадии показали, что препарат безопасен для человека. Проводятся дополнительные исследования доз и курсов лечения.

Комбинации лекарств. Недавние исследования БАС на мышах показали значительные преимущества использования комбинации препаратов, включая «Рилузол», нимодипин (блокатор кальциевых каналов, используемый при лечении острого инсульта и мигрени) и миноциклин (антибиотик, который может блокировать воспаление). Совместное применение этих средств, по-видимому, замедляют гибель клеток, предотвращает потерю нервных клеток и уменьшает воспаление. Дополнительную информацию о клинических исследованиях БАС см. на сайте www.clinicaltrials.gov.

Физиотерапия или эрготерапия и специальное оборудование могут повысить независимость и безопасность на протяжении всего периода БАС. Умеренные аэробные

упражнения, такие как ходьба, плавание и занятия на велотренажере, могут укрепить непораженные мышцы, предотвратить ухудшение, улучшить состояние сердечно-сосудистой системы и помочь больным бороться с усталостью и депрессией. Упражнения на растяжку и расширение диапазона движений могут помочь предотвратить болезненную спастичность и мышечные контрактуры (укорочение мышц, ограничение движения суставов). Такие устройства, как пандусы, скобы, ходунки и кресла-коляски, могут помочь больным экономить энергию и сохранять мобильность, одновременно облегчая выполнение повседневных действий.

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

Еще одна проблема, общая для многих людей с БАС, — неспособность кашлять с достаточной силой, чтобы удалить даже обычное количество мокроты. Пациентам рекомендуется следить за достаточным потреблением воды, чтобы выделения оставались негустыми. Некоторые принимают безрецептурные лекарства от кашля, содержащие отхаркивающее средство гвайфенезин, разжижающее мокроту. Для поддержания функции кашля можно применять ассилируемый кашель (оказание помощи при кашле подобно приему Геймлиха), обеспечение более полного дыхания с помощью мешка Амбу для улучшения кашля, или устройство, называемое «коффлатор» или «инсуффлятор-экссуффлятор» (обеспечивает глубокие вдохи через маску, а затем быстро переключается на отрицательное давление, чтобы имитировать кашель).

Повышенное слюноотделение. Хотя у людей с БАС не наблюдается избыточной выработки слюны, проблемы с глотанием могут вызвать гиперсаливацию, или избыточное слюноотделение и слюнотечение. Гиперсаливацию можно держать под контролем с помощью изменения рациона питания, использования отсасывающего аппарата и лекарств.

Мышечные проблемы. У некоторых людей с БАС наблюдается спастичность. Она выражается в повышенном тоне мышц и ригидности рук, ног, спины, живота или шеи. Это может быть вызвано простым прикосновением и может быть болезненным, особенно если вызывает судороги, характерные для БАС из-за мышечной слабости. Судороги могут

быть очень болезненными, но со временем становятся менее резкими — ослабленные мышцы больше не могут напрягаться. Также распространена фасцикуляция (подергивание мышц). Хотя фасцикуляция не болезненна, она может нарушать сон.

Утрата речевой функции. Хотя потеря речи не опасна для жизни и не болезненна, неспособность говорить — очень неприятный аспект БАС. Вспомогательные технологии предлагают множество решений, которые помогают людям общаться даже при прогрессировании болезни. Устройства варьируются от простых кнопок вызова и программируемых коммуникационных панелей до оборудования, которое превращает слабый шепот в слышимую речь. Если человек может шевелить хоть какой-нибудь частью тела, есть возможность для коммуникации. См. стр. 194–224 для получения дополнительной информации об управлении курсорами без помощи рук в целях коммуникации, развлечения и даже работы.

Исследования открывают большие перспективы для лечения БАС, включая лекарства, трансплантацию клеток, генную терапию и модуляцию иммунной системы. Развитие передовых технологий также обещает потенциальные выгоды. В ходе недавних экспериментов с использованием мозговых волн люди, скованные в своих движениях из-за БАС, научились общаться с помощью компьютера, используя только свои мысли. Например, исследования системы BrainGate, для которой в мозг имплантируется датчик для передачи сигналов, показали, что нервные сигналы, связанные с намерением пошевелить конечностью, могут «декодироваться» компьютером в режиме реального времени и использоваться для приведения в движение внешних устройств, включая роботизированные руки. Исследования продолжаются; см. <https://www.braingate.org>.

Жизнь с БАС сложна, но ее можно облегчить, если найти другие семьи, в которых есть больные с таким же диагнозом. Зайдите на сайт Ассоциации больных БАС (ALS Association), чтобы найти местные группы поддержки для пациентов и ухаживающих за ними людей. <https://www.als.org/local-support/support-groups>.

ИСТОЧНИКИ

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

РЕСУРСЫ ПО БАС

Ассоциация больных БАС (ALSA) распространяет новости, поддерживает исследования и предоставляет материалы. Она предлагает национальную сеть групп поддержки, клиник и специализированных больниц. С 2014 года ALSA направила более 137 миллионов долларов США на исследования по выявлению причин и лечению БАС. <https://www.als.org>

Институт развития терапии БАС (ALS Therapy Development Institute) — это некоммерческая биотехнологическая компания, работающая над поиском методов лечения.

<https://www.als.net>

Проект БАС (Project ALS) фокусируется на исследованиях БАС. <https://projectals.org>

Организация Team Gleason предоставляет увлекательные занятия, технологии, оборудование и услуги по уходу людям, живущим с БАС. <https://teamgleason.org>

АРТЕРИОВЕНОЗНЫЕ МАЛЬФОРМАЦИИ

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

Артериовенозные мальформации могут образовываться везде, где есть артерии и вены. Чаще всего они встречаются без симптомов. Однако АВМ, формирующиеся в головном или спинном мозге, могут представлять особую проблему. Даже без кровотечения или значительной потери кислорода большие АВМ своим наличием могут повредить головному или спинному мозгу. Их размер может варьироваться от нескольких миллиметров до 6 сантиметров и более в диаметре. Чем больше размер поражения, тем большее давление оказывается на окружающие структуры головного или спинного мозга.

АВМ головного или спинного мозга (неврологические АВМ) встречаются у приблизительно 30 000 американцев. Они возникают у мужчин и женщин всех рас и этнических групп примерно с одинаковой частотой.

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

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

Артериовенозные мальформации могут создавать в венах высокое давление, поскольку отсутствуют капилляры для замедления кровообращения. Со временем АВМ могут разорваться и вызвать кровотечение. Хотя риск кровотечения невелик, со временем он увеличивается; обычно рекомендуется лечение.

Лечение. Благодаря техническим достижениям хирургическое лечение большинства случаев АВМ стало безопасным и эффективным. Во время хирургической операции внутри черепа можно попытаться вырезать или выжечь АВМ с помощью лазера. Другой вариант для небольших АВМ — стереотаксическая радиохирургия, когда на кровеносных сосудах с АВМ фокусируется излучение, чтобы медленно их уничтожить. Удаление АВМ может занять от одного года до трех лет.

Третий вариант лечения — эндоваскулярная эмболизация, аналогичная ангиографии. В артерию ноги вводят катетер и проводят его через туловище к пораженным артериям. Вводится клееобразное вещество, чтобы заблокировать ключевые кровеносные сосуды, ведущие к АВМ, таким образом уменьшая ее размер, и тогда ее можно лечить с помощью обычной или радиохирургии.

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

ИСТОЧНИКИ

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

РЕСУРСЫ ПО АВМ

Клиника Майо (Mayo Clinic) предлагает множество образовательных материалов об артериовенозной мальформации и проводит лечение в трех центрах. <https://www.mayoclinic.org>, поиск по «arteriovenous malformation» (артериовенозная мальформация).

Национальный институт неврологических расстройств и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke) предлагает подробную клиническую информацию и ресурсы по АВМ. <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/arteriovenous-malformations-avms>

Национальная организация редких заболеваний (National Organization for Rare Disorders) в своих материалах рассказывает об АВМ. <https://rarediseases.org>

ПОВРЕЖДЕНИЯ ПЛЕЧЕВОГО СПЛЕТЕНИЯ

Повреждения плечевого сплетения возникают в результате чрезмерного растяжения, разрыва или другой травмы сети нервов, расположенных между позвоночником и плечом, рукой и кистью. Симптомы могут включать вялость или паралич руки, а также потерю мышечного контроля или осязания в руке, кисти или запястье. Часто возможна хроническая боль. Травмы часто возникают в результате дорожно-транспортных происшествий, несчастных случаев во время занятий спортом и активного отдыха, огнестрельных ранений или хирургических операций. Эти травмы также могут произойти во время родов, если плечи ребенка подвергаются воздействию, в результате чего нервы плечевого сплетения растягиваются или разрываются.

Некоторые травмы плечевого сплетения могут заживать и без лечения. Состояние многих новорожденных улучшается вплоть до выздоровления к возрасту от трех до четырех месяцев. Лечение таких травм включает эрго- или физиотерапию и, в некоторых случаях, хирургическое вмешательство. При отрыве и разрыве выздоровление невозможно, если своевременно не провести хирургическое восстановление плечевого сплетения. При невроме (рубцы) и нейропраксии (растяжение) потенциал для выздоровления обнадеживающий. Большинство людей с повреждениями, вызванными нейропраксией, выздоравливают.

ИСТОЧНИКИ

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

РЕСУРСЫ ПО ЗАБОЛЕВАНИЯМ ПЛЕЧЕВОГО СПЛЕТЕНИЯ

Объединенная сеть по заболеваниям плечевого сплетения (United Brachial Plexus Network) предоставляет поддержку в связи с травмами плечевого сплетения.

<https://ubpn.org>



ПОРАЖЕНИЕ (ТРАВМА) ГОЛОВНОГО МОЗГА

Головной мозг — это центр управления всеми функциями организма, включая сознательные (ходьба, разговор) и бессознательные (дыхание, пищеварение) действия. Мозг также контролирует мышление, понимание, речь и эмоции. Повреждение головного мозга, будь то в результате тяжелой травмы черепа или закрытой травмы, при которой нет перелома или проникновения, может привести к нарушению некоторых или всех этих функций.

Каждый год миллионы людей получают черепно-мозговые травмы (ЧМТ) в результате дорожно-транспортных происшествий, падений, актов насилия (включая попытку самоубийства) и спортивных травм. Хотя эти травмы встречаются среди всех групп населения, расовые и этнические меньшинства, военнослужащие и ветераны, а также лица, пережившие домашнее насилие, получают их чаще. У мужчин частота ЧМТ выше, чем у женщин, а пожилые люди умирают от этих травм чаще, чем представители любой другой возрастной группы. Потребление алкоголя имеет место почти в половине всех случаев травмы головного мозга, либо человеком, причинившим травму, либо потерпевшим.

Люди с травмой спинного мозга часто имеют сопутствующую травму головного мозга; это особенно актуально для поврежденных верхних отделов шеи, близких к головному мозгу.

Расположенный внутри костного каркаса черепа, мозг представляет собой студенистый материал, плавающий в спинномозговой жидкости, которая действует как амортизатор при быстрых движениях головы. Травма мозга может быть вызвана переломом или пробитием черепа (например, в результате автомобильной аварии, падения или огнестрельного ранения), болезненным процессом (включая воздействие нейротоксинов, инфекцию, опухоли или метаболические нарушения) или закрытой травмой головы, например сотрясением. Внешняя поверхность черепа гладкая, но внутренняя имеет зазубрины, что является причиной значительных повреждений при закрытых травмах головы, поскольку мозговая ткань травмируется внутри черепа грубыми костными структурами. При травме повреждение мозга может произойти в момент удара или развиться позже из-за опухания (церебрального отека) и кровоизлияния в мозг (внутричерепного кровоизлияния) или кровоизлияния вокруг мозга (эпидурального или субдурального кровоизлияния).

При более легкой травме человек может ненадолго потерять сознание и слабо воспринимать окружающую обстановку; серьезная черепно-мозговая травма может вызвать нарушения сознания, которые значительно, а иногда и навсегда, ухудшают реакцию. Когда человека невозможно привести в чувство, а его глаза остаются закрытыми, наступает кома. Вегетативное состояние, также называемое синдромом безответного бодрствования, характеризуется полной потерей сознания с периодами бодрствования и сна, а также редким открыванием глаз. Состояние минимального сознания включает периоды

бодрствования и некоторую способность реагировать на раздражители, такие как боль или простые команды. Восстановить сознание можно при любых его расстройствах, хотя темпы выздоровления зависят от тяжести травмы.

Закрытая травма головы, например сотрясение мозга, ушиб или гематома, может произойти без явных внешних признаков. Закрытые травмы головы часто приводят к большому ущербу и обширным неврологическим дефицитам, включая частичный или полный паралич, когнитивные, поведенческие проблемы и проблемы памяти, а также устойчивое вегетативное состояние.

Поврежденные ткани мозга могут со временем восстанавливаться. Однако если ткань мозга мертва или разрушена, нет никаких свидетельств того, что могут сформироваться новые клетки мозга. Процесс восстановления обычно продолжается даже без новых клеток, возможно по мере того, как другие части мозга берут на себя функции разрушенной ткани.

Черепно-мозговая травма может иметь серьезные и пожизненные последствия для физического и психического функционирования, включая потерю сознания, изменения памяти и/или личности, а также частичный или полный паралич. Общие поведенческие проблемы включают вербальную и физическую агрессию, возбуждение, трудности в обучении, низкое самосознание, расстройство половых функций, импульсивность и социальное растормаживание. Социальные последствия легких, умеренных и тяжелых ЧМТ многочисленны, включая повышенный риск самоубийств, разводов, хронической безработицы и злоупотребления психоактивными веществами. Кроме того, эти травмы наносят значительный экономический ущерб: ежегодные расходы на неотложную помощь и реабилитацию в США для новых случаев ЧМТ составляют свыше 40,6 миллиарда долларов. По оценкам, средняя стоимость пожизненного ухода за человеком с тяжелой формой ЧМТ может превышать 2 миллиона долларов США.

Процесс реабилитации начинается сразу после травмы и ориентирован на индивидуальные потребности. Ключевым компонентом всех программ являются когнитивные упражнения, направленные на улучшение внимания, памяти и навыков самоконтроля и самоорганизации. Как только память начинает возвращаться, скорость восстановления часто увеличивается. Однако многие проблемы могут сохраняться, в том числе связанные с движением, памятью, вниманием, сложным мышлением, речью и языком, и поведенческими изменениями. Пережившим травму часто приходится бороться с депрессией, тревожными состояниями, снижением самооценки, изменением личности, а в некоторых случаях с недостаточным самоосознанием своих недостатков. Психотерапия позволяет лечить депрессию и снижение чувства собственного достоинства. Также могут быть назначены лекарства для лечения поведенческих расстройств, связанных с ЧМТ. Некоторые из

этих препаратов имеют значительные побочные эффекты у людей с ЧМТ и применяются только в исключительных случаях.

Индивидуальная терапия используется для того, чтобы справиться с изменениями личности и поведения, вызванными ЧМТ, и восстановить социальные навыки. Во многих реабилитационных программах также используется обучение профессиональным навыкам. Согласно консенсусному заявлению Национальных институтов здравоохранения США (National Institutes of Health) относительно травм головного мозга, люди с ЧМТ и их семьи должны принимать непосредственное и активное участие в планировании и разработке своих индивидуальных программ реабилитации.

Исследования травматических повреждений головного мозга

Травмы головного мозга сильно различаются в зависимости от области повреждения. Повреждение гиппокампа в результате удара вызывает потерю памяти. Повреждение ствола головного мозга аналогично повреждению спинного мозга. Повреждение базальных ганглиев влияет на движение, а повреждение лобной доли может привести к изменениям в поведении. Повреждение определенных участков коры головного мозга влияет на речь и понимание речи. Каждый симптом может потребовать специального ухода и лечения.

Как и при травме спинного мозга и инсульте, при ЧМТ происходит множество физиологических процессов, включая повреждение нервных клеток (аксонов), ушибы (синяки), гематомы (тромбы) и отеки. В течение нескольких дней и даже недель после первоначальной травмы может возникнуть каскад все более серьезных вторичных повреждений. Основные направления современных исследований в области ЧМТ включают изучение однократных и многократных травм головы и разработку методов лечения, поддерживающих способность мозга восстанавливаться после травмы. Ученые также исследуют потенциальные лекарства и методы вмешательства, которые могут нарушить или ослабить вторичные биохимические реакции, вызывающие еще большее повреждение; в нескольких клинических испытаниях изучался эффект интенсивной гипотермии (охлаждения) после травмы мозга.

Еще одним приоритетным направлением исследований является улучшение диагностики и оценки травм головного мозга. Более половины пациентов с тяжелой формой ЧМТ восстанавливают прежние функции или имеют лишь умеренную инвалидность: результаты улучшаются благодаря немедленной медицинской помощи, включая хирургическое вмешательство, которое может уменьшить внутричерепное давление или устранить переломы и свести к минимуму вторичные повреждения.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических расстройств и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Центр ресурсов по травмам головного мозга (Brain Injury Resource Center), Центры по контролю и профилактике заболеваний (Centers for Disease Control and Prevention), «Руководство Merck» (Merck Manual), Центр междисциплинарных исследований Model Systems Knowledge Translation Center

РЕСУРСЫ ПО ПОРАЖЕНИЯМ (ТРАВМАМ) ГОЛОВНОГО МОЗГА

Американская ассоциация больных с мозговой травмой (Brain Injury Association of America, BIAA) предлагает информацию о ресурсах, посвященных жизни с черепно-мозговой травмой, лечению, реабилитации, исследованиям, профилактике и т. д. У организации также есть филиалы в разных штатах. <https://www.biausa.org>

Центр передового опыта по травматическим повреждениям головного мозга (Traumatic Brain Injury Center of Excellence, TBICoE) обслуживает находящихся на действительной военной службе военнослужащих, членов их семей и ветеранов с травматическими повреждениями головного мозга. <https://health.mil/Military-Health-Topics/Centers-of-Excellence/Traumatic-Brain-Injury-Center-of-Excellence>

Образцовые системы ухода при черепно-мозговых травмах (Traumatic Brain Injury Model Systems of Care) — специализированные клиники, получающие федеральные гранты на развитие и демонстрацию опыта лечения черепно-мозговых травм. Центры создают и распространяют новые знания о течении, лечении и исходах этих видов травм, а также демонстрируют преимущества скоординированной системы оказания помощи. <https://mskctc.org/tbi/model-system-centers>

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

Больница Крейга (Craig Hospital), Энглвуд, штат Колорадо

Центр Шепарда (Shepherd Center), Атланта, штат Джорджия

Школа медицины Университета Индианы/Реабилитационная больница Индианы (Indiana University School of Medicine/Rehabilitation Hospital of Indiana), Индианаполис, штат Индиана

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

Школа медицины Университета Уэйн-Стейт (Wayne State University, School of Medicine), Детройт, штат Мичиган

Клиника Майо (Mayo Clinic), Рочестер, штат Миннесота

Фонд Кесслера (Kessler Foundation), Уэст-Оранж, штат Нью-Джерси

Школа медицины Икан в Маунт-Синай (Icahn School of Medicine at Mount Sinai), Нью-Йорк, штат Нью-Йорк

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

Университет штата Огайо (Ohio State University), Коламбус, штат Огайо

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

Центр TIRR Memorial Hermann, Хьюстон, штат Техас

Больница Baylor Scott & White, Даллас, штат Техас

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

Университет Вашингтона (University of Washington), Сиэтл, штат Вашингтон

ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ

Церебральный паралич (ЦП) относится к группе заболеваний, которые влияют на контроль движений и положения тела. ЦП не вызывается проблемами в мышцах или нервах. Неадекватный контроль за движением и осанкой вызывается неправильным развитием или повреждением областей головного мозга. Симптомы варьируются от легких до тяжелых, включая формы паралича.

Церебральный паралич не всегда приводит к серьезной инвалидности. Хотя ребенок с тяжелой формой ЦП может быть неспособен ходить и может нуждаться во всестороннем уходе, у ребенка с мягкой формой этого заболевания могут быть только небольшие проблемы с равновесием, и он может не нуждаться в особой помощи. ЦП не заразен и обычно не передается по наследству. При лечении большинство детей значительно улучшают свои способности. Хотя симптомы могут меняться с течением времени, ЦП по определению не является прогрессирующим. Если ухудшение все-таки наступает, обычно это связано с другим заболеванием или состоянием, а не с ЦП.

Дети с церебральным параличом часто нуждаются в лечении умственных расстройств, нарушений обучаемости и судорог, а также проблем со зрением, слухом и речью. Церебральный паралич обычно диагностируется только в возрасте двух-трех лет. Им страдают от 1,5 до более 4 детей из 1000 в возрасте старше трех лет. Во всем мире более 17 миллионов человек страдают церебральным параличом. Существует три основных типа ЦП:

Спастический церебральный паралич. Около 70–80% заболевших страдают от спастического церебрального паралича, при котором ригидность мышц затрудняет движения. Если задеты обе ноги (спастическая диплегия), ребенку может быть трудно ходить, потому что напряженные мышцы бедер и ног заставляют ноги поворачиваться вовнутрь и перекрещиваться в коленях. В других случаях затрагивается только одна сторона тела

(спастическая гемиплегия), причем часто рука поражается сильнее, чем нога. Наиболее тяжелая форма — спастическая квадриплегия, при которой поражаются все четыре конечности и туловище, часто вместе с мышцами рта и языка.

Дискинетический (атетоидный) церебральный паралич. Примерно у 10–20 процентов больных ЦП наблюдается дискинетическая форма, при которой поражается все тело. Для этой формы характерны колебания мышечного тонуса от слишком высокого до слишком низкого. Дискинетический ЦП иногда сопровождается неконтролируемыми движениями (медленными и извивающимися или быстрыми и отрывистыми). У детей часто возникают проблемы с тем, чтобы научиться контролировать свое тело достаточно хорошо, чтобы сидеть и ходить. Поскольку могут быть затронуты мышцы лица и языка, глотание и речь могут быть затруднены.

Атаксический церебральный паралич. Около 5–10 процентов людей с ЦП имеют атаксическую форму, которая влияет на равновесие и координацию. Они могут ходить неустойчивой походкой и испытывать трудности с движениями, требующими координации, такими как письмо.

В Соединенных Штатах примерно 10–20 процентов детей с ЦП приобретают это расстройство после рождения, в результате повреждения мозга в первые несколько месяцев или лет жизни, инфекций мозга, таких как бактериальный менингит или вирусный энцефалит, или травмы головы. Возникший при рождении церебральный паралич может не проявляться несколько месяцев. В большинстве случаев причина врожденного церебрального паралича неизвестна. Ученые выявили некоторые конкретные события во время беременности и во время родов, которые могут повредить моторные центры в развивающемся мозге. До недавнего времени врачи считали, что основной причиной церебрального паралича является недостаток кислорода во время родов. Исследования показывают, что это происходит лишь в 10 процентах случаев.

Гипербарическая оксигенация продолжает изучаться в качестве метода лечения ЦП, инсульта и черепно-мозговых травм. Некоторые клиники и производители пропагандируют ее использование для лечения ЦП, однако единого мнения об эффективности этого метода нет.

Ребенку с ЦП обычно назначают физиотерапию, чтобы улучшить двигательные навыки (сидение и ходьба), повысить мышечную силу и помочь предотвратить контрактуры (сокращения мышц, ограничивающие подвижность суставов). Иногда для улучшения функционирования рук или ног используются фиксаторы, шины или гипсовые повязки. При сильных контрактурах может быть рекомендована операция по удлинению пораженных мышц.

Новая методика, называемая «двигательной терапией, индуцированной ограничением» (Constraint-Induced Movement Therapy, CIMT), — это один из видов физиотерапии, успешно применяемый у взрослых, перенесших инсульт, со слабой рукой на одной стороне тела. Более сильную руку сдерживают шиной, заставляя более слабую руку выполнять действия. В рандомизированном контролируемом исследовании детей с церебральным параличом одна группа детей проходила традиционную физиотерапию, а другая 21 день подряд CIMT. Исследователи искали доказательства улучшения функционирования более слабой руки, отслеживали, продолжалось ли улучшение после окончания лечения и было ли оно связано со значительными улучшениями в других функциях, таких как контроль верхней части туловища, подвижность, общение и навыки самопомощи. Дети, получавшие CIMT, превосходили детей, получавших обычную физиотерапию, по всем показателям, а шесть месяцев спустя они по-прежнему лучше контролировали свою руку.

Ученые разрабатывают новые способы лечения и укрепления спастических мышц. Например, при функциональной электростимуляции (ФЭС) в определенные мышцы или нервы вводится микроскопическое беспроводное устройство, которое приводится в действие с помощью пульта дистанционного управления. Эта методика использовалась для активации и укрепления мышц рук, плеч и лодыжек у людей с церебральным параличом, а также у тех, кто перенес инсульт. Более подробную информацию о ФЭС см. на стр. 145.

Препараты могут облегчить спастичность или уменьшить аномальные движения. В некоторых случаях под кожу имплантируется небольшая помпа для непрерывного введения противосудорожного препарата, например баклофена. Сообщалось об успешном применении инъекций ботокса для расслабления определенных мышц. Для детей младшего возраста со спастичностью, затрагивающей обе ноги, дорсальная ризотомия может перманентно снизить спастичность и улучшить способность сидеть, стоять и ходить. В ходе этой процедуры врачи перерезают часть нервных волокон, которые вызывают спазмы.

По мере взросления ребенка с ЦП терапия и другие вспомогательные услуги изменяются. Физиотерапия дополняется обучением профессиональным навыкам, программами отдыха и досуга, а также, при необходимости, коррекционным образованием. В подростковом возрасте очень важны консультации по эмоциональным и психологическим проблемам, таким как тревожные состояния и депрессия.

ИСТОЧНИКИ

Объединенная организация больных с церебральным параличом (United Cerebral Palsy), Фонд «Марш гривенников» (March of Dimes Birth Defects Foundation), Центры по контролю и профилактике заболеваний США (Centers for Disease Control and Prevention),

Национальный институт неврологических расстройств и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Фонд по изучению церебрального паралича (Cerebral Palsy Foundation)

РЕСУРСЫ ПО ЦЕРЕБРАЛЬНОМУ ПАРАЛИЧУ

Фонд по изучению церебрального паралича (Cerebral Palsy Foundation) финансирует исследования, направленные на выявление причин, лечение и уход за больными ЦП и сопутствующими нарушениями развития. <https://www.yourcpf.org>

Фонд «Марш гривенников» (March of Dimes Birth Defects Foundation) предлагает ресурсы и связи для решения проблем врожденных дефектов, младенческой смертности, низкого веса при рождении и отсутствия дородового ухода. <https://www.marchofdimes.org>

Объединенная организация больных с церебральным параличом (United Cerebral Palsy, UCP) предлагает ресурсы по здоровью и благополучию при ЦП, а также по образу жизни, образованию и защите интересов. UCP способствует полному вовлечению людей с ограниченными возможностями; две трети людей, обслуживаемых UCP, имеют инвалидность, отличную от ЦП. <https://ucp.org>

АТАКСИЯ ФРИДРЕЙХА

Атаксия Фридрейха (АФ) — наследственное заболевание, вызывающее прогрессирующее поражение нервной системы. Оно может приводить к мышечной слабости, затруднениям речи и заболеваниям сердца. Первым симптомом обычно является затруднение при ходьбе, которое постепенно усиливается и может распространиться на руки и туловище. Потеря чувствительности в конечностях может распространиться на другие части тела. Среди других признаков — потеря сухожильных рефлексов, особенно в коленях и лодыжках. У большинства людей с атаксией Фридрейха развивается сколиоз (искривление позвоночника в одну сторону), который может потребовать хирургического вмешательства.

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

Атаксия Фридрейха названа в честь врача Николауса Фридрейха, который впервые описал это заболевание в 1860-х годах. «Атаксия» — это нарушение координации и неустойчивость, возникающие при многих заболеваниях и нарушениях. Атаксия Фридрейха

характеризуется дегенерацией нервной ткани спинного мозга и нервов, контролирующей движения рук и ног. Спинной мозг становится тоньше, а нервные клетки теряют часть миелиновой оболочки, которая помогает им проводить импульсы.

Атаксия Фридрейха встречается редко. В США она поражает приблизительно 1 из 50 000 человек. Симптомы обычно проявляются в возрасте от пяти до пятнадцати лет, но могут появиться и раньше, в полтора года, или значительно позже, в возрасте тридцати лет.

В настоящее время не существует эффективного метода лечения атаксии Фридрейха. Однако в 2023 году Управление по контролю за качеством пищевых продуктов и лекарственных средств США (FDA) одобрило первый препарат для ее лечения: «Скайкларис» (Skyclarys), производимый компанией Reata Pharmaceuticals, представляет собой таблетку для перорального приема один раз в день, предназначенную для улучшения неврологических функций и замедления прогрессирования заболевания. Некоторые симптомы и сопутствующие осложнения атаксии Фридрейха, в том числе сколиоз, болезни сердца и диабет, можно лечить отдельно с помощью хирургического вмешательства или лекарств. Физиотерапия также может помочь продлить функционирование рук и ног, а речевая терапия — справиться с проблемами глотания и речи.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических расстройств и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Национальная организация редких заболеваний (National Organization for Rare Disorders), Альянс по исследованию атаксии Фридрейха (Friedreich's Ataxia Research Alliance), Ассоциация больных мышечной дистрофией (Muscular Dystrophy Association)

РЕСУРСЫ ПО АТАКСИИ ФРИДРЕЙХА

Альянс по исследованию атаксии Фридрейха (FARA) предлагает сведения об атаксии Фридрейха и родственных атаксиях, включая текущие исследования, а также информацию для исследователей, пациентов, членов семей и лиц, осуществляющих уход. FARA также предоставляет поддержку и информацию для тех, кому только что поставили диагноз. <https://www.curefa.org>

Ассоциация больных мышечной дистрофией (Muscular Dystrophy Association, MDA) предлагает новости и информацию о нервно-мышечных заболеваниях, включая атаксии. <https://www.mda.org>

Национальный фонд по изучению атаксии (National Ataxia Foundation, NAF) поддерживает исследования в области наследственной атаксии, имеет множество отделений и групп поддержки в США и Канаде. <https://www.ataxia.org>

Национальная организация редких заболеваний (National Organization for Rare Disorders, NORD) занимается выявлением и лечением более 6000 редких заболеваний, включая атаксию Фридрейха, посредством образования, защиты интересов больных, исследований и услуг. <https://rarediseases.org>

СИНДРОМ ГИЙЕНА-БАРРЕ

Синдром Гийена-Барре (Guillain-Barré) — это расстройство, при котором иммунная система организма атакует часть периферической нервной системы. Первые симптомы включают различные степени слабости или покалывающие ощущения в ногах, часто распространяющиеся на руки и верхнюю часть тела. Их интенсивность может возрастать до полного паралича. Многие люди нуждаются в интенсивном уходе на ранних стадиях заболевания, особенно если требуется аппарат искусственной вентиляции легких.

Синдром Гийена-Барре встречается редко. Обычно это происходит через несколько дней или недель после того, как у человека появились симптомы респираторной или желудочно-кишечной вирусной инфекции. Хотя наиболее часто встречающаяся родственная инфекция имеет бактериальную природу, в 60 процентов случаев причина неизвестна. Некоторые случаи могут быть спровоцированы вирусом гриппа или иммунной реакцией на него. В очень редких случаях этот синдром могут спровоцировать хирургические вмешательства или вакцинация. Расстройство может развиваться в течение нескольких часов или дней, а может занять три-четыре недели. Неизвестно, почему синдром Гийена-Барре возникает у некоторых людей, а у других — нет. Большинство людей выздоравливают даже после самых тяжелых случаев синдрома Гийена-Барре, хотя у некоторых сохраняется определенная слабость. Лекарства от этого синдрома не существует, однако терапия может уменьшить его тяжесть и ускорить выздоровление. Существует несколько способов лечения осложнений. Плазмаферез (также называемый плазмообменом) механически удаляет аутоантитела из крови. Для укрепления иммунной системы также используется высокодозная терапия иммуноглобулинами. Исследователи надеются понять, как



работает иммунная система, чтобы определить, какие клетки ответственны за атаку на нервную систему

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

ИСТОЧНИК:

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

РЕСУРСЫ ПО СИНДРОМУ ГИЙЕНА-БАРРЕ

Международный фонд СГБ/ХВДП (GBS/CIDP Foundation International) предлагает информацию о синдроме Гийена-Барре и хронической воспалительной демиелинизирующей полинейропатии (ХВДП). <https://www.gbs-cidp.org>

ЛЕЙКОДИСТРОФИИ

Лейкодистрофии — это прогрессирующие наследственные заболевания, поражающие головной и спинной мозг, а также периферические нервы. К ним относятся метахроматическая лейкодистрофия, болезнь Краббе, адренолейкодистрофия, болезнь Канавана, болезнь Александра, синдром Целвегера, болезнь Рефсума и церебротендинозный ксантомадоз. Болезнь Пелизеуса-Мерцбахера также может приводить к параличу.

Адренолейкодистрофия (АЛД) поразила маленького мальчика Лоренцо Одоне (Lorenzo Odone), об истории которого в 1992 году сняли фильм «Масло Лоренцо» (Lorenzo's Oil). При этом заболевании теряется жировое покрытие (миелиновая оболочка) на нервных волокнах в мозге, а надпочечники деградируют, что ведет к прогрессирующей неврологической инвалидности. (Дополнительная информация приведена на сайте <https://adrenoleukodystrophy.info/treatment-options/lorenzo-odone>.)

РЕСУРСЫ ПО ЛЕЙКОДИСТРОФИИ

Объединенный фонд лейкодистрофии (United Leukodystrophy Foundation, ULF) занимается сбором средств, предлагает ресурсы и подробную клиническую информацию о лейкодистрофиях. <https://ulf.org>

БОЛЕЗНЬ ЛАЙМА



Borrelia burgdorferi

Болезнь Лайма — это бактериальная инфекция (*Borrelia burgdorferi*), передающаяся человеку при укусе некоторых черноногих клещей, хотя менее 50 процентов всех пациентов с болезнью Лайма могут вспомнить сам факт укуса. Типичные симптомы включают высокую температуру, головную боль и усталость. Болезнь Лайма, которая может приводить к неврологическим симптомам, включая потерю функции рук и ног, часто ошибочно диагностируется как боковой амиотрофический склероз или рассеянный склероз. По мнению некоторых экспертов по болезни Лайма, стандартные методы диагностики не обнаруживают до 40 процентов случаев на ранних стадиях инфекции. В большинстве случаев болезнь Лайма можно успешно лечить антибиотиками в течение нескольких недель. Хотя некоторые люди с длительной болезнью Лайма принимают антибиотики в течение долгого времени, большинство врачей не считают болезнь Лайма хронической инфекцией. Согласно опубликованным медицинским материалам, у многих пациентов с диагнозом хронической болезни Лайма нет свидетельств предыдущей инфекции. Только у 37 процентов пациентов одной специализированной клиники были текущие или предыдущие инфекции, которые были вызваны возбудителем *B. burgdorferi* и могли бы объяснить их симптомы. Есть сообщения о том, что для лечения симптомов этой болезни у некоторых пациентов оказались эффективными гипербарическая оксигенация и пчелиный яд. Национальный институт по изучению аллергических и инфекционных заболеваний (National Institute of Allergy and Infectious Diseases) в настоящее время финансирует исследования, направленные на лучшее понимание долгосрочных последствий этого заболевания.

РЕСУРСЫ ПО БОЛЕЗНИ ЛАЙМА

Американский фонд болезни Лайма (American Lyme Disease Foundation) предлагает ресурсы и информацию о лечении. <https://aldf.com>

Международное общество болезни Лайма и сопутствующих заболеваний (International Lyme and Associated Diseases Society) предлагает образовательные материалы. <https://www.ilads.org>

Ассоциация пациентов с болезнью Лайма (Lyme Disease Association) предлагает информацию и рекомендации. <https://lymediseaseassociation.org>

РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ

Рассеянный склероз (РС) — это хроническое и часто инвалидизирующее заболевание центральной нервной системы. Исследование, проведенное при финансовой поддержке Национального общества по борьбе с рассеянным склерозом, подтвердило, что в США около 1 миллиона человек живут с рассеянным склерозом. Симптомы могут быть эпизодическими и легкими, например онемение конечности, или тяжелыми, включая паралич, когнитивные нарушения или потерю зрения. При РС снижается функционирование нервной системы, что связано с образованием рубцов на миелине, покрывающем нервные клетки. Повторяющиеся эпизоды воспаления разрушают миелин, оставляя многочисленные участки рубцовой ткани (склероз) вдоль покрова нервных клеток. Это приводит к замедлению или блокированию передачи нервных импульсов в этих участках. Рассеянный склероз часто прогрессирует с эпизодами (называемыми «обострениями»), которые длятся дни, недели или месяцы. Обострения могут чередоваться с периодами уменьшения или отсутствия симптомов (ремиссия). Часто происходит рецидив (возвращение заболевания).

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

Утомляемость, которая встречается примерно у 80 процентов людей с рассеянным склерозом, может существенно снизить работоспособность и нарушить нормальное функционирование. Это может быть наиболее выраженным симптомом у человека, который в остальном минимально затронут заболеванием. Утомляемость, связанная с РС, как правило, возникает ежедневно и усиливается с течением дня. Обычно она обостряется при жаре и повышенной влажности. Связанная с РС утомляемость, скорее всего, не коррелирует с депрессией или степенью физических нарушений.

Рассеянный склероз сильно различается у разных людей по степени тяжести и течению заболевания. Рецидивирующе-ремиттирующее течение, наиболее распространенная форма РС, характеризуется частичным или полным выздоровлением после приступов; у около 75 процентов людей с РС болезнь начинается в рецидивирующе-ремиттирующей форме.

Рецидивирующе-ремиттирующий РС может стать неуклонно прогрессирующим. Приступы и эпизоды частичного восстановления могут продолжаться. Это называется вторично-прогрессирующим РС. Из тех, у кого РС начинается с рецидивирующе-ремиттирующей формы, более чем у половины в течение десяти лет развивается вторично-прогрессирующий РС, а у 90 процентов он развивается в течение 25 лет.

Прогрессирующее течение с самого начала заболевания называется первично-прогрессирующим РС. В этом случае симптомы обычно не ослабевают.

Точная причина РС неизвестна. Исследования показывают, что в этом может быть задействован фактор окружающей среды. В Северной Европе, на севере США, на юге Австралии и в Новой Зеландии заболеваемость выше, чем в других регионах мира. Поскольку люди, живущие в более солнечном климате, реже болеют РС, были проведены исследования по изучению уровня витамина D. Действительно, существует некоторая связь между низким уровнем витамина D и РС. Витамин D вырабатывается в коже естественным путем под воздействием солнечного света. По данным исследований, у людей, живущих в северном климате, часто снижен уровень витамина D. У детей, родившихся в апреле (их мамы были беременны в менее солнечные месяцы), самый высокий риск развития рассеянного склероза в более позднем возрасте, в то время как у тех, кто родился в октябре (их мамы были беременны в более солнечные месяцы), этот риск самый низкий.

Также возможна семейная склонность к этому расстройству. Большинству людей с рассеянным склерозом диагноз ставят в возрасте от 20 до 40 лет. Женщины страдают им чаще, чем мужчины. Прогрессирование, тяжесть и симптомы РС у конкретного пациента пока предсказать невозможно.

Считается, что рассеянный склероз представляет собой аномальный иммунный ответ, направленный против центральной нервной системы (ЦНС). Клетки и белки иммунной системы организма, которые обычно защищают организм от инфекций, выходят из кровеносных сосудов, обслуживающих ЦНС, и обращают свое действие против головного и спинного мозга, разрушая миелин. Конкретный механизм запуска, заставляющий иммунную систему атаковать собственный миелин, остается неизвестным, хотя главным подозреваемым является вирусная инфекция в сочетании с наследственной генетической предрасположенностью. Хотя считалось, что РС вызывается множеством разных вирусов, нет точных доказательств, связывающих причину его развития с каким-либо конкретным вирусом.

Рассеянный склероз был одним из первых заболеваний, описанных научно. Врачи XIX века не до конца понимали, что именно они описывают, но на рисунках, сделанных при вскрытиях уже в 1838 году, отчетливо видно то, что сегодня известно как РС. В 1868 году невролог из Парижского университета Жан-Мартен Шарко (Jean-Martin Charcot) тщательно обследовал молодую женщину с тремором, которого он никогда раньше не видел. Он отметил и другие неврологические проблемы, включая невнятную речь и аномальные движения глаз, и сравнил больную с другими пациентами, которых ранее наблюдал. Когда она умерла, он обследовал ее мозг и обнаружил характерные шрамы или «бляшки» рассеянного склероза.

Доктор Шарко составил полное описание болезни и изменений в мозге, которые ей сопутствуют. Он был озадачен ее причиной и расстроен тем, что она не поддавалась никаким из его методов лечения, включая электростимуляцию и стрихнин (нервный стимулятор и яд). Он также пробовал делать инъекции золота и серебра (что в некоторой степени помогало при лечении другого распространенного в то время серьезного нервного расстройства — сифилиса).

Спустя столетие, в 1969 году, было проведено первое успешное научное клиническое исследование препарата для лечения рассеянного склероза. Группе пациентов с обострениями РС был назначен стероидный препарат; стероиды и сегодня используются при обострениях.

С тех пор клинические испытания привели к одобрению более десятка лекарств, способных влиять на иммунный ответ, а значит, и на течение РС. К инъекционным препаратам относятся: «Бетасерон» (Betaseron), который помогает уменьшить тяжесть и частоту приступов; «Авонекс» (Avonex), одобренный в 1996 году и известный тем, что замедляет развитие инвалидности и уменьшает тяжесть и частоту приступов; «Копаксон» (Copaxone), который лечит рецидивирующий РС; «Ребиф» (Rebif), для уменьшения числа и частоты рецидивов и замедления прогрессирования инвалидности; и «Плегриди» (Plegridy), одобренный для лечения рецидивирующих форм РС и назначаемый в более редких дозах. «Новатрон» (Novantrone) лечит прогрессирующий или хронический РС и уменьшает число рецидивов.

«Тисабри» (Tysabri) — это моноклональное антитело, вводимое путем инфузии и одобренное для лечения рецидивирующего рассеянного склероза. Препарат препятствует перемещению потенциально опасных иммунных клеток из кровотока, через гематоэнцефалический барьер, в головной и спинной мозг. Инструкция Управления по контролю за качеством пищевых продуктов и лекарственных средств США (FDA) по применению «Тисабри» содержит особое предупреждение о риске ПМЛ (прогрессирующей мультифокальной лейкоэнцефалопатии) — инфекции головного мозга, которая обычно приводит к смерти или тяжелой инвалидности. Известными факторами, повышающими риск развития ПМЛ у пациентов, получающих «Тисабри», являются предшествующее лечение иммунодепрессантами и длительность приема препарата.

Другие внутривенные инфузии, одобренные для лечения рассеянного склероза, включают препарат «Окревус» (Ocrevus), снижающий частоту рецидивов и замедляющий прогрессирование инвалидности при рецидивирующей форме рассеянного склероза и первично-прогрессирующем рассеянном склерозе, и препарат «Новатрон» (Novantrone), который снижает неврологическую инвалидность и частоту клинических рецидивов при вторично-прогрессирующем, прогрессивно-рецидивирующем и ухудшающемся рецидивирующе-ремиттирующем рассеянном склерозе. Препарат «Лемтрада» (Lemtrada),

показанный для снижения числа рецидивов, назначается только в тех случаях, когда другие методы лечения оказались безуспешными; в «предостережении в черной рамке» указано, что препарат может вызвать серьезные или смертельные аутоиммунные заболевания и опасные для жизни инфузионные реакции, а также что в течение трех дней после приема препарата случались инсульты.

К пероральным препаратам, одобренным для лечения рассеянного склероза, относятся: «Гиления» (Gilenya), снижающий частоту рецидивов и замедляющий наступление физической инвалидности при рецидивирующих формах РС; «Абаджио» (Aubagio), подавляющий функцию специфических иммунных клеток, участвующих в развитии РС; «Текфидера» (Tecfidera), показанный для снижения частоты рецидивов и развития поражений мозга, а

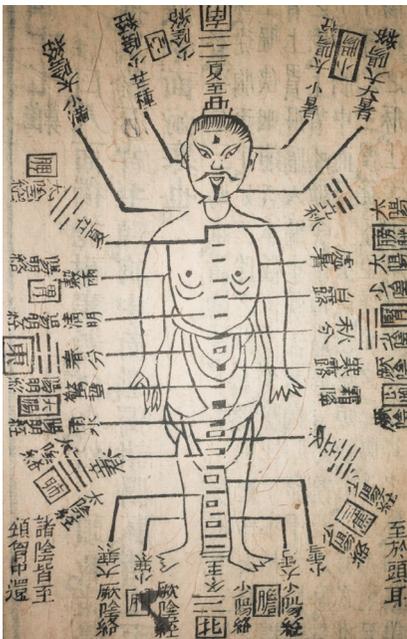
также для замедления прогрессирования инвалидности с течением времени; «Вумерити» (Vumerity), аналогичный «Тексифера», но с меньшим количеством побочных эффектов со стороны желудочно-кишечного тракта, для лечения рецидивирующих форм РС за счет снижения частоты рецидивов и замедления прогрессирования инвалидности; и «Майзент» (Mayzent), показанный для снижения частоты рецидивов и замедления прогрессирования инвалидности при рецидивирующих формах РС. В инструкции по применению препарата «Мавенклад» (Mavenclad), снижающего число рецидивов и прогрессирование инвалидности при рецидивирующих формах рассеянного склероза, есть «предостережение в черной рамке» о повышенном риске развития злокачественных новообразований и причинения вреда плоду. Этот препарат рекомендуется только пациентам, у которых не было адекватного ответа на альтернативные препараты.

«Ампира» (Ampyra), препарат с пролонгированным высвобождением 4-аминопиридина, одобрен для улучшения скорости ходьбы у людей с рассеянным склерозом. Это пероральное лекарство можно приобрести в аптеках по рецепту.

В настоящее время ведется множество исследований лечения РС:

- Антибиотики, борющиеся с инфекцией, могут снизить выраженность симптомов РС. В качестве потенциальных причин РС были предложены различные инфекционные агенты, включая вирус Эпштейна-Барр, вирус герпеса и коронавирусы. Миноциклин (антибиотик) показал многообещающие результаты в качестве противовоспалительного средства в исследованиях с рецидивирующе-ремиттирующим РС.
- Плазмаферез — это процедура, в ходе которой у человека забирают кровь, чтобы отделить плазму от других веществ крови, которые могут содержать антитела и другие иммуночувствительные продукты. Очищенная плазма затем переливается обратно пациенту. Плазмаферез используется для лечения миастении гравис, болезни Гийена-Барре и других демиелинизирующих заболеваний. Исследования плазмафереза у людей с первичным и вторичным прогрессирующим РС дали неоднозначные результаты.
- Ведется изучение трансплантации костного мозга при РС. Исследователи надеются, что после уничтожения с помощью химиотерапии иммунных клеток в костном мозге пациента и последующей репопуляции здоровыми мезенхимальными стволовыми клетками восстановленная иммунная система перестанет атаковать собственные нервы.
- В настоящее время проводятся исследования эффективности лечения РС с помощью других типов стволовых клеток, включая эмбриональные стволовые клетки, обонятельные нейроэпителиальные клетки и стволовые клетки пуповинной крови. Ряд клиник за пределами США предлагают лечение с использованием различных

АКУПУНКТУРА



Хотя нет никаких доказательств того, что древняя китайская практика иглоукалывания может снизить частоту обострений или замедлить прогрессирование инвалидности, она может помочь облегчить некоторые симптомы, связанные с РС. Акупунктура — это традиционная китайская терапия, основанная на теории функционирования организма, которая предполагает движение энергии по 14 путям (так называемым меридианам) по всему телу. Болезнь, согласно теории, возникает из-за дисбаланса или нарушения потока энергии. Крупномасштабных контролируемых клинических исследований, оценивающих эффективность акупунктуры у пациентов с РС, не проводилось, хотя в настоящее время ведутся небольшие выборочные исследования.

Хотя клинические исследования не проводились, два крупных опроса, проведенных в США и Канаде, показали, что каждый четвертый респондент с РС пробовал иглоукалывание для облегчения симптомов. Около 10–15 процентов сообщили, что планируют продолжать пользоваться иглоукалыванием. Группа экспертов Национальных институтов здравоохранения США (National Institutes of Health), оценившая исследования, проведенные в области лечения акупунктурой других заболеваний, пришла к выводу, что это безопасный метод лечения без побочных эффектов. Необходимы дополнительные исследования, посвященные его использованию конкретно при РС. См. Национальное общество борьбы с рассеянным склерозом (National Multiple Sclerosis Society), www.nationalmssociety.org

клеточных линий; данных для оценки этих клиник не существует, поэтому к ним следует относиться с осторожностью.

- В нескольких клинических испытаниях также изучаются методы лечения повреждений миелинового покрытия нервных волокон, которые могут приводить к нарушению передачи нервных сигналов и их потере.

Варианты контроля симптомов. Лекарства, обычно используемые для лечения симптомов РС, включают баклофен, тизанидин или диазепам, часто применяемые для уменьшения мышечной спастичности. Врачи назначают антихолинергические препараты, чтобы облегчить проблемы с мочеиспусканием, и антидепрессанты для улучшения настроения или поведения. Для лечения усталости иногда используются амантадин (противовирусный препарат). Для получения актуальной информации о лекарствах от РС посетите веб-страницу Национального общества борьбы с рассеянным склерозом (National Multiple Sclerosis Society) (<https://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications>), где представлен обзор лекарств, используемых для лечения заболевания, контроля симптомов и лечения рецидивов.

Физиотерапия, логопедия или эрготерапия могут улучшить внешний вид человека, уменьшить депрессию, увеличить функциональность и улучшить навыки преодоления стресса. Физические упражнения помогают поддерживать мышечный тонус и плотность костей, а также повышают уровень энергии, улучшают работу кишечника и мочевого пузыря, повышают настроение и гибкость. РС является хроническим заболеванием, его течение непредсказуемо, и в данный момент он неизлечим, однако продолжительность жизни может быть нормальной или близкой к нормальной.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических расстройств и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Национальное общество борьбы с рассеянным склерозом (National Multiple Sclerosis Society), Консорциум центров по изучению РС (Consortium of MS Centers), «Дополнительные и альтернативные методы лечения рассеянного склероза» / Центр по изучению рассеянного склероза в Скалистых горах (Multiple Sclerosis Complementary and Alternative Medicine/Rocky Mountain MS Center)

РЕСУРСЫ ПО РАССЕЯННОМУ СКЛЕРОЗУ

Консорциум центров по изучению РС (Consortium of MS Centers) — это богатое хранилище клинической и исследовательской информации для людей с РС. Издаёт «Международный журнал по лечению РС» (International Journal of MS Care). <https://www.ms-care.org>

Американская ассоциация больных с рассеянным склерозом (Multiple Sclerosis Association of America, MSAA) предлагает бесплатные услуги и программы, включая телефон доверия для консультаций с квалифицированными специалистами, обучающие видео и публикации, в том числе журнал MSAA The Motivator, оборудование для обеспечения безопасности и мобильности, принадлежности для охлаждения для чувствительных к теплу людей, образовательные программы, проводимые по всей стране, и библиотеку с выдачей книг на дом. <https://mymsaa.org>

Канадское общество рассеянного склероза (Multiple Sclerosis Society of Canada) распространяет информацию об этом заболевании, прогрессе в исследованиях и услугах, связанных с рассеянным склерозом, а также о мероприятиях по сбору средств и возможностях пожертвований. <https://mssociety.ca>

Национальное общество борьбы с рассеянным склерозом (National Multiple Sclerosis Society) предоставляет информацию о жизни с РС, лечении, научном прогрессе, специализированных центрах по РС, финансировании клинических исследований, местных отделениях и ресурсах для медицинских работников. <https://www.nationalmssociety.org>

Центр по изучению рассеянного склероза в Скалистых горах (Rocky Mountain MS Center) предоставляет информацию и обсуждение методов дополнительной и альтернативной медицины, используемых людьми, живущими с РС, таких как акупунктура, траволечение и гомеопатия. <https://mscenter.org/treating-ms/complementary-care>

НЕЙРОФИБРОМАТОЗ

Нейрофиброматоз (НФ) — это генетическое, прогрессирующее и непредсказуемое расстройство нервной системы, при котором на нервах в любом месте тела образуются опухоли; это заболевание может развиваться в любом возрасте. Хотя большинство опухолей, связанных с НФ, не являются злокачественными, они могут вызывать проблемы, сдавливая спинной мозг и окружающие нервы, что может приводить к параличу. Наиболее распространенными опухолями являются нейрофибромы, которые развиваются в тканях вокруг периферических нервов. Существует три типа нейрофиброматоза. Тип 1 вызывает изменения кожи и деформацию костей, может поражать спинной и головной мозг, часто приводит к нарушениям обучаемости и обычно начинается с рождения. Тип 2 вызывает потерю слуха, звон в ушах и нарушение равновесия; часто начинается в подростковом возрасте. Шванноматоз, самая редкая форма, вызывает сильные боли. В целом различные формы нейрофиброматоза затрагивают более 100 000 американцев. Не существует известного лечения для какой-либо формы НФ, хотя гены для НФ-1 и НФ-2 были идентифицированы.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических расстройств и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Сеть по нейрофиброматозу (Neurofibromatosis Network)

РЕСУРСЫ ПО НЕЙРОФИБРОМАТОЗУ

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

Neurofibromatosis Inc. California предлагает медицинские симпозиумы, помощь семьям и защиту интересов пациентов, а также поддерживает исследования НФ. <http://www.nfcalifornia.org>

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

ПОСЛЕДСТВИЯ ПОЛИОМИЕЛИТА (ПОСТПОЛИОМИЕЛИТНЫЙ СИНДРОМ)

Полиомиелит — это заболевание, вызываемое вирусом, который поражает нервы, контролирующие двигательную функцию. Полиомиелит (детский паралич) был почти полностью ликвидирован почти во всех странах мира после одобрения вакцин Солка (1955) и Сэйбина (1962). В 2023 году полиомиелит оставался эндемичным только в двух странах (Афганистан и Пакистан), тогда как в 1988 году таких стран было 125.

По оценкам Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), 12 миллионов человек в мире живут с той или иной степенью инвалидности, вызванной полиомиелитом. Последние крупные вспышки полиомиелита в США были в начале 1950-х годов.

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



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

У некоторых людей утомляемость, связанная с ППС, проявляется как гриппоподобное истощение, которое усиливается с течением дня. Этот тип усталости может усиливаться при физической нагрузке, а также вызывать трудности с концентрацией внимания и памятью. Другие испытывают мышечную слабость, которая усиливается при упражнениях и улучшается с отдыхом.

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

Постполиомиелитный синдром, по-видимому, связан с физическими перегрузками и, возможно, нервным стрессом. Когда полиовирус разрушает или повреждает двигательные нейроны, мышечные волокна остаются без поддержки, что приводит к параличу. Люди, перенесшие полиомиелит и вернувшие себе способность двигаться, сделали это потому,

что соседние нервные клетки, не затронутые полиомиелитом, начали «прорасти» и повторно соединиться с тем, что можно назвать «брошенными мышцами».

Перенесшие полиомиелит, которые прожили много лет с этой реструктурированной нервно-мышечной системой, сейчас испытывают последствия, в том числе перегрузку выживших нервных клеток, мышц и суставов, усугубляемую последствиями старения. Не существует убедительных доказательств в пользу того, что постполиомиелитный синдром представляет собой повторное заражение полиовирусом.

Людам, перенесшим полиомиелит, настоятельно рекомендуется заботиться о своем здоровье всеми обычными способами: периодически посещать врача, следить за питанием, избегать избыточного веса, отказаться от курения и чрезмерного употребления алкоголя. Им рекомендуется прислушиваться к предупреждающим сигналам организма, избегать действий, вызывающих боль, не допускать чрезмерной нагрузки на мышцы и экономить энергию, отказываясь от выполнения второстепенных задач и используя при необходимости адаптивное оборудование.

Постполиомиелитный синдром, как правило, не представляет угрозы для жизни, но может вызывать значительный дискомфорт и инвалидность. Чаще всего ППС приводит к ухудшению подвижности. Люди с ППС также могут испытывать трудности при выполнении повседневных действий, таких как приготовление пищи, уборка, совершение покупок и вождение автомобиля. Некоторым людям могут понадобиться энергосберегающие вспомогательные устройства, такие как трости, костыли, ходунки, кресла-коляски или электрические скутеры.

Жизнь с постполиомиелитным синдромом часто означает адаптацию к новым ограничениям жизнедеятельности. Некоторым людям может быть тяжело вспоминать переживания детства, связанные с полиомиелитом. Например, пересест с ручного кресла на кресло с электроприводом может быть непросто. К счастью, ППС получает все большее внимание медицинского сообщества, и есть много специалистов, которые это понимают и могут оказать соответствующую медицинскую и психологическую помощь. Кроме того, есть группы поддержки, информационные бюллетени и образовательные сети, предоставляющие актуальную информацию о ППС и убеждающие тех, кто перенес полиомиелит, что они не одиноки в своей борьбе.

ИСТОЧНИКИ

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

РЕСУРСЫ ПО ПОЛИОМИЕЛИТУ

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

Международная организация пациентов с постполиомиелитным синдромом (Post-Polio Health International, PPHI) предлагает информацию для людей, перенесших полиомиелит, и способствует налаживанию контактов в сообществе больных ППС. PPHI публикует многочисленные материалы, в том числе ежеквартальный журнал Polio Network News, ежегодный справочник Post-Polio Directory и «Руководство по поздним последствиям полиомиелита для врачей и пациентов» (Handbook on the Late Effects of Poliomyelitis for Physicians and Survivors). <https://post-polio.org>

РАСЩЕПЛЕНИЕ ПОЗВОНОЧНИКА

Расщепление позвоночника (spina bifida) — самый распространенный в США врожденный дефект, приводящий к постоянной инвалидности. В США с расщеплением позвоночника рождается один из 1500 новорожденных. В настоящее время с расщеплением позвоночника живут около 166 000 человек.

Значительная часть детей с расщеплением позвоночника рождаются у родителей без семейной истории этого врожденного дефекта. Хотя расщепление позвоночника, по-видимому, встречается в некоторых семьях с предыдущими случаями этого заболевания, у него нет определенной схемы наследования.

Расщепление позвоночника, разновидность дефекта нервной трубки, — это незаращение дужки позвонка. Этот врожденный дефект возникает между четвертой и шестой неделями беременности, когда длина плода не превышает двух с половиной сантиметров. В норме желобок вдоль середины спины эмбриона углубляется, позволяя сторонам встретиться и



закрывать ткань, которая должна стать спинным мозгом. При расщеплении позвоночника стороны эмбриона срастаются не полностью, что затем приводит к дефектам позвоночного столба. Через эти отверстия спинной мозг и нервы подвергаются воздействию околоплодных вод и могут быть травмированы при движении ребенка. Эти патологические изменения часто имеют функциональные последствия для движения и ощущений.

Наиболее серьезная форма расщепления позвоночника может включать мышечную слабость или паралич ниже области расщепления, утрату чувствительности и потерю контроля над кишечником и мочевым пузырем.

Существует три основных типа расщепления позвоночника (см. ниже, от легкой до тяжелой).

Скрытое расщепление позвоночника. Эта форма расщепления позвоночника возникает, когда один или несколько позвонков срастаются или смыкаются неполностью, в результате чего образуется небольшая щель. Обычно эта форма не ведет к повреждению спинного мозга и нервных волокон. Эта довольно распространенная форма заболевания случайным образом обнаруживается примерно у 12 процентов населения Соединенных Штатов. Люди с этим дефектом имеют неповрежденную кожу и редко испытывают какие-либо симптомы.

Менингоцеле. Менинги, или защитные оболочки спинного мозга, выпячиваются через отверстия в позвонках в виде мешочков, называемых менингоцеле. Спинной мозг остается неповрежденным. Менингоцеле можно устранить с небольшим повреждением нервных путей или вообще без него. У людей с этим дефектом редко бывают симптомы.

Миеломенингоцеле. Это самая тяжелая форма расщепления позвоночника, при которой часть менингов, спинного мозга и нервов выступают наружу через дефект позвоночника. Поскольку спинной мозг и нервы не защищены, они могут повреждаться, что приводит к проблемам с мышцами и чувствительностью. Часто миеломенингоцеле сопровождается гидроцефалией — скоплением жидкости в головном мозге, которое может привести к отеку желудочков и разрушительному давлению на мозг. У большого процента детей, родившихся с миеломенингоцеле, наблюдается гидроцефалия. Повышенное давление в головном мозге можно контролировать с помощью хирургических процедур, наиболее распространенной из которых является шунтирование, которое уменьшает скопление жидкости в мозге и снижает риск повреждений, судорог или слепоты.

В некоторых случаях дети с расщеплением позвоночника, которые также перенесли гидроцефалию, испытывают проблемы с обучением. Они могут испытывать трудности с вниманием, решением проблем и освоением чтения и математики. Для детей, испытывающих проблемы с обучением, раннее вмешательство может существенно помочь подготовить их к школе и жизни.

Расщепление позвоночника не только влияет на нервную систему, но также может вызывать проблемы в других системах организма. Примерами таких вторичных нарушений могут быть проблемы с опорно-двигательным аппаратом, нарушение контроля за работой мочевого пузыря и кишечника, почечная недостаточность, аллергия на латекс, ожирение, нарушение целостности кожи и желудочно-кишечные расстройства. Кроме того, могут возникнуть проблемы с обучением и психосоциальные проблемы, такие как тревожные состояния, депрессия и сексуальные проблемы. Расщепление позвоночника в разной степени влияет на движение мышц и ощущения, в зависимости от того, какая часть спинного мозга затронута. Степень ограничения подвижности зависит от того, какие мышцы ослаблены или парализованы. Некоторым детям не требуются вспомогательные устройства, в то время как другим могут понадобиться скобы, костыли или кресла-коляски, чтобы передвигаться по дому и в районе проживания. Кроме того, многие дети могут самостоятельно контролировать работу своего кишечника и мочевого пузыря.

По данным Ассоциации людей с расщеплением позвоночника (Spina Bifida Association, SBA), медицинский консенсус указывает на то, что, помимо физических проблем, не менее важно уделять внимание психосоциальному развитию детей и молодых людей. Недавние исследования взрослых с расщеплением позвоночника, проведенные SBA, показывают, что эмоциональные проблемы могут быть следствием таких факторов, как низкая самооценка и отсутствие обучения социальным навыкам.

Дети с расщеплением позвоночника подвержены риску развития синдрома фиксированного спинного мозга, когда спинной мозг и выстилающие его мембраны прилипают к рубцовой ткани. Обычно это связано с первоначальной операцией по хирургическому закрытию дефекта. Натяжение ведет к напряжению в спинном мозге, что может негативно сказаться на его функции. Натяжение (фиксирование) спинного мозга может происходить на протяжении всей жизни, но обычно это случается в периоды быстрого роста.

Расщепление позвоночника является относительно распространенным врожденным дефектом, однако до последних десятилетий дети, родившиеся с миеломенингоцеле, умирали вскоре после рождения. Все изменилось благодаря возможности хирургически закрыть открытый дефект позвоночника и использовать шунты для отвода спинномозговой жидкости, которая могла бы вызвать гидроцефалию. Эти процедуры обычно проводятся в течение первых 24 часов после рождения. Благодаря последним достижениям медицины большинство этих младенцев обычно продолжают жить полноценной и активной жизнью, став взрослыми.

Врожденные дефекты могут случиться в любой семье. У женщин с некоторыми хроническими заболеваниями, включая диабет и судорожные расстройства, требующие лечения противосудорожными препаратами, повышенный риск (примерно 1 из 100) рождения ребенка с расщеплением позвоночника. На беременность может повлиять множество

факторов, включая гены и воздействия, которым женщины могут подвергаться во время беременности. Недавние исследования показали, что фолиевая кислота является одним из факторов, который может снизить риск рождения ребенка с дефектами нервной трубки. Прием фолиевой кислоты до и на ранней стадии беременности снижает риск расщепления позвоночника и других дефектов нервной трубки. Фолиевая кислота, распространенный водорастворимый витамин группы В, необходима для функционирования человеческого организма. В периоды быстрого роста, например во время вынашивания плода, потребность организма в этом витамине возрастает. Средний рацион питания в США не обеспечивает рекомендуемого уровня фолиевой кислоты. Она содержится в мультивитаминах, обогащенных сухих завтраках, темно-зеленых листовых овощах, таких как брокколи и шпинат, яичных желтках, а также в некоторых фруктах и фруктовых соках.

По данным Центров по контролю и профилактике заболеваний (CDC), повышение концентрации фолиевой кислоты в обогащенных зерновых продуктах является важным способом профилактики дефектов нервной трубки. CDC сообщают, что исследователи, использовавшие данные систем отслеживания врожденных дефектов, обнаружили, что с тех пор, как в обогащенные зерновые продукты стала добавляться фолиевая кислота, ежегодно около 1 300 детей, у которых в противном случае могли бы быть дефекты нервной трубки, рождаются без них.

Кроме того, CDC призывают всех женщин, способных забеременеть, ежедневно потреблять не менее 400 мкг фолиевой кислоты. Для предотвращения дефектов нервной трубки у новорожденных особенно важно, чтобы женщины получали это количество фолиевой кислоты как минимум за месяц до беременности. Женщины могут получать необходимое количество фолиевой кислоты следующими способами:

- Ежедневно принимать витамины, содержащие 400 мкг фолиевой кислоты.
- Каждый день съедать на завтрак порцию хлопьев, в которых содержится 100 процентов дневной нормы фолиевой кислоты.
- Соблюдать диету с большим количеством обогащенных зерновых, а также таких продуктов, как фасоль, горох и листовая зелень, которые богаты фолатом — естественной формой фолиевой кислоты в продуктах питания.

Прием добавок с фолиевой кислотой должен начинаться до зачатия, так как заболевание развивается до того, как женщина узнает о своей беременности. Очень важно на ранних сроках беременности определить, есть ли у плода дефекты нервной трубки/расщепление позвоночника. Для выявления расщепления позвоночника используются три пренатальных теста: анализ крови на альфа-фетопротеин, УЗИ и амниоцентез. Раннее выявление позволяет семьям изучить варианты дородовой операции и родов.

Исследователи занимаются поиском генов, связанных с предрасположенностью к расщеплению позвоночника. Также изучаются сложные механизмы нормального развития

мозга, чтобы понять, как дефекты нервной трубки влияют на этот процесс. Это позволит получить информацию, которая может повлиять на то, как будущий клинический уход и вмешательства могут положительно воздействовать на состояние людей с расщеплением позвоночника.

В прошлом лечение расщепления позвоночника сводилось к оказанию помощи после рождения ребенка. С 1930-х годов лечение младенцев с этим заболеванием стало заключаться в хирургическом закрытии дефекта спинного мозга в течение нескольких дней после рождения. Это предотвращает дальнейшее повреждение нервной ткани, однако не восстанавливает функционирование уже поврежденных нервов. В исследовании, проведенном в масштабе страны, сравнивались два метода закрытия дефекта спинного мозга у детей с расщеплением позвоночника: 1) во время беременности (фетальная хирургия); и 2) стандартные операции, проводимые после рождения. Детям, перенесшим фетальную операцию, требовалось меньше шунтов для лечения гидроцефалии, и предварительные результаты указывают на то, что у них улучшилась подвижность. Теперь за пациентами, перенесшими фетальные операции, наблюдают, чтобы выяснить долгосрочные преимущества дородовой хирургии.

Расщепление позвоночника — распространенный врожденный дефект, который может иметь множество физических, эмоциональных и психосоциальных последствий. Тем не менее, большинство людей с расщеплением позвоночника, которым оказывается необходимая помощь, живут полноценной и активной жизнью, и в настоящее время проводятся многообещающие исследования, направленные на улучшение качества их жизни.

ИСТОЧНИКИ

Ассоциация людей с расщеплением позвоночника (Spina Bifida Association), Национальный институт неврологических расстройств и инсульта (National Institute of Neurological Disorders and Stroke), Фонд по изучению врожденных пороков развития March of Dimes

РЕСУРСЫ ПО РАСЩЕПЛЕНИЮ ПОЗВОНОЧНИКА

Фонд «Марш гривенников» (The March of Dimes Birth Defects Foundation) предлагает информацию о четырех основных проблемах, угрожающих здоровью детей в США: врожденные дефекты, детская смертность, низкий вес при рождении и отсутствие дородового ухода. <https://www.marchofdimes.org>

Ассоциация людей с расщеплением позвоночника (Spina Bifida Association) работает над улучшением качества жизни тех, кто страдает расщеплением позвоночника. <https://www.spinabifidaassociation.org>

ТРАВМА (ПОВРЕЖДЕНИЕ) СПИННОГО МОЗГА

Спинальный мозг — это важнейший центр коммуникации, связывающий тело и головной мозг, координирующий движения, передающий сенсорную информацию и регулирующий основные функции, включая работу кишечника и мочевого пузыря, пищеварение и сердцебиение. Поврежденный спинной мозг теряет способность передавать и принимать сигналы от головного мозга, что приводит к временной или постоянной утрате функций и параличу на уровне повреждения.

Травмы спинного мозга (ТСМ) происходят в два этапа. Первоначальная травма спинного мозга повреждает или разрушает нервные клетки спинного мозга. Однако в течение нескольких часов и дней после травмы происходит каскад вторичных событий, включая потерю кислорода и выделение токсичных химических веществ в месте повреждения, что еще больше повреждает спинной мозг.

Наиболее распространенной причиной повреждений спинного мозга являются травмы, полученные в результате ДТП и падений, однако они также могут быть следствием заболеваний, приобретенных при рождении (например, расщепление позвоночника или спинальная мышечная атрофия) или развившихся позднее (например, рак или вирусные заболевания, вызывающие воспаление в спинном мозге). Травмы, при которых повреждается только часть спинного мозга, классифицируются как неполные, поскольку при

них не нарушаются сенсорные и двигательные функции. Полные повреждения затрагивают весь сегмент спинного мозга, что приводит к необратимой потере функций в месте повреждения.

Как правило, у большинства людей после травмы наблюдается некоторое функциональное улучшение. При многих травмах, особенно неполных, человек может восстановить дополнительные функции через восемнадцать и более месяцев после травмы. В некоторых случаях люди с ТСМ восстанавливают некоторые функции спустя годы после травмы.

Биология спинного мозга:

Спинальный мозг представляет собой пучок нервов, который начинается у основания черепа и спускается примерно на 45 сантиметров вниз по спине через полое отверстие в позвоночнике, называемое спинномозговым каналом. Небольшие кости (позвонки), из которых состоит позвоночник, не только служат структурной опорой для тела, но и защищают спинной мозг и его решающую роль как проводника нервных сигналов. Межпозвоночные диски между позвонками поглощают удары и предотвращают трение костей друг о друга. Любая из этих костей может быть сломана без повреждения спинного мозга, если сам спинной мозг не затронут. И наоборот, травма спинного мозга может произойти при отсутствии переломов костей, вместо этого она может быть вызвана ушибом или сдавлением спинного мозга.

Нервы, находящиеся в спинном мозге и передающие сигналы от головного мозга, выходят из позвоночника через нервные корешки, расположенные между позвонками. Поврежденные нервные волокна, ответвляющиеся от этих позвонков, могут нарушать функции мышц и нервов любой части организма. Длинные нервные волокна (аксоны) покрыты миелином — электроизоляционным веществом. Потеря миелина, которая может произойти при травме спинного мозга и является негативным последствием таких заболеваний, как рассеянный склероз, препятствует эффективной передаче нервных сигналов.

Одна из главных проблем успешного лечения травм спинного мозга связана с тем, что нервные клетки в головном и спинном мозге не способны к регенерации; исследователи продолжают искать инновационные способы восстановления и повторного выращивания этих клеток после травмы.

Понимание травмы:

Чтобы понять возможные последствия травмы спинного мозга, полезно представить себе тридцать три позвонка, из которых состоит позвоночник. Нервы каждого такого сегмента отвечают за двигательные и сенсорные функции определенных участков тела. Место повреждения спинного мозга определяет, какая часть тела и функции будут затронуты. Как правило, чем выше вдоль позвоночного столба происходит повреждение, тем

РАСПРОСТРАНЕННОСТЬ ПАРАЛИЧА: ОГРОМНЫЕ МАСШТАБЫ

В 2013 году новаторское исследование Фонда Рив показало, что более 5,3 миллиона американцев живут с параличом, что в пять раз превышает предыдущие оценки. Данные, собранные впервые в одной из самых больших популяционных выборок инвалидов, определили масштаб популяции больных и помогли переместить фокус дискуссий на насущные и слишком часто упускаемые из виду потребности в изменениях в политике и проведении исследований в этой области.

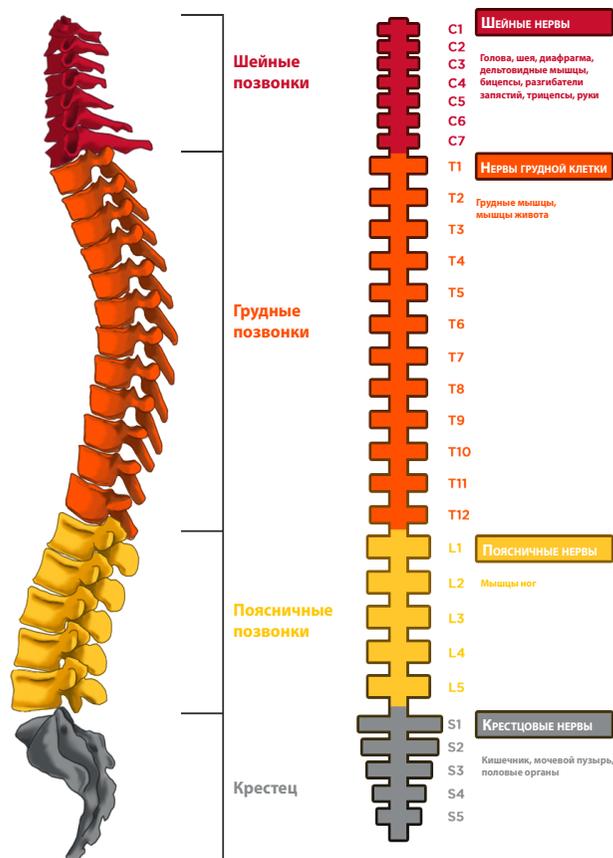
Инсульт, который привел к параличу у 1,8 миллиона американцев, признан ведущей причиной паралича. За ним следуют травмы спинного мозга. В целом, примерно каждый 50-й опрошенный сообщает, что живет с той или иной формой паралича.

Документирование огромного числа людей, пострадавших от паралича, также помогло выявить социальные и экономические проблемы, с которыми сталкивается сообщество больных, от низкого уровня занятости и доходов домохозяйств до отсутствия медицинской страховки. Команда специалистов Фонда Рив по вопросам государственной политики продолжает делиться этими результатами с лидерами Конгресса и выступает за выделение ресурсов и принятие политики, непосредственно нацеленной на устранение неравенства, с которым ежедневно сталкиваются люди, живущие с параличом.

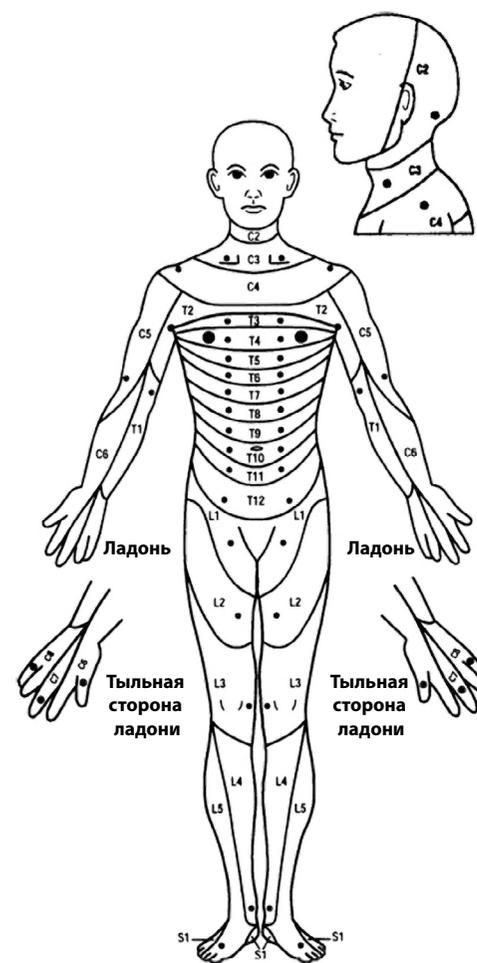
больше утрачиваются функции. Сегменты шеи или шейного отдела, обозначаемые C1–C8, управляют сигналами, поступающими к шее, рукам, кистям и, в некоторых случаях, к диафрагме. Травмы этой области приводят к тетраплегии или, как ее чаще называют, квадриплегии. Травма выше уровня C3 может нарушить способность к дыханию и потребовать использования аппарата искусственной вентиляции легких. Повреждение выше уровня C4 обычно означает потерю движений и чувствительности во всех четырех конечностях, хотя часто сохраня-

ется подвижность плеч и шеи, что позволяет использовать устройства для передвижения, контроля внешних условий и общения. При повреждениях уровня C5 часто сохраняется контроль над плечами и бицепсами, но снижается контроль над запястьями или кистями. Пациенты с травмой уровня C5 обычно могут самостоятельно питаться и выполнять многие повседневные действия. Травмы уровня C6, как правило, позволяют контролировать запястья, что позволяет управлять адаптированными транспортными средствами и заниматься личной гигиеной, но у тех, кто пострадал на этом уровне, часто возникает дефицит тонкой моторики рук. Лица с травмами уровней C7 и T1 могут выпрямлять руки и обычно справляются с большинством действий по уходу за собой, хотя у них все-таки могут быть проблемы с мелкой моторикой рук и пальцев.

Нервы в грудном отделе и верхней части спины (от T1 до T12) передают сигналы к туловищу и некоторым частям рук. Травмы от T1 до T8 обычно влияют на контроль над верхней частью туловища, ограничивая его движение в результате отсутствия контроля



АВТОР ИЛЛЮСТРАЦИИ: МИГЕЛЬ А. НАХАРРО



над мышцами живота. При травмах нижней части грудной клетки (от T9 до T12) сохраняется хороший контроль над туловищем и мышцами живота. Люди с травмами в поясничном отделе или средней части спины, расположенной чуть ниже ребер (от L1 до L5), способны контролировать сигналы, поступающие к бедрам и ногам. Человек с травмой уровня L4 часто может разгибать колени. Крестцовые сегменты (S1–S5) расположены чуть ниже поясничных сегментов в средней части спины и управляют сигналами к паху, пальцам ног и некоторым частям ног.

Помимо потери чувствительности или двигательной функции, травмы спинного мозга приводят к другим проблемам, включая утрату контроля за работой кишечника и мочевого пузыря и сексуальной функции, снижение кровяного давления, автономную дисрефлексию (при травмах выше T6), иммунную дисфункцию, тромбоз глубоких вен, спастичность

и хроническую боль. Среди других вторичных проблем, связанных с травмой, — потеря плотности костной ткани, пролежни, осложнения со стороны дыхательных путей, инфекции мочевыводящих путей, боль, ожирение и депрессия. Подробнее об этих заболеваниях читайте на стр. 87–122. В основном их можно предотвратить с помощью качественного медицинского обслуживания, диеты и физической активности.

Исследования старения людей с инвалидностью показывают, что респираторные заболевания, диабет и заболевания щитовидной железы встречаются у людей, живущих с квадриплегией и параплегией, чаще, чем у населения в целом. Последствия этих изнурительных заболеваний могут проявляться всю жизнь, приводя к потере производительности, увеличению расходов на лечение и повышению риска ранней смерти.

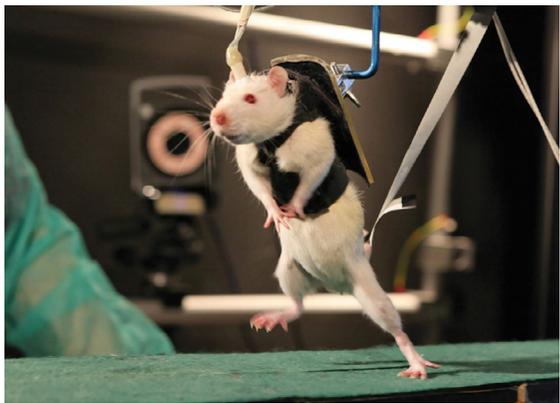
Чаще всего травмы спинного мозга возникают в результате автомобильных аварий и падений, затем следуют акты насилия и спортивные травмы (чаще всего у детей и подростков). По данным Национального статистического центра травматизма позвоночника (National Spinal Cord Injury Statistical Center), средний возраст получения таких травм увеличился с 29 лет в 1970-х годах до 43 лет в 2015 году. Примерно четыре из пяти людей с травмами спинного мозга — мужчины. Более половины повреждений спинного мозга приходится на шейный отдел, треть на грудной, а остальные в основном на поясничный отдел.

ИССЛЕДОВАНИЯ В ОБЛАСТИ ТРАВМ (ПОВРЕЖДЕНИЙ) СПИННОГО МОЗГА

Пока что нет радикально эффективных методов лечения травм спинного мозга. Однако исследования по тестированию новых методов лечения быстро продвигаются вперед. В качестве потенциальных способов минимизации последствий травм спинного мозга и восстановления функций рассматриваются стандартные лекарства, а также препараты, созданные из живых клеток, декомпрессионная хирургия, трансплантация нервных клеток и терапия, направленная на регенерацию нейронов, повышение их пластичности, ремиелинизацию и нейромодуляцию. Физиология поврежденного спинного мозга чрезвычайно сложна, однако в этой области уже ведутся клинические исследования, а на горизонте маячат новые.

Ниже представлен обзор некоторых направлений проводимых исследований.

Защита нервов. В настоящее время исследователи изучают различные стратегии, которые позволят предотвратить волну гибели клеток и прогрессирования повреждения, возникающую на вторичной стадии травмы спинного мозга. Ранняя декомпрессионная операция, проводимая для снятия давления в позвоночнике, изучается с целью определения ее влияния на неврологическое восстановление; данные указывают на улучшение результатов, если операция была проведена в течение первых 24 часов после травмы. Стероидный препарат под названием метилпреднизолон сукцинат натрия (MPSS) иногда назначается в качестве неотложного лечения в надежде



Мотивированная мышь: эпидуральная стимуляция плюс тренировки на беговой дорожке в сумме приводят к улучшению функционирования.

ЛАБОРАТОРИЯ ГРЕГУАРА КУРТИНА (GREGOIRE COURTINE)

улучшить двигательные и сенсорные функции. Касательно его использования между клиницистами уже давно ведутся дискуссии из-за опасений по поводу эффективности и потенциальных осложнений. Клинические рекомендации, разработанные в 2017 году при поддержке общества спинальных хирургов AO Spine North America Spine North America, международного общества AO Spine International, Американской ассоциации хирургов-неврологов (American Association of Neurological Surgeons) и Конгресса хирургов-неврологов (Congress of Neurological Surgeons), рекомендуют 24-часовую инфузию высокой дозы MPSS взрослым пациентам, поступившим в течение восьми часов после острой травмы спинного мозга. Однако рекомендуется не выходить за эти временные рамки из-за отсутствия доказанной эффективности. Рекомендации предполагают совместное принятие решений, при котором врачи объясняют пациентам риски и преимущества MPSS. Охлаждение спинного мозга — еще один возможный метод интенсивной терапии; гипотермия, по-видимому, не только уменьшает кровотечение, но и ограничивает потерю клеток. В настоящее время проводятся исследования для определения оптимальных условий и эффективности охлаждения.

Создание «мостов» и благоприятной среды для роста клеток. Первичная травма спинного мозга вызывает биохимическую реакцию организма, которая вызывает вторичную волну повреждений. Образовавшийся вокруг травмы рубец блокирует прохождение через это место нервных волокон (аксонов), которые передают сигналы в мозг и обратно. Происходящий одновременно с этим приток белков в эту область создает среду, которая препятствует росту новых клеток. Ученые исследуют возможности использования клеточной терапии и тканевой инженерии для создания «мостов» через рубцы для того, чтобы восстановить связи и способствовать росту нейронов.

Также изучаются препараты, которые могут противостоять ингибиторам роста, развивающимся после травмы. Благодаря тому, что спинной мозг становится более благоприятной средой для роста новых клеток, оставшиеся нервные волокна, не поврежденные при травме, могут легче укреплять существующие связи и создавать новые. Этот процесс часто называют «пластичностью» — способностью нервной системы изменять свою структуру.

Регенерация. Повреждение аксонов — нервных путей, по которым передаются сигналы вверх и вниз по спинному мозгу, — прерывает связь головного мозга со спинным, что приводит к потере функций в месте повреждения. Термин «регенерация» в широком смысле означает способность поврежденных или перерезанных аксонов отрастать заново. Восстановление чувствительности и двигательного контроля после травмы спинного мозга в значительной степени зависит от восстановления этих поврежденных информационных магистралей. В настоящее время ученые изучают потенциальные методы лечения, способствующие регенерации аксонов и реорганизации цепей, включая генную терапию, тканевую инженерию и клеточную терапию.

Многие исследователи также изучают химические вещества, которые облегчают или направляют рост клеток и побуждают перерезанные аксоны создавать новые связи вокруг или через место повреждения.

Замена клеток. Ученые исследуют возможности терапии стволовыми клетками для лечения паралича путем формирования новых цепей в спинном мозге и замены утраченного миелина (электроизоляционного вещества, покрывающего аксоны) для восстановления эффективной передачи нервных сигналов. Текущие исследования сосредоточены на способности различных типов клеток (включая мезенхимальные стволовые клетки, полученные из костного мозга, нейральные стволовые клетки, индуцированные плюрипотентные стволовые клетки и нестволовые клетки, такие как клетки обонятельной оболочки и шванновские клетки) содействовать связности и создавать более благоприятную среду для восстановления после травмы. Кроме того, экзосомы — крошечные структуры, образующиеся внутри клеток и способные переносить белки, ДНК и РНК в другие клетки, — изучаются на предмет их способности содействовать функциональному восстановлению.

Хотя изучение стволовых клеток являются активной областью исследований, остаются критические вопросы, касающиеся долгосрочного восстановления функций, безопасности, условий выращивания, масштабируемости и доставки.

На сегодняшний день Управление по контролю за качеством пищевых продуктов и лекарственных средств США (FDA) одобрило лечение стволовыми клетками только некоторых видов рака, заболеваний крови и иммунной системы. В настоящее время не существует экзосомных препаратов, одобренных для лечения. Хотя терапия стволовыми клетками может в конечном итоге принести пользу людям, живущим с параличом, еще предстоит провести множество исследований ее безопасности и долгосрочной эффективности. FDA предостерегает пациентов от обращения за непроверенным и потенциально вредным лечением в недобросовестные клиники по лечению стволовыми клетками, которые предлагают свои услуги в США и по всему миру.

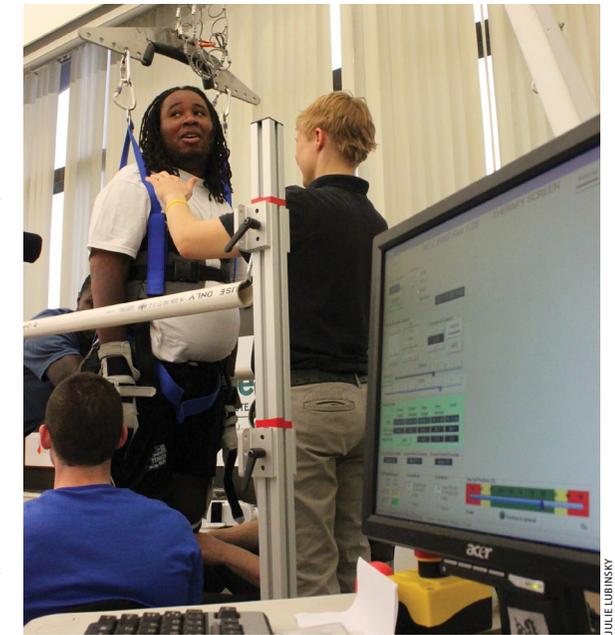
Прежде чем принять участие в каком-либо научном исследовании стволовых клеток, убедитесь, что оно имеет номер заявки на исследование нового лекарственного средства (IND), выданный FDA. В случае сомнений, прежде чем соглашаться на участие, проконсультируйтесь со своим лечащим врачом.

Реабилитация. Исследования, проведенные за последние несколько десятилетий, все больше подтверждают важность физической реабилитации для улучшения функций и качества жизни после травмы спинного мозга. Интенсивные физические упражнения, включая тренировки на беговой дорожке с роботизированной поддержкой или частичной поддержкой веса тела, а также тренировки на твердой поверхности и в положении

стоя, могут помочь реорганизовать и активизировать спящие нервные цепи, что может привести к улучшению подвижности и вегетативных функций. Ученые продолжают изучать вопрос о том, каким физиологическим изменениям в нервной системе способствуют высокоинтенсивные тренировки по сравнению со стандартными программами реабилитации. Исследования показали, что ходьба во время тренировки на беговой дорожке запускает сенсорную информацию, которая помогает укрепить сигнальные пути, необходимые для ходьбы. Для

описания этого эффекта ученые используют термин «пластичность». Нервная система не является «жестко смонтированной» и, по-видимому, обладает способностью меняться и адаптироваться в ответ на новые стимулы. Исследователи продолжают изучать точную роль сенсорной информации в повышении способности спинного мозга к обучению (или повторному обучению) новым задачам; однако хорошо известно, что упражнения и физическая активность являются важным компонентом восстановления функций. Объем и интенсивность физических тренировок, по-видимому, оказывают значительное влияние на степень функционального улучшения. Активные тренировки в сочетании с передовыми терапевтическими технологиями, такими как электростимуляция (см. раздел ниже), стали одним из центральных и наиболее многообещающих направлений в современных исследованиях травм спинного мозга.

Стимуляция спинного мозга. Использование электростимуляции для восстановления функций является потенциально важным компонентом будущих методов лечения паралича. Цель электростимуляции, проводимой через электроды, помещенные на поверхность кожи или путем хирургической имплантации в область над спинным мозгом, — воспроизвести сигналы, которые головной мозг посылал по спинному мозгу до травмы. При таком лечении электрические импульсы активируют нейронные цепи и вызывают сокращение мышц. Ученые не до конца понимают механизмы электростимуляции, однако



Эрик Лелгранд (Eric LeGrand), получивший травму, играя в американский футбол за университет Ратгерса в 2010 году, занимается локомоторной тренировкой

текущая гипотеза заключается в том, что она возбуждает сети в спинном мозге и повышает функциональную отдачу немногих сохранившихся связей с головным мозгом. Различные формы электростимуляции находятся на переднем крае текущих исследований в США, включая эпидуральную электростимуляцию, чрескожную стимуляцию и магнитную стимуляцию. Каждый метод имеет свои преимущества и ограничения. В целом, использование электростимуляции (в качестве монотерапии и в сочетании с активными физическими упражнениями) позволило добиться значительного улучшения подвижности, сердечно-сосудистой и дыхательной функции, а также функции мочевого пузыря и сексуальной функции у людей с хроническими травмами.

Также было показано, что неинвазивная чрескожная стимуляция способствует восстановлению функциональных способностей у людей с ТСМ. В зависимости от конкретных параметров стимуляционной терапии (включая частоту, интенсивность и место применения), исследования показали улучшение контроля за движениями, мышечной силы, снижение спастичности и боли и повышение контроля за работой мочевого пузыря у больных с ТСМ.

Интервальная гипокситерапия. В последние годы проводятся клинические и доклинические исследования интервальной гипокситерапии (ИГТ) как способа усилить пластичность спинного мозга. Во время этой терапии человек кратковременно вдыхает воздух с низким содержанием кислорода, а затем в течение нескольких циклов — воздух с нормальным содержанием кислорода. Этот вид терапии иногда изучается в сочетании с реабилитацией или тренировкой ходьбы; исследуется его потенциал для улучшения функций рук, передвижения и дыхания. Лечение может также повысить адаптивность пути «головной мозг — позвоночник», который, как считается, имеет решающее значение для волевого контроля движений.

Необходимо провести дополнительные исследования, чтобы лучше понять, как и почему работает ИГТ, и оптимизировать протоколы. Однако результаты исследований на людях, полученные к настоящему времени, выглядят многообещающими при относительно небольших рисках.

ИСТОЧНИКИ

Американская ассоциация хирургов-неврологов (American Association of Neurological Surgeons), Больница Крейга (Craig Hospital), Фонд Кристофера и Даны Рив, Национальный институт неврологических расстройств и инсульта (National Institute of Neurological Disorders and Stroke), «Руководство Merck» (Merck Manual), Центр Шепарда (Shepherd Center)

РЕСУРСЫ ПО ТРАВМАМ СПИННОГО МОЗГА

Фонд BACKBONES объединяет людей с травмами спинного мозга и членов их семей, организуя индивидуальные встречи или мероприятия поблизости от места проживания, что позволяет пациентам легко знакомиться с людьми с аналогичным опытом, травмами и интересами. <https://backbonesonline.com>

Фонд Кристофера и Даны Рив (Christopher & Dana Reeve Foundation) финансирует исследования, направленные на разработку методов лечения паралича, вызванного травмами спинного мозга и другими заболеваниями нервной системы. Фонд также работает над улучшением качества жизни людей, живущих с параличом, в рамках своей программы грантов, Национального ресурсного центра по параличу (National Paralysis Resource Center) и усилий по защите прав и интересов пациентов. Чтобы ознакомиться с исследовательскими и правозащитными инициативами Фонда, получить подробную информацию о Программе грантов для повышения качества жизни или связаться с информационным специалистом или наставником, посетите сайт ChristopherReeve.org или напишите по адресу 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078; бесплатный телефон: 1-800-539-7309.

В Больнице Крейга (Craig Hospital) работает специальная линия медсестер, которые отвечают на неэкстренные звонки людей с ТСМ с понедельника по пятницу. 1-800-247-0257 (звонок бесплатный) или 303-789-8508. Образовательные материалы доступны онлайн. <https://craighospital.org>.

«Жизнь с инвалидностью» (**Facing Disability**). Несмотря на то, что травмы спинного мозга затрагивает всю семью, существует очень мало ресурсов для семей. Этот сайт предоставляет информацию и поддержку для людей с травмами и их родных. Обмен жизненным опытом — более 3 500 видеороликов — с теми, кто оказался в той же ситуации, помогает людям находить собственные силы и поддержку. <https://facingdisability.com>

Международное общество по изучению спинного мозга (International Spinal Cord Society), в которое входят клиницисты и ученые из 87 стран, способствует развитию образования, научных исследований и клинического мастерства, а также выпускает журнал Spinal Cord («Спинной мозг»). <https://www.iscos.org.uk>. Общество предлагает бесплатный ресурс онлайн-обучения **elearnSCI.org** для профилактики травм спинного мозга, комплексной клинической практики и реабилитации. Посетите сайт <https://www.elearnsci.org>.

Организация «**Парализованные ветераны Америки**» (**Paralyzed Veterans of America, PVA**) работает над обеспечением качественного медицинского обслуживания, реабилитации и защиты гражданских прав ветеранов и всех граждан с травмами и заболеваниями спинного мозга. PVA предлагает множество публикаций и информационных бюллетеней, а также поддерживает Консорциум по медицине спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), который выпускает авторитетные клинические рекомендации по лечению

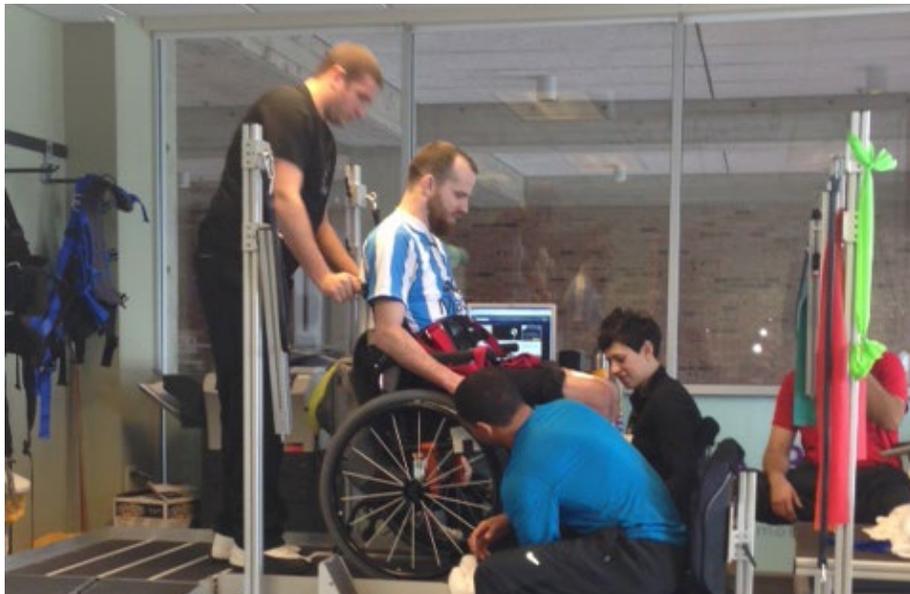
травм спинного мозга. PVA поддерживает исследования в рамках своего Фонда исследований спинного мозга (Spinal Cord Research Foundation). Организация спонсирует журналы PN/Paraplegia News и Sports 'N Spokes. <https://pva.org>

Информационная сеть по повреждениям спинного мозга (SCI Information Network) предоставляет информацию о травмах спинного мозга, включая новые травмы; на ее платформе размещены материалы Национального статистического центра травматизма позвоночника (National Spinal Cord Injury Statistical Center, NSCISC). <https://www.uab.edu/medicine/sci> или <https://www.nscisc.uab.edu>

«Травмы позвоночника 101» (Spinal Injury 101) — это серия видеороликов, подготовленная Центром Шепарда (Shepherd Center) при поддержке Фонда Рив и Национальной ассоциации людей с травмами спинного мозга (National Spinal Cord Injury Association). Учебные видеоролики о ТСМ, неотложной помощи, вторичных повреждениях и многом другом. <https://www.spinalinjury101.org>

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

Объединенная ассоциация спинного мозга (United Spinal Association, USA) предоставляет экспертную помощь, поддержку со стороны людей с аналогичными проблемами,



доступ к ресурсам и информации, а также бесплатную линию помощи. 718-803-3782; <https://unitedspinal.org>

РЕСУРСЫ ПО ИССЛЕДОВАНИЯМ ТСМ

Канадско-американская организация исследований спинного мозга (Canadian/American Spinal Research Organization) занимается улучшением физического состояния людей с травмами спинного мозга путем целенаправленных медицинских исследований. <https://www.csro.com>

Фонд CatWalk Spinal Cord Injury Trust был основан новозеландкой Катрионой Уильямс (Catriona Williams), получившей травму в 2002 году в результате несчастного случая во время конных состязаний. Этот трастовый фонд занимается сбором средств для поддержки исследований, направленных на излечение паралича. <https://www.catwalk.org.nz>

CenterWatch предоставляет список одобренных клинических исследований, проводимых на международном уровне. <https://www.centerwatch.com>

ClinicalTrials приводит список всех имеющих федеральную поддержку клинических исследований в США, который можно отсортировать по болезни, региону, методу лечения или спонсору. Разработан Национальной медицинской библиотекой (National Library of Medicine). <https://www.clinicaltrials.gov>

Фонд Крейга Нильсена (Craig H. Neilsen Foundation) был создан для улучшения качества жизни людей с травмами спинного мозга и поддержки научных исследований в области лечения и ухода. Фонд является крупнейшим источником некоммерческого финансирования исследований ТСМ в США. <https://chnfoundation.org>

Организация **Conquer Paralysis Now** («Победим паралич сейчас») (ранее называвшаяся Sam Schmidt Paralysis Foundation) помогает людям с травмами спинного мозга и другими заболеваниями, финансируя исследования, лечение, реабилитацию и развитие технологий. Изначально организация была названа в честь Сэма Шмидта, бывшего автогонщика, страдающего квадриплегией. www.conquerparalysisnow.org

Фонд Дана (Dana Foundation) предоставляет достоверную и доступную информацию о головном и спинном мозге, в том числе о научных исследованиях. Фонд предлагает множество книг и публикаций и спонсирует проведение ежегодно в марте Недели осведомленности о мозге (Brain Awareness Week). <https://www.dana.org>

Международное общество исследований стволовых клеток (International Society for Stem Cell Research) — источник достоверной информации об исследованиях и клинических достижениях в сфере использования стволовых клеток. <https://www.isscr.org>

Организация исследований спинного мозга (Spinal Research) — ведущая британская благотворительная организация, финансирующая медицинские исследования по всему миру с целью разработки эффективных методов лечения паралича. <https://spinal-research.org>

Проект Майами по лечению паралича (Miami Project to Cure Paralysis) — исследовательский центр при Университете Майами, занимающийся поиском методов лечения и, в конечном счете, излечения паралича. <https://www.themiamiproject.org>

Фонд Майка Атли (Mike Utley Foundation) оказывает финансовую поддержку исследовательским, реабилитационным и образовательным программам в области травм спинного мозга. <https://www.mikeutley.org>

Национальный институт неврологических расстройств и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke) является основным федеральным источником финансирования всех исследований, связанных с головным и спинным мозгом, и предоставляет авторитетные обзоры исследований по всем заболеваниям и состояниям, связанным с параличом. <https://www.ninds.nih.gov>

PubMed, сервис Национальной медицинской библиотеки, предоставляет доступ к более чем 30 миллионам ссылок на медицинскую литературу, начиная с середины 1960-х годов. Включает ссылки на множество сайтов, предоставляющих полные тексты статей и другие связанные с ними ресурсы. Поиск по ключевому слову, имени исследователя или названию журнала. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>

Исследовательский центр Рива-Ирвайн (Reeve-Irvine Research Center) учрежден филантропом Джоан Ирвайн Смит (Joan Irvine Smith) в честь Кристофера Рива для изучения травм и заболеваний спинного мозга, приводящих к параличу. Контактная информация: Калифорнийский университет в Ирваине; <https://www.reeve.uci.edu>. Программа Романа Рида (Roman Reed Program) в Исследовательском центре Рива-Ирвайн посвящена поиску лекарств от неврологических расстройств. Программа названа в честь адвоката из Калифорнии Романа Рида, получившего травму во время футбольного матча в колледже. <https://www.reeve.uci.edu/roman-reed>

Фонд Рика Хансена (Rick Hansen Foundation) был создан в Канаде в 1988 году для поддержки исследований травм спинного мозга, а также инвалидного спорта, профилактики травм и программ реабилитации. <https://www.rickhansen.com>

Фонд SCORE занимается поиском способов излечения паралича. Также помогает оплатить расходы на модификацию жилья, адаптацию транспортного средства и т. д. молодым людям, получившим травмы во время спортивных состязаний. <https://scorefund.org>

Общество неврологии (Society for Neuroscience) объединяет около 40 000 ученых и клиницистов, которые изучают мозг и нервную систему, включая травмы и болезни,

развитие мозга, ощущения и восприятие, обучение и память, сон, стресс, старение и психические расстройства. <https://www.sfn.org>

Проект Spinal Cord Injury в Университете Ратгерса (Rutgers University) работает над переносом методов лечения из лабораторий в клиническую практику. Площадка сообщества CareCure. <https://keck.rutgers.edu/>

Программа исследований травм спинного мозга Министерства обороны США (Spinal Cord Injury Research Program, U.S. Department of Defense) учреждена Конгрессом в 2009 году с ассигнованиями в размере 35 миллионов долларов США для поддержки исследований по восстановлению поврежденного спинного мозга и совершенствованию методов реабилитации. Программы медицинских исследований под управлением Конгресса: <https://cdmrp.health.mil/scirp/default>

Фонд исследований спинного мозга (Spinal Cord Research Foundation) организации «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America, PVA) финансирует исследования, направленные на лечение дисфункций спинного мозга и улучшение здоровья парализованных людей. <https://pva.org>

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

Центр Нила Сакси (Neil Sachse Centre, NSC) при SAHMRI был основан в Австралии для поддержки исследований в области ТМ. Сакси получил спортивную травму, которая привела к квадриплегии. <https://sahmri.org.au/research/themes/lifelong-health/programs/hopwood-centre-for-neurobiology/groups/neil-sachse-centre-for-spinal-cord-injury-research>

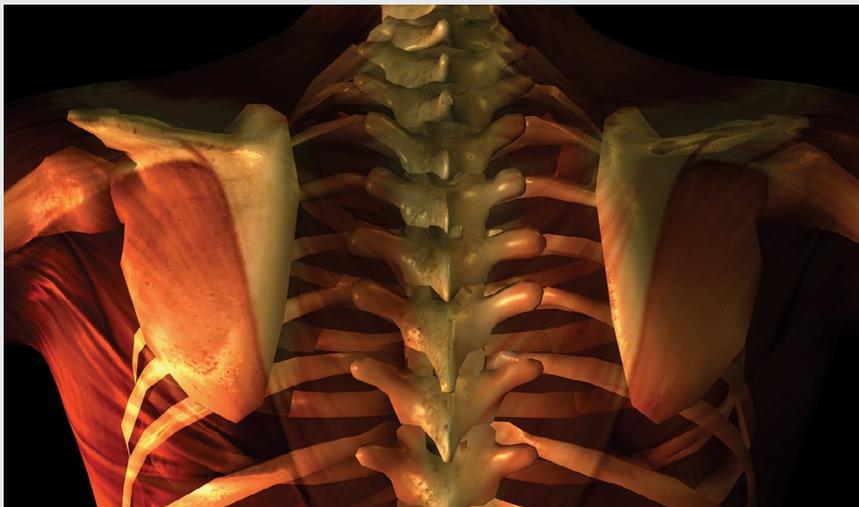
Правозащитная организация Unite 2 Fight Paralysis (U2FP) борется за расширение исследований в области ТМ. Спонсирует ежегодную научно-исследовательскую конференцию Working to Walk. <https://u2fp.org>

Служба исследований и развития реабилитации ветеранов (Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service, RR&D) поддерживает исследования боли, функции кишечника и мочевого пузыря, функциональной электростимуляции (ФЭС), нервной пластичности, протезирования и многого другого. Издает журнал *Journal of Rehabilitation R&D* и проводит Международный симпозиум по регенерации нервных клеток. <https://www.rehab.research.va.gov>

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

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

ОБРАЗЦОВЫЕ СИСТЕМЫ УХОДА ПРИ ТРАВМАХ СПИННОГО МОЗГА



Программа Образцовых систем ухода при травмах спинного мозга (Spinal Cord Injury Model Systems (SCIMS) Centers Program) была создана федеральным правительством в 1970 году. Цель программы — улучшить уход и результаты лечения людей с травмами спинного мозга на основе исследований, доказывающих преимущество комплексного лечения по сравнению с фрагментарным. Центры SCIMS предоставляют многопрофильный уход, начиная с оказания неотложной помощи и заканчивая реабилитацией и возвращением в сообщество. Центры также проводят исследования, занимаются просветительской деятельностью и распространяют информацию, направленную на улучшение здоровья и качества жизни людей с травмами спинного мозга.

В настоящее время существует 18 центров SCI Model Systems, спонсируемых Национальным исследовательским институтом инвалидности, независимой жизни и реабилитации (National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research), Управлением специального образования и реабилитационных услуг (Office

of Special Education and Rehabilitative Services) и Министерством образования США (U.S. Department of Education).

«Образцовая система ухода при травмах спинного мозга» Университета Алабамы в Бирмингеме (University of Alabama at Birmingham Spinal Cord Injury Model System)

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

«Образцовая система ухода при травмах спинного мозга» Северной Калифорнии (Northern California Spinal Cord Injury Model System of Care, NCSCIMS)
Медицинский центр долины Санта-Клара (Santa Clara Valley Medical Center), Сан-Хосе, штат Калифорния

«Образцовая система ухода при травмах спинного мозга» Южной Калифорнии (Southern California Spinal Cord Injury Model System)
Национальный реабилитационный центр «Ранчо Лос Амигос» (Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center), Дауни, штат Калифорния

«Региональная система ухода при травмах спинного мозга» Скалистых Гор (Rocky Mountain Regional Spinal Injury System)
Больница Крейга (Craig Hospital), Энглвуд, штат Колорадо

«Национальная образцовая система ухода при травмах спинного мозга»
Национальный реабилитационный госпиталь MedStar, Вашингтон, округ Колумбия

«Образцовая система ухода при травмах спинного мозга» Южной Флориды (South Florida Spinal Cord Injury Model System)
Университет Майами, Майами, штат Флорида

«Юго-восточная региональная система ухода при травмах спинного мозга» (Southeastern Regional Spinal Cord Injury Care System)
Центр Шепарда (Shepherd Center), Атланта, штат Джорджия

«Среднезападная региональная система ухода при травмах спинного мозга» (Midwest Regional Spinal Cord Injury Care System)
Лаборатория Shirley Ryan AbilityLab, Чикаго, штат Иллинойс

«Региональный центр ухода при травмах спинного мозга Новой Англии имени Сполдинга» (Spaulding New England Regional Spinal Cord Injury Center)
Реабилитационная больница/Региональный центр ухода при TCM Новой Англии, Бостон, штат Массачусетс

«Мичиганская образцовая система ухода при травмах спинного мозга» (Michigan Spinal Cord Injury Model System)

Университет Мичигана (University of Michigan), Анн-Арбор, штат Мичиган

«Миннесотская региональная образцовая система ухода при травмах спинного мозга» (Minnesota Regional Spinal Cord Injury Model System)

Университет Миннесоты, Миннеаполис, штат Массачусетс

«Региональная система ухода при травмах спинного мозга Северного Нью-Джерси» (Northern New Jersey Spinal Cord Injury System)

Исследовательский центр Фонда Кесслера (Kessler Foundation), Уэст-Оранж, штат Нью-Джерси

«Образцовая система ухода при травмах спинного мозга больницы Маунт-Синай» (Mount Sinai Hospital Spinal Cord Injury Model System)

Больница Маунт-Синай (Mount Sinai Hospital), Нью-Йорк, штат Нью-Йорк

«Региональная образцовая система ухода при травмах спинного мозга Северовосточного Огайо (Northeast Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System)

Кейс Вестерн Резерв (Case Western Reserve), Кливленд, штат Огайо

«Образцовая система ухода при травмах спинного мозга Университета Питтсбурга» (University of Pittsburgh Model Center on Spinal Cord Injury)

Институт реабилитации Медицинского центра Университета Питтсбурга (UPMC Rehabilitation Institute), Питтсбург, штат Пенсильвания

«Образцовая система ухода при травмах спинного мозга Техаса» при Институте реабилитации и исследований (Texas Model Spinal Cord Injury System at TIRR)

Мемориал-Херманн (Memorial Hermann), Хьюстон, штат Техас

«Образцовая система ухода при травмах спинного мозга Бэйлор Скотт и Уайт» (Baylor Scott & White Spinal Cord Injury Model System)

Институт реабилитации Бэйлора Скотта и Уайта (Baylor Scott & White Institute for Rehabilitation), Даллас, штат Техас

«Виргинский консорциум по уходу за больными с ТСМ» (Virginia Consortium for SCI Care)

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

Источник: <https://mskctc.org/sci/model-system-centers>

ЖИЗНЬ БЕЗ СТРАХА

Кристофер Рив

Каждый день я живу без страха. Я вспоминаю об этом каждый раз, когда приезжаю в Нью-Йорк, потому что меня, стянутого четырьмя ремнями, сажают в фургон и возят по городу парни — пожарники из Йонкерса. Эти ребята привыкли водить пожарные машины на большой скорости, и я, находясь в фургоне, должен довериться им. С самого раннего детства я стремился все контролировать сам, поэтому сидеть сзади и верить, что мы безопасно доберемся до места назначения, и даже дремать по пути — это большое достижение для меня.

Часовая поездка в автофургоне — хорошая метафора пути, о котором я хотел бы поговорить. Для многих из нас источником страха является потеря контроля над ситуацией. Но чем больше мы пытаемся контролировать то, что с нами происходит, тем сильнее страх, что мы больше не в силах, что у нас нет страховочной сетки и что могут произойти опасные, неожиданные вещи. По иронии судьбы, попытки контролировать происходящее на самом деле лишают нас прекрасных впечатлений и ограничивают нас.

Урок, который мне пришлось усвоить, когда я получил травму, был довольно радикальным, потому что до этого моя жизнь как актера была самодостаточной, упорной и дисциплинированной. Я был чрезвычайно самостоятельным с тех пор, как окончил среднюю школу, прошел через колледж и аспирантуру, и когда я стал работать в экспериментальных театрах, на Бродвее, в телевидении и кино. Я добивался успеха и привык к тому, что распоряжаюсь своей жизнью.

Мой несчастный случай оказался непривычной ситуацией, почти приведшей к смерти. Если бы я приземлился иначе, даже на миллиметр в сторону, я бы не пострадал. Если бы я приземлился на миллиметр в другую сторону, меня бы здесь не было. У меня был в лучшем случае 40-процентный шанс пережить операцию, во время которой мою голову буквально пришили к шее. Также во время операции я чуть не умер в результате реакции на медикаменты. Мне сказали, что я больше никогда не буду двигать органами ниже плеч, что у меня нет перспектив на восстановление в будущем и что моя ожидаемая продолжительность жизни (а мне тогда было 42 года) составляет, в лучшем случае, от шести до семи лет.

Слава Богу, рядом со мной была моя жена Дана. Мы решили не поддаваться страху, который нам пытались внушить окружающие. Это решение было самым важным для нас. Сколько сегодня вокруг людей, которые прожили три года после того, как им сказали, что осталось всего шесть месяцев? Сколько из нас сейчас делают то, что, как нам сообщили окружающие, мы никогда не сможем сделать? Это происходит постоянно.

Один из ключей к успеху и победе над страхом — не обращать внимания на свое настроение. Игнорируйте его, когда не хочется ничего делать. Игнорируйте его, когда

ФОТОГРАФИЯ
ГЕРБЕРА РИТЦА

не хочется, чтобы вас беспокоили. Часто вы начинаете день с плохим настроением, чувствуя, что не хотите что-то делать или что застряли на одном месте и нигде не продвигаетесь, — а день в итоге оказывается одним из лучших в вашей жизни. Будьте открыты для возможностей. Сосредоточившись на текущем моменте независимо от того, как вы на самом деле себя чувствуете, вы остаетесь открытыми для сюрпризов, больших и маленьких.

Я горжусь тем, чего я добился, но мой путь не был гладким; я столкнулся с массой проблем и трудностей. Около года назад я стал вторым в мире пациентом, которому имплантировали стимулятор диафрагмы. Он похож на кардиостимулятор, но стимулирует диафрагму для создания нормального дыхания, вместо механической вентиляции. Мне казалось, что это безопасно и что с высокой вероятностью это работает. Оказалось, что это не так. Операция была неудачной.

Уже больше года у меня инфекции и всевозможные признаки отторжения, а место имплантации до сих пор не закрыто. Вот почему я все еще пользуюсь вентилятором, почему я больше не могу ходить в бассейн и почему я не поднялся выше своего начального уровня восстановления, а застрял на нем. И все же я говорю вам об этом, потому что важно знать, что жизнь без страха означает, что вы можете получить результат, который в итоге вам не поможет. Чтобы не испытывать горечи и не чувствовать себя неудачником, нужно осознать, что это может помочь кому-то другому. Например, провал стимуляции моей диафрагмы привел к изменениям в том, как врачи выполняют процедуру, и пациенты, которым сделали эту процедуру после меня, все перестали пользоваться вентилятором.

В 1996 году я был одним из первых, кто начал экспериментировать с так называемой «терапией на беговой дорожке», когда меня фиксировали ремнями и ставили на беговую дорожку, как в спортзале. Такая терапия работает потому, что позвоночник обладает энергией и памятью, так что центральный генератор упорядоченной активности в поясничной области помнит, как ходить. Чтобы ходить, не требуется много умственных усилий. После 60 дней терапии на беговой дорожке многие пациенты с параличом ног смогли снова ходить. На сегодняшний день только в Соединенных Штатах уже более 500 человек выбрались таким образом из своих кресел-колясок.

Однако со мной произошел несчастный случай, когда однажды меня поставили на беговую дорожку, а врачи захотели снять видео о том, как работает эта терапия. Они разогнали беговую дорожку до трех с половиной миль в час. Я встал на дорожку и сделал несколько красивых шагов. Они успели это снять. Это было замечательно, и актер во мне был счастлив. Но потом я сломал ногу. Моя бедренная кость разломилась ровно пополам. У меня все еще стоит 12-дюймовая металлическая пластина с 15 винтами, скрепляющая кость. Что произошло? Оказалось, что у меня был остеопороз и плотность моих костей была недостаточно высокой, чтобы выдержать темп беговой дорожки. Так что теперь я не могу заниматься на ней. Но для других теперь есть новый протокол, новый стандарт. Теперь врачи знают, что перед тем, как поставить человека на беговую дорожку, нужно провести сканирование плотности костной ткани, чтобы убедиться, что у пациента нет остеопороза. Из этого вышло что-то хорошее.



Рив выступает на Национальном съезде Демократической партии, 1996 г.

GETTY IMAGES

Вы можете удивиться, почему я так рано обратился к некоторым из этих экспериментов. Я призывал нейробиологов к бесстрашию и к тому, чтобы они не заикливались на экспериментах в лаборатории. Поэтому я чувствовал, что если я подталкиваю ученых к бесстрашию на биологическом уровне, то должен сделать все возможное и на уровне реабилитации.

В жизни бывают моменты, когда жить без страха очень просто. Одна из первых вещей, которые произошли после того, как я перенес операцию, — это утрата мною дипломатичности. Мои социальные навыки сошли на нет. Я понял, что навыки общения — это в значительной степени мини-фантазии. Теперь, когда меня о чем-то спрашивают, я научился говорить правду, потому что, действительно, что мне терять?

Есть много способов быть бесстрашным. Я очень рекомендую их. В значительной степени ключом к бесстрашию является принцип «несмотря ни на что». Помните об этом. Поистине удивительно, что мы можем сделать, когда мы не сковываем наш дух и разум. Наши возможности выходят за рамки нашего понимания. Верьте в это и идите вперед. Отриньте суету и бормотание внутри себя о том, что «я не могу, я не способен, я недостаточно хорош, мне это не нравится, я болен, я не хочу». Это все равно что помехи в радиоприемнике. Просто переключите канал, найдите новую хорошую частоту, и вы будете поражены тем, что сможете сделать.

Это эссе было адаптировано на основе заключительной речи Рива на конференции *Living a Fearless Life* («Жизнь без страха») в Нью-Йорке весной 2004 года, организованной Институтом Омега (*Omega Institute*). www.eomega.org

УРОК, КОТОРЫЙ
МНЕ ПРИШЛОСЬ
УСВОИТЬ, КОГДА Я
ПОЛУЧИЛ ТРАВМУ,
БЫЛ ДОВОЛЬНО
РАДИКАЛЬНЫМ...
ДО ЭТОГО МОЯ
ЖИЗНЬ КАК
АКТЕРА БЫЛА
САМОДОСТАТОЧ-
НОЙ, УПОРНОЙ И
ДИСЦИПЛИНИРО-
ВАННОЙ.

КЛИНИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ОРГАНИЗАЦИИ «ПАРАЛИЗОВАННЫЕ ВЕТЕРАНЫ АМЕРИКИ» (PVA) ДЛЯ СПЕЦИАЛИСТОВ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Руководство по клинической практике для специалистов здравоохранения

- Контроль за работой мочевого пузыря у взрослых с травмой спинного мозга
- Контроль за состоянием костей и остеопорозом у людей с травмой спинного мозга
- Раннее интенсивное лечение взрослых с повреждением спинного мозга
- Оценка и лечение автономной дисрефлексии и других вегетативных дисфункций

- Выявление кардиометаболического риска после травмы спинного мозга
- Лечение психических расстройств, а также проблем, связанных с употреблением психоактивных веществ и суицидальными настроениями, у взрослых с повреждениями спинного мозга
- Лечение нейрогенной дисфункции кишечника у взрослых после травмы спинного мозга
- Последствия травматического повреждения спинного мозга
- Сохранение функции верхних конечностей после травмы спинного мозга
- Профилактика и лечение пролежней после травмы спинного мозга, 2-е издание
- Профилактика венозной тромбоземболии у людей с травмами спинного мозга
- Респираторная терапия после травмы спинного мозга
- Сексуальные функции и репродуктивное здоровье у взрослых с повреждением спинного мозга

Приведенные ниже варианты рекомендаций PVA предназначены для пациентов.

Рекомендации для пациентов

- Автономная дисрефлексия: что вы должны знать о ней (2022 г.)
- Контроль за работой мочевого пузыря после травмы спинного мозга: что вам нужно знать об этом
- Тромбы: что вам нужно знать о них
- Кардиометаболический риск после травмы спинного мозга
- Рекомендации по вопросам сексуальности для пациентов
- Депрессия: что вам нужно знать о ней
- Ожидаемые результаты: что вам нужно знать о них
- Подробнее об автономной дисрефлексии и других вегетативных дисфункциях
- Нейрогенный кишечник: что вам нужно знать об этом состоянии
- Сохранение функции верхних конечностей после травмы спинного мозга: что вам нужно знать об этом
- Пролежни: что вам нужно знать о них
- Респираторная терапия после травмы спинного мозга: что вам нужно знать о ней

Руководства можно загрузить на сайте <https://pva.org>.

НАСТН: СЕТЬ КЛИНИЧЕСКИХ ИСПЫТАНИЙ

Североамериканская сеть клинических испытаний (North American Clinical Trials Network, NACTN) работает над тем, чтобы вывести перспективные методы лечения из лабораторий на стадию клинических испытаний, которые смогут представить убедительные доказательства их эффективности и безопасности.

Объединяя экспертов по всей стране, NACTN собирает достоверные и значимые данные, чтобы ускорить внедрение новых методов лечения в практику.

NACTN поддерживает сеть клинических центров, а также центры клинической координации, управления данными и фармакологии, которые занимаются внедрением передового опыта в области лечения и ухода за больными с травмами спинного мозга. В этих центрах работает медицинский, сестринский и реабилитационный персонал, обладающий навыками оценки и лечения травм спинного мозга. Помимо перевода открытий из лабораторий на стадию клинических исследований, NACTN ведет реестр пациентов, содержащий информацию, важную для разработки и тестирования новых методов лечения ТСМ.

Более подробную информацию об участвующих центрах и исследовательских инициативах Фонда Рив см. на сайте [ChristopherReeve.org/NACTN](https://christopherreeve.org/NACTN).

КЛИНИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ



Лекарства и методы лечения разрабатываются — или, как говорят в научном сообществе, «транслируются в практику» — на основе лабораторных экспериментов. Клинические исследования обычно включают серию испытаний, которые начинаются с нескольких человек и постепенно становятся все более масштабными по мере изучения безопасности, эффективности и дозировки.

Поскольку полномасштабные клинические испытания стоят дорого и занимают много времени, обычно в практику внедряются только самые перспективные методы лечения, разработанные в научных лабораториях. Группа экспертов

Национального института неврологических расстройств и инсульта (National Institute of Neurological Disorders and Stroke) отметила, что будущие испытания по лечению паралича должны быть основаны на минимальном риске при значительной пользе на адекватной животной модели, и что результаты таких испытаний должны быть независимо воспроизведены другими лабораториями. Остаются вопросы о том, какой минимальный уровень клинического улучшения оправдывает различные уровни риска и ожиданий.

После того как лабораторные исследования и испытания на животных продемонстрируют многообещающие результаты, начинаются клинические испытания

первой фазы, которые используются для проверки безопасности терапии конкретного заболевания или состояния.

Клинические испытания фазы II обычно включают большее число участников в нескольких исследовательских центрах и используются для проверки безопасности и эффективности в более широком масштабе, например для тестирования различных дозировок лекарств или совершенствования методов хирургического вмешательства.

В клинических испытаниях фазы III участвует множество центров и иногда сотни пациентов. В испытаниях обычно участвуют две группы пациентов, в которых сравниваются разные методы лечения, или, если тестируется только одно лекарство или метод лечения, то пациенты, не получающие исследуемую терапию, получают вместо нее плацебо (препарат-пустышку).

Многие исследования III фазы проводятся с двойным ослеплением (ни участники, ни лечащие их врачи не знают, какое лечение получает конкретный пациент) и рандомизацией (участники распределяются в одну из групп лечения случайным образом, так что ни пациенты, ни исследователи не могут этого предугадать). Успех на фазе III приводит к одобрению FDA для клинического применения. После утверждения препарата может быть проведена IV фаза испытаний, чтобы выявить возможные редкие нежелательные побочные эффекты, которые не были обнаружены на предыдущих фазах.

Информированное согласие. Государственные органы принимают строгие меры по защите участников клинических испытаний. Каждое клиническое испытание в США должно быть одобрено и проводиться под контролем Экспертного совета медицинского учреждения (Institution Review Board, IRB) — независимого комитета, включающего врачей, статистиков, общественных защитников и других лиц, которые оценивают риск и обеспечивают соблюдение этических требований и защиту прав участников исследования. IRB обеспечивают максимальную осведомленность участников об исследовании.

Предоставление информированного согласия — это процедура, в которой упор делается на понимании потенциальными участниками основных фактов о клиническом исследовании, прежде чем они примут решение о своем участии или неучастии в нем. Эти факты включают в себя следующее: зачем проводится данное исследование; кто проводит его; в чем состоят цели исследователей; что будет происходить во время испытания и каковы его сроки; в чем состоят ожидаемые риски и польза; какие возможны побочные эффекты. Информированное согласие действует до тех пор, пока вы участвуете в исследовании. Прежде чем присоединиться к исследованию, участники должны пройти обследование на соответствие медицинским рекомендациям, таким как возраст, тип заболевания, история болезни и текущее состояние здоровья. Участник может выйти из исследования в любое время. Для получения информации обо всех клинических испытаниях, проходящих в США, см. <https://clinicaltrials.gov> (поиск по заболеванию или диагнозу). Будьте очень

осторожны, прежде тем, как принимать участие в испытаниях, не подпадающих под юрисдикцию FDA или направленных на изучение непроверенных или экспериментальных методов лечения. Законные клинические испытания никогда не взимают плату с пациентов за участие в них.

СТВОЛОВЫЕ КЛЕТКИ

В настоящее время исследователи изучают, могут ли стволовые клетки восстанавливать или заменять клетки или ткани, поврежденные или разрушенные в результате болезней и травм.

Ниже приведен краткий список терминов, касающихся стволовых клеток.

Стволовая клетка. Клетка эмбриона, плода или взрослого человека, которая при определенных условиях обладает способностью воспроизводить себя в течение длительного времени или, в случае стволовых клеток взрослого человека, в течение всей жизни организма. Стволовая клетка может дать начало специализированным клеткам, из которых состоят ткани и органы организма.

Плюрипотентная стволовая клетка. Клетка из эмбриональных зародышевых слоев, из которой возникают все клетки организма, способные развиваться и самовоспроизводиться.

Индукцированные плюрипотентные стволовые клетки (ИПСК). До недавнего времени единственными известными источниками человеческих плюрипотентных стволовых клеток были эмбрионы человека или некоторые виды фетальных тканей. В 2006 году ученые из Японии обнаружили способ генетического перепрограммирования клеток кожи, в результате которого они становятся очень похожими на эмбриональные стволовые клетки. Поскольку эти клетки специфичны для донора, это решает проблему совместимости в терапии, формируя тем самым основу для персонализированной медицины. Однако, как и в случае с эмбриональными стволовыми клетками, исследователи не до конца понимают, как ИПСК фиксируются в рамках своих клеточных родословных. В настоящее время ИПСК проходят экспериментальное тестирование на многочисленных моделях заболеваний, включая ТСМ; кроме того, ИПСК также широко используются в качестве инструментов для моделирования болезненных состояний в чашках для культивирования микроорганизмов, предоставляя уникальный способ скрининга терапевтических агентов.

Эмбриональная стволовая клетка. Эти клетки получают из эмбрионов, развивающихся из яйцеклеток, которые были оплодотворены *in vitro* в клинике, а затем пожертвованы для исследовательских целей с информированного согласия доноров. Текущие проблемы включают в себя управление дифференцировкой эмбриональных стволовых клеток в специализированные клеточные популяции и разработку методов контроля их пролиферации после помещения в организм человека. Без контроля эти клетки могут образовывать тератомы — доброкачественные опухоли.

Дифференцировка. Процесс, в ходе которого неспециализированная клетка (например, стволовая) специализируется в одну из множества клеток, составляющих организм. Во время дифференцировки одни гены активируются, а другие ингибируются в рамках сложной регуляции.

Взрослая стволовая клетка. Недифференцированная (неспециализированная) клетка, которая встречается в дифференцированной (специализированной) ткани, обновляется и становится специализированной для поддержания и восстановления ткани, в которой она находится. Взрослые стволовые клетки способны создавать идентичные копии самих себя на протяжении всей жизни организма. Эти клетки были обнаружены в головном и костном мозге, периферической крови, кровеносных сосудах, скелетной мышечной ткани, коже, зубах, сердце, кишечнике, печени, эпителии яичников, жировой ткани и яичках.

Клетка-предшественник. Этот тип клеток может встречаться в тканях плода или взрослого человека и является частично специализированным. При делении клетка-предшественник может образовывать похожие клетки или две специализированные клетки, ни одна из которых не способна к самовоспроизведению.

Перенос ядер соматических клеток (также известный как терапевтическое клонирование). Этот процесс включает в себя удаление ядра неоплодотворенной яйцеклетки, замену его материалом из ядра «соматической клетки» (например, кожи, сердца или нервной клетки) и стимулирование этой клетки к делению. Стволовые клетки можно извлечь через пять-шесть дней.

Хотя терапия стволовыми клетками может в конечном итоге принести пользу людям, живущим с травмами спинного мозга, важно сохранять осторожность до тех пор, пока всесторонние исследования не продемонстрируют безопасность и эффективность потенциальных методов лечения. Управление по контролю за качеством пищевых продуктов и лекарственных средств США (FDA) продолжает предостерегать пациентов от обращения за непроверенным и потенциально вредным лечением в недобросовестные клиники по лечению стволовыми клетками, которые работают в США и по всему миру. Единственные методы лечения стволовыми клетками, которые в настоящее время одобрены FDA, — это лечение некоторых видов рака и заболеваний крови и иммунной системы. В 2019 году Япония стала первым государством, одобрившим лечение стволовыми клетками при травмах спинного мозга. Однако в статье, опубликованной в журнале *Nature*, исследователи стволовых клеток из США выразили обеспокоенность тем, что нет достаточных доказательств эффективности этого метода лечения. Недавнее исследование фазы I по проверке безопасности лечения травм спинного мозга мезенхимальными стволовыми клетками, проведенное клиникой Майо, показало многообещающие результаты, однако необходимы дальнейшие исследования и более масштабные клинические испытания. Прежде чем участвовать в любом лечении стволовыми клетками, убедитесь, что оно одобрено FDA или проводится в рамках клинических испытаний, одобренных FDA.

Вот некоторые важные вопросы, которые следует задать персоналу клиники или группы по исследованию стволовых клеток:

- Повлияет ли участие в этом исследовании на мои возможности участвовать в других клинических испытаниях?
- Какова ожидаемая польза?
- Как будет оцениваться польза и сколько времени это займет?
- Какие еще лекарства или особый уход могут мне понадобиться?
- Как проводится эта процедура со стволовыми клетками?
- Откуда берутся стволовые клетки?
- Как происходит идентификация, выделение и выращивание стволовых клеток?
- Дифференцируются ли эти клетки в специализированные клетки до начала терапии?
- Как я узнаю, что клетки доставлены в нужную часть моего организма?
- Если клетки не мои собственные, как предотвратить реакцию моей иммунной системы на пересаженные клетки?
- Как в реальности работают эти клетки, и есть ли научные доказательства того, что эта процедура может помочь при моем заболевании или состоянии? Где опубликованы результаты ваших исследований?

Источники и дополнительная литература: NIH: <https://stemcells.nih.gov>; Международное общество исследований стволовых клеток (International Society for Stem Cell Research, ISSCR): <https://www.isscr.org>; Руководство ISSCR по терапии стволовыми клетками для пациентов (ISSCR Patient Handbook on Stem Cell Therapies): <https://www.closerlookatstemcells.org>; Предостережение FDA, касающееся терапии стволовыми клетками (FDA Stem Cell Warning): www.fda.gov/consumers/consumer-updates/fda-warns-about-stem-cell-therapies

ХОДЬБА ПРИ КВАДРИПЛЕГИИ И ПАРАПЛЕГИИ

Влияние травм спинного мозга на подвижность варьируется в широких пределах: от слабости в одной ограниченной части тела до паралича и потери чувствительности во всех четырех конечностях.

Люди с неполными травмами, при которых сигналы все еще могут проходить через место повреждения мозга, имеют больше шансов частично восстановить способность ходить. Среди квадриплегики это могут быть люди с травмами C1–C8, классифицированными AIS* как C–D, а среди параплегики — люди с травмами T1–S1 (C–D по классификации AIS). При травмах на уровне L2 и ниже люди с полными и неполными двигательными повреждениями (классификация A–D по шкале AIS) потенциально могут ходить, используя скобы и вспомогательные устройства.

Как и при любом повреждении спинного мозга, среди «ходячих» квадриплегики и параплегики способность передвигаться различается: единого для всех определения или исхода нет.

Один человек может двигаться по дому, сочетая ходьбу с передвижением в кресле-коляске, при этом всегда пользуясь креслом-коляской в общественных местах; другой может ходить как дома, так и в общественных местах, и редко пользоваться креслом-коляской.

Говард Менакер (Howard Menaker) стал парализованным ниже грудной клетки в 2014 году после того, как инфекция, развившаяся во время операции на пояснице, вызвала отек, который сдавил его позвоночник. Через пару месяцев после травмы, когда он все еще едва мог сидеть, он приступил к интенсивной программе реабилитации в Международном центре травм спинного мозга (International Center for Spinal Cord Injury, ICSCI) при Институте Кеннеди Кригера (Kennedy Krieger Institute).

«С точки зрения подвижности я прошел путь от полной зависимости от кресла-коляски до способности стоять, ходьбы с помощью ходунков, использования костылей, а теперь иногда лишь просто четырехопорной трости», — говорит Менакер.

Дома Менакер редко пользуется креслом-коляской, предпочитая костыли или четырехопорную трость, ходить с которой ему с каждым днем становится все удобнее. Он учитывает такие факторы, как расстояние, которое нужно пройти, и уровень своей энергии, когда решает, как сочетать ходьбу и использование кресла-коляски в общественных местах.

Посещая театр вместе со своим супругом, Менакер иногда использует кресло-коляску, чтобы добраться от парковки, но переходит на костыли, когда попадает в фойе. Для поездок с большим количеством остановок он может выбрать кресло-коляску, чтобы не уставать, но к своему парикмахеру (в двух кварталах от своего жилья и на втором этаже) он приходит на костылях.

«Мне очень повезло, и я это знаю, — говорит Менакер. — И я знаю, что чем больше я хожу, тем лучше могу ходить».

Менакер подкрепляет свой прогресс за счет регулярных посещений программы терапии в ICSCI, основанной на физических упражнениях, в рамках которой врачи следят за состоянием его сердечно-сосудистой системы и плотностью костной ткани, а также проводят тренировки походки, помогающие ему отработать правильную манеру ходьбы.

Доктор Кристина Садовски (Cristina Sadowsky), клинический директор ICSCI, говорит, что активность важна для всех людей с травмами спинного мозга, в том числе для тех, кто сочетает ходьбу с использованием кресла-коляски. Тренировка походки помогает избежать неправильной техники ходьбы, которая может стать причиной ортопедических проблем и нервных болей. Упражнения могут снизить чрезмерную

нагрузку, хотя изменения в организме, сопровождающие старение, включая дегенеративные заболевания суставов, могут в конечном итоге ограничить способность ходить.

Люди, которые сочетают ходьбу с передвижением в кресле-коляске, должны помнить об опасности падения. Скользкий пол, приподнятые пороги и неровные булыжники во дворе могут стать причиной серьезных травм, таких как переломы костей и сотрясения мозга. Научиться избегать падений и, если это случится, то падать более безопасным способом, важно для всех «ходячих» квадриплегиков и параплегиков.

Восстановление подвижности после травмы спинного мозга до такой степени, что становится возможной функциональная ходьба, иногда может вызывать неожиданно сложные эмоции.

Донна Лович (Donna Lowich), ныне работающая старшим специалистом по информации в Фонде Рив, получила травму уровней C4, C5 и C6 в 1985 году, когда ее сыну Джеффри было всего четыре года. Хотя она упорно работала над тем, чтобы передвигаться с помощью ходунков, люди не всегда относились с пониманием, когда она вставала со своего кресла-коляски.

В продуктовом магазине, где она использовала обычную тележку вместо ходунков, ее медленные шаги побуждали незнакомых людей ворчать себе под нос по поводу темпа ее походки. Однажды соседка удивилась, почему Донна не может ходить сама, если пользуется вспомогательным устройством. Эти комментарии задели Донну.

«Мою ситуацию трудно объяснить окружающим», — отметила Лович в связи со своими попытками рассказать другим людям о конкретных обстоятельствах своей травмы.

В первые годы было трудно переходить от ходьбы к креслу-коляске; иногда ни то, ни другое не подходило. Лович испытывала чувство досады, пользуясь ходунками в общественных местах, когда не могла идти в ногу с другими, а реакция окружающих заставляла ее чувствовать себя неловко и даже подвергала опасности упасть, когда они спешили обогнать ее. Но в то же время она сопротивлялась использованию кресла-коляски.

«Я все время повторяла себе, что сделала большой прогресс: от полной неспособности ходить до нынешнего состояния, — говорит Донна. — Я чувствовала, что, когда пользуюсь креслом-коляской, это как бы означает, что я достигла максимума своего потенциала. А я не хотела этого признавать».

В конце концов Лович осознала, что, независимо от того, использует ли она ходунки, чтобы ходить за покупками для своей семьи, или кресло-коляску, чтобы добраться до бейсбольного поля и посмотреть, как играет Джеффри, выбор способа передвижения не определяет ее сущности: он просто помогает ей жить так, как она хочет.

«Нужно найти оптимальный баланс», — говорит она.

* Шкала ASIA для оценки тяжести повреждений (AIS)

СПРОСИТЕ МЕДСЕСТРУ ЛИНДУ



Линда Шульц (Linda Schultz), PhD, CRRN, она же «медсестра Линда» — ведущий эксперт, преподаватель и практический специалист в области реабилитационного сестринского дела на протяжении более 30 лет. Медсестра Линда тесно сотрудничала с Кристофером Ривом в процессе его восстановления и с тех пор поддерживает Фонд Рив.

Медсестра Линда регулярно проводит вебинары и ведет блог

для Фонда Рив. Она уделяет особое внимание рекомендациям по восстановлению функций, рассказывает о том, как внедрить различные улучшения в повседневную жизнь, и отвечает на конкретные вопросы.

Вы можете подписаться на ежемесячные вебинары медсестры Линды или при необходимости связаться с ней через веб-страницу Ask Nurse Linda («Спросите медсестру Линду») на сайте: ChristopherReeve.org/Nurse

СПИНАЛЬНАЯ МЫШЕЧНАЯ АТРОФИЯ

Спинальная мышечная атрофия (СМА) относится к группе наследственных нервно-мышечных заболеваний, которые поражают нервные клетки (двигательные нейроны) и контроль над волевым движением мышц. СМА, ведущая генетическая причина смерти младенцев и малышей, приводит к разрушению нижних двигательных нейронов в основании головного мозга и в спинном мозге, не позволяя им передавать сигналы, необходимые для нормальной работы мышц.

Непроизвольно сокращающиеся мышцы, например те, которые контролируют работу мочевого пузыря и кишечника, при СМА не поражаются. Слух и зрение, а также способность к обучению и социальные навыки, тоже не страдают.

Три основные формы СМА, возникающие в детском возрасте, в настоящее время принято называть типом 1, типом 2 и типом 3. Все три типа также известны как аутосомно-рецессивная СМА: чтобы ребенок унаследовал болезнь, оба родителя должны передать дефектный ген.



Лина Стрелкофф (Lyena Strelkoff), фотография сделана Кристофером Волкером (Christopher Voelker)

Все формы СМА поражают скелетные мышцы туловища и конечностей. Как правило, мышцы, расположенные ближе к центру тела, страдают больше, чем те, что находятся дальше. СМА 1-го типа, самая тяжелая форма, в основном влияет на нейроны, контролирующие мышцы рта и горла, и поэтому приводит к проблемам с жеванием и глотанием. Дыхательные мышцы в различной степени затрагиваются при всех формах заболевания. При СМА 1-го типа начало заболевания отмечается в первые шесть месяцев жизни ребенка. СМА 1-го типа может приводить к летальному исходу в раннем возрасте, если ее не лечить.

СМА 2-го типа — это промежуточная форма заболевания. Ее начало приходится на период от семи до восемнад-

цати месяцев. Дети с СМА 2-го типа обычно могут сидеть без поддержки, но, как правило, не могут ходить и поэтому пользуются креслом-коляской. Как и при всех других типах СМА, трудности с дыханием и глотанием представляют собой одну из самых серьезных угроз при этом заболевании.

СМА 3-го типа — это более легкая форма заболевания. Она начинается после достижения восемнадцати месяцев, чаще всего в возрасте от пяти до пятнадцати лет. Слабость жевательных и глотательных мышц встречается редко, а респираторные эффекты обычно не такие тяжелые, как при первых двух формах. Люди с СМА обычно изначально способны ходить, но с возрастом могут потерять подвижность. Респираторные осложнения, если они возникнут, могут представлять угрозу.

Первый препарат для лечения СМА, одобренный FDA, появился в 2016 году. С тех пор были выпущены еще два препарата. По состоянию на 2023 год у людей с СМА есть три варианта медикаментозного лечения, если будет решено его начать: «Спинраза» (Spinraza), «Золгенсма» (Zolgensma) и «Эврисди» (Ervysdi).

В то время как «Спинраза» и «Эврисди» разрешены для применения у людей всех возрастов, «Золгенсма» применяется только у детей до 2 лет. Кроме того, физиотерапия и ортопедические устройства могут помочь сохранить функцию ходьбы. Респираторная

терапия может оказать решающее воздействие на дыхательные способности. Фиксаторы или хирургическое вмешательство также могут помочь справиться со сколиозом, или искривлением позвоночника.

Исследователи по всему миру сотрудничают в поисках причин СМА, которые в большинстве случаев возникают из-за дефицита белка под названием SMN («белок выживания мотонейронов»). Этот дефицит возникает, когда в обеих копиях гена SMN1, по одному в каждой хромосоме 5, присутствует мутация. Ученые надеются детально описать эти гены, изучить их функцию, течение болезни и найти способы предотвращения, лечения и, в конечном счете, избавления от этих заболеваний.

ИСТОЧНИКИ

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

РЕСУРСЫ ПО СПИНАЛЬНОЙ МЫШЕЧНОЙ АТРОФИИ

Организация «Излечение СМА» (CureSMA) предлагает программы поддержки людям, живущим с СМА, и их семьям, а также финансирует и направляет комплексные исследования, нацеленные на поиск методов лечения и способа излечения этого заболевания. <https://www.curesma.org>

Ассоциация больных мышечной дистрофией (Muscular Dystrophy Association, MDA) предоставляет услуги и поддерживает исследования группы наследственных заболеваний, разрушающих мышцы, включая спинальные мышечные атрофии. <https://www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy>

Фонд спинальной мышечной атрофии (Spinal Muscular Atrophy Foundation) стремится ускорить разработку методов лечения и лекарств от СМА. <https://smafoundation.org>

ОПУХОЛИ СПИННОГО МОЗГА

Опухоли головного и спинного мозга характеризуются аномальным ростом тканей внутри черепа или костной части позвоночника. Опухоли классифицируются как доброкачественные (нераковые), если клетки, из которых состоит новообразование, похожи на нормальные, растут медленно и ограничены одним местом. Опухоли становятся злокачественными (раковыми), если их клетки отличаются от нормальных, быстро растут и легко распространяются в другие места.

Поскольку центральная нервная система (ЦНС) располагается в жестких костных структурах (черепе и позвоночнике), любой аномальный рост может оказывать давление на чувствительные нервные ткани и нарушить их функционирование. Хотя злокачественные клетки в других частях тела могут легко вызвать опухоли в головном и спинном мозге, злокачественные опухоли ЦНС редко распространяются на другие части тела.

Большинство раковых опухолей спинного мозга являются метастатическими, то есть возникают из широкого спектра первичных видов рака. К ним относятся карцинома легких, рак молочной железы, простаты, головы и шеи, гинекологический и желудочно-кишечный рак, рак щитовидной железы, меланома и почечно-клеточная карцинома.

Когда новые опухоли зарождаются в головном или спинном мозге, их называют первичными. Первичные опухоли ЦНС редко растут из нейронов — нервных клеток, выполняющих важные функции нервной системы, потому что после созревания нейроны перестают делиться и размножаться. Вместо этого большинство опухолей возникает из-за неконтролируемого роста клеток, которые окружают и поддерживают нейроны. Первичные опухоли ЦНС, такие как глиомы и менингиомы, называются по типу клеток, из которых они состоят, по месту их расположения или по обоим признакам.

Причина большинства первичных опухолей головного и спинного мозга остается загадкой. Ученые не знают точно, почему и как клетки в нервной системе или в других частях тела теряют свои нормальные свойства и начинают бесконтрольно расти. К некоторым из исследуемых возможных причин относятся вирусы, дефектные гены и химические вещества. Опухоли головного и спинного мозга не заразны, но в настоящее время мы не умеем их предотвращать.

Опухоли головного мозга — наиболее распространенная форма солидных опухолей у детей. Опухоли спинного мозга встречаются реже, чем опухоли головного мозга. Хотя опухоли спинного мозга бывают у людей всех возрастов, чаще всего они встречаются у молодых и людей среднего возраста.

Опухоли головного и спинного мозга вызывают множество разнообразных симптомов, которые обычно развиваются медленно и со временем усугубляются. Среди наиболее распространенных симптомов опухоли мозга — головные боли, судороги (нарушение нормального потока электрических сигналов в клетках мозга, которое может привести к конвульсиям, потере сознания или утрате контроля над работой мочевого пузыря), тошнота и рвота, проблемы со зрением или слухом. Повышенное внутричерепное давление также может уменьшить кровообращение в глазах и вызвать отек зрительных нервов, что, в свою очередь, вызывает помутнение зрения, двоение в глазах или частичную потерю зрения. Другие симптомы опухоли ЦНС включают: поведенческие и когнитивные

симптомы, проблемы с моторикой или равновесием, боль, сенсорные изменения, такие как онемение и снижение чувствительности кожи к температуре.

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

Лечение. Три наиболее распространенных метода лечения: хирургическое вмешательство, лучевая терапия и химиотерапия. Если опухоль сдавливает спинной мозг или окружающие его структуры, могут назначаться кортикостероиды, чтобы уменьшить отек и сохранить функции нервов до тех пор, пока опухоль не будет удалена.

Операция по удалению как можно большей части опухоли обычно является первым шагом в лечении доступной опухоли, при условии, что риск неврологических повреждений невелик. К счастью, благодаря достижениям нейрохирургии врачи теперь могут добраться до опухолей, которые раньше считались недоступными.

Большинство злокачественных, труднодоступных или неоперабельных опухолей ЦНС врачи лечат с помощью лучевой и/или химиотерапии. Лучевая терапия атакует опухолевые клетки смертоносными для них пучками энергии. В химиотерапии используются препараты, уничтожающие опухоль, которые вводятся перорально или в кровоток.

Поскольку не все опухоли чувствительны к одним и тем же противораковым препаратам, врачи часто используют для химиотерапии комбинацию препаратов.

Общий результат лучевой терапии не всегда хороший. Радиация может повредить миелин спинного мозга, что может привести к параличу. Исследователи ищут лучшие способы нацеливания излучения или повышения его эффективности, например за счет повышения уязвимости опухолевой ткани. Ученые также изучают брахитерапию (имплантация небольших радиоактивных гранул непосредственно в опухоль) как оптимальный способ проведения лучевой терапии опухоли при сохранении окружающих нормальных тканей.

Некоторые клетки в опухолях весьма устойчивы к радиации. Используя метод генной терапии, ученые



Опухолевое образование, сдавливающее позвонок Т6

надеются уничтожить эти клетки, встроив в них ген «суицида», который может сделать опухолевые клетки чувствительными к определенным лекарственным средствам или запрограммировать раковые клетки на саморазрушение.

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

Гамма-нож представляет собой одну из новейших разработок. Его точно сфокусированный луч радиационной энергии направляет на мишень одну прицельную дозу излучения. Гамма-нож не требует хирургического разреза. Врачи обнаружили, что он может помочь им достигать и обрабатывать некоторые небольшие опухоли, недоступные для хирургического вмешательства.

Хотя большинство первичных опухолей спинного мозга не опасны для жизни, они могут вызывать значительную инвалидность. Цели реабилитации включают в себя функциональное улучшение подвижности, самообслуживания и контроля боли.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических расстройств и инсульта (National Institute of Neurological Disorders and Stroke), Американская ассоциация больных с опухолью головного мозга (American Brain Tumor Association), Национальный институт онкологии США (National Cancer Institute)

РЕСУРСЫ ПО ОПУХОЛЯМ СПИННОГО МОЗГА

Американская ассоциация больных с опухолью головного мозга (American Brain Tumor Association, ABTA) поддерживает медицинские исследования и предлагает информацию и поддержку людям с опухолями и их семьям. <https://www.abta.org>

Фонд Making Headway предлагает услуги и финансирует исследования, ориентированные на детей с опухолями головного и спинного мозга. <https://makingheadway.org>

Фонд исследований и информации по опухолям мозга им. Муселла (Musella Foundation for Brain Tumor Research & Information, Inc.) занимается улучшением качества жизни людей, переживших опухоль головного мозга. Фонд располагает информацией о клинических испытаниях и результатах лечения. <https://virtualtrials.org/index.cfm>

Национальное общество по изучению опухолей головного мозга (National Brain Tumor Society) финансирует исследования, направленные на поиск методов лечения и улучшение клинического ухода при опухолях головного и спинного мозга. Предлагает

информацию и доступ к поддержке в вопросах качества жизни и психосоциальных проблем. <https://braintumor.org>

Национальный институт онкологии США (National Cancer Institute), входящий в состав Национальных институтов здравоохранения и Министерства здравоохранения и социального обеспечения, с ежегодным бюджетом на исследования в размере более 7 миллиардов долларов США, является ведущим американским агентством по борьбе с раком всех видов. Предлагает ресурсы и информацию о раке головного и спинного мозга. <https://www.cancer.gov>

ИНСУЛЬТ

Инсульт возникает, когда кровоснабжение мозга внезапно блокируется или когда в нем лопается кровеносный сосуд. Лишенные кислорода, нервные клетки в пораженной области мозга не могут функционировать и погибают в течение нескольких минут. О человеке с потерей притока крови к сердцу говорят, что у него сердечный приступ (инфаркт). Точно так же о человеке с потерей притока крови к мозгу или внезапным кровоизлиянием в мозг можно сказать, что у него «мозговой инфаркт».

Хотя инсульт — это заболевание головного мозга, он может поражать весь организм, вызывая когнитивные нарушения и ухудшение памяти, проблемы с речью, эмоциональные трудности, проблемы с повседневной жизнью и боль. Частым исходом инсульта является паралич, нередко на одной стороне тела (гемиплегия). Паралич или слабость могут затрагивать только лицо, руку или ногу, а могут всю сторону (левую или правую) тела и лица.

У человека, перенесшего инсульт в левом полушарии мозга, наблюдается правосторонний паралич, или парез. Аналогично, у человека с инсультом в правом полушарии будут наблюдаться нарушения в левой части тела.

Существует два основных типа инсульта. Ишемические инсульты возникают в результате закупорки (тромба) кровеносного сосуда, снабжающего кровью мозг. На долю ишемических инсультов приходится около 87 процентов всех случаев. Геморрагические инсульты возникают в результате разрыва ослабленного кровеносного сосуда и кровоизлияния в окружающий мозг.

Инсульт занимает пятое место среди причин смерти в США и является основной причиной серьезной долгосрочной инвалидности в стране. Каждый год около 795 000 человек в США переносят инсульт; из них 137 000 человек умирают.

Факторы риска. Важнейшими факторами рисками инсульта являются гипертония, сердечные заболевания, диабет и курение. Другие включают злоупотребление алкоголем,

высокий уровень холестерина в крови, употребление запрещенных наркотиков, а также генетические или врожденные заболевания, особенно сосудистые аномалии. Повышение уровня эритроцитов в крови — еще один фактор риска инсульта: избыток эритроцитов сгущает кровь и повышает вероятность образования тромбов. Восемьдесят процентов случаев инсульта можно предотвратить.

Симптомы. Симптомы инсульта включают внезапное онемение или слабость, особенно на одной стороне тела, спутанность сознания, проблемы с речью или ее пониманием, ухудшение зрения на один или оба глаза, внезапные трудности с ходьбой, головокружение, потерю равновесия или координации, сильную головную боль без известной причины.

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

Когда приток крови в мозг прерывается, некоторые клетки мозга погибают сразу, а другие оказываются под угрозой. Поврежденные клетки часто можно спасти, если в течение трех часов после начала инсульта ввести растворяющий тромб препарат под названием «тканевый активатор плазминогена» (t-PA). К сожалению, только 3–5 процентов людей, у которых возникает инсульт, попадают в больницу вовремя, чтобы получить лечение.

Правильной реакцией на инфаркт мозга являются принятие экстренных мер: каждая потерянная минута, начиная с появления симптомов и заканчивая обращением в отделение неотложной помощи, сокращает ограниченное окно возможностей для вмешательства. Между тем, разрабатываются другие нейропротекторные препараты для предотвращения волны повреждений после первоначальной атаки.

Раннее выздоровление. Мозг часто компенсирует ущерб, вызванный инсультом. Некоторые из клеток головного мозга, которые не погибли, могут возобновить функционирование. Иногда другая область мозга берет на себя функции области, поврежденной инсультом. У перенесших инсульт иногда случаются удивительные и неожиданные выздоровления, которые невозможно объяснить.

Согласно общим рекомендациям по восстановлению, 10 процентов перенесших инсульт восстанавливаются почти полностью; 25 процентов — с незначительными нарушениями; 40 процентов испытывают умеренные и серьезные нарушения, требующие особого ухода; 10 процентов нуждаются в долгосрочном уходе в специализированном учреждении; 15 процентов умирают вскоре после инсульта.

Реабилитация. Реабилитация не устраняет полностью последствия инсульта, однако укрепляет силы, функциональные способности и уверенность в себе, что дает человеку возможность продолжать повседневную деятельность, несмотря на перенесенный инсульт. Повседневные действия могут включать: навыки ухода за собой, такие как прием



пищи, личная гигиена, купание и одевание; навыки мобильности, такие как перемещение, ходьба или передвижение в кресле-коляске; навыки коммуникации; когнитивные навыки, такие как память или решение проблем; социальные навыки взаимодействия с другими людьми.

Реабилитация начинается в больнице и как можно скорее. Для тех, кто находится в стабильном состоянии, реабилитация может начаться в течение двух дней после инсульта и продолжаться по мере необходимости после выписки из больницы. Варианты реабилитации могут включать реабилитационное отделение больницы, отделение ухода при

подострых состояниях, специализированную реабилитационную больницу, терапию на дому, амбулаторный уход или долгосрочный уход в учреждении сестринского ухода.

Инсульт может вызывать проблемы с мышлением, восприятием, вниманием, обучаемостью, способностью суждения и памятью. Человек, переживший инсульт, может не осознавать свое окружение. Часто возникают языковые проблемы, которые обычно являются результатом повреждения левых долей мозга. Кроме того, перенесшие инсульт могут испытывать боль, неприятное онемение или странные ощущения из-за многих факторов, включая повреждение сенсорных областей мозга, жесткость суставов или потерю функции конечностей.

Многие люди, перенесшие инсульт, страдают от спастичности, которая вызывает скованность и напряженность мышц. Напряженность мышц мешает людям выполнять повседневные действия, например, держать ложку или завязывать шнурки. Комбинация медикаментов и физической терапии может расслабить мышцы. Некоторые люди, перенесшие инсульт, могут быть кандидатами на интратекальный баклофен, при котором в брюшную стенку помещается помпа для доставки небольших доз жидкого баклофена в жидкость, окружающую спинной мозг. Это расслабляет мышцы без побочных эффектов, часто связанных с этим лекарством.

Инсульт также может приводить к эмоциональным проблемам. Пациенты, перенесшие инсульт, могут с трудом контролировать свои эмоции или выражать неуместные эмоции в определенных ситуациях. Одна из распространенных проблем, которая возникает у многих пациентов, перенесших инсульт, — депрессия. Человек, находящийся в депрессии, может отказаться от приема лекарств или пренебрегать их приемом; у него может отсутствовать мотивация к выполнению упражнений для улучшения подвижности; он может быть раздражителен. Депрессия может породить порочный круг: она лишает перенесших инсульт социальных контактов, которые могли бы помочь избавиться от депрессии. Семья может помочь, стимулируя интерес к другим людям или поощряя досуг. Хроническую депрессию можно лечить посредством консультирования, групповой терапии или антидепрессантов.

Люди, пережившие инсульт, часто сталкиваются с тем, что некогда простые дела по дому становятся для них крайне сложными или невозможными. Есть множество адаптивных устройств и методов, помогающих людям сохранять независимость и функционировать безопасно и легко. Жилье, как правило, можно модифицировать, чтобы перенесший инсульт мог справляться с личными потребностями. Подробнее о модификации жилья и адаптивном оборудовании см. в главе 5.

Есть множество исследовательских проектов, связанных с профилактикой и лечением инсульта. Когда случается инсульт, некоторые клетки мозга умирают сразу. Другие остаются под угрозой в течение нескольких часов и даже дней из-за продолжающихся последствий разрушения. Некоторые поврежденные клетки можно спасти с помощью лекарств на ранних стадиях. Продолжается поиск эффективных нейропротекторных препаратов.

Тем временем разрабатываются методы доставки и усовершенствования t-PA, в том числе внутриартериальный t-PA, который вводится в основную артерию на шее или даже в более мелкие артерии в мозге для более быстрой и безопасной доставки.

Вот некоторые из исследований в области лечения инсульта:

- Фермент (DSPA), обнаруженный в слюне вампировых летучих мышей, может помочь растворять кровяные сгустки в мозге переживших инсульт. Этот фермент может быть гораздо более эффективным, чем существующие антикоагулянты, и вызывать меньше проблем с кровотечением, поскольку его действие направлено только на сам тромб.
- Эритропоэтин, один из гормонов, вырабатываемых почками, по-видимому, защищает некоторые нейроны от выполнения генетически запрограммированного «клеточного самоубийства».
- Белок под названием фибронектин может защитить от серьезных повреждений головного мозга при инсульте.
- Были проведены испытания, в ходе которых проверялось, может ли прием амфетаминов в течение нескольких недель после инсульта помочь процессу самовосстановления в

мозге. Результаты оказались неубедительными, однако необходимы дополнительные исследования.

- В течение многих лет врачи использовали варфарин, препарат с потенциально опасными побочными эффектами (его также используют в качестве крысиного яда), для снижения риска инсульта у людей, подверженных риску образования тромбов в сердце.
- Трансплантация клеток продемонстрировала некоторые успехи на ранней стадии исследований у людей, перенесших инсульт.
- Исследователи сообщили, что пересаженные взрослые стволовые клетки (из костного мозга) восстанавливают функции у лабораторных животных с инсультом. Уже начались испытания с участием людей.
- Клетки пуповинной крови человека оказались эффективными на животных моделях; в настоящее время проводятся испытания этих клеток у детей с инсультом. Информацию о клинических испытаниях см. на сайте www.clinicaltrials.gov.
- Научные достижения привели к появлению новых методов лечения и новой надежды для людей, которые находятся в группе риска или перенесли инсульт. Например, исследование по оценке сердечной недостаточности HOPE (Heart Outcomes Prevention Evaluation) показало 33-процентное снижение случаев инсульта у диабетиков, которым был назначен препарат рамиприл в связи с гипертонией. Лечение статинами (препаратами, снижающими уровень холестерина) уменьшает риск инсульта и сердечных приступов у людей с диагностированной ишемической болезнью сердца.

В ходе клинических испытаний была проверена безопасность и эффективность белка под названием E-селектин, вводимого с помощью назального спрея, для предотвращения образования тромбов, которые могут стать причиной инсульта.

В области реабилитации после инсульта методика под названием «Двигательная терапия, индуцированная ограничением» (Constraint-Induced Movement-based Therapy, CIMT), улучшила функциональное восстановление у людей, которые утратили некоторые функции в одной конечности. Эта терапия предполагает иммобилизацию здоровой конечности пациента, чтобы заставить использовать ослабленную конечность. Считается, что CIMT способствует ремоделированию нервных путей, или пластичности.

ИСТОЧНИКИ

Американская ассоциация по борьбе с инсультом (American Stroke Association), Национальный институт неврологических расстройств и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke)

РЕСУРСЫ ПО ИНСУЛЬТУ

Американская ассоциация по борьбе с инсультом (American Stroke Association, ASA), связанная с Американской кардиологической ассоциацией (American Heart Association), освещает вопросы профилактики, предоставляет образовательные ресурсы и финансирует исследования. Под эгидой ASA действует Сеть поддержки семей, перенесших инсульт (Stroke Family Support Network), которая предлагает информацию и поддержку семьям с инсультами, на всех этапах восстановления. <https://www.stroke.org>

Ассоциация детской гемиплегии и инсульта (Children's Hemiplegia and Stroke Association, CHASA) предоставляет помощь, информацию и консультации семьям детей, переживших раннюю черепно-мозговую травму. Темы включают медицинские состояния, реабилитацию, повседневную жизнь, финансы и многое другое. <https://chasa.org>

Национальный институт неврологических расстройств и инсульта (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, NINDS) занимается поиском и применением знаний о мозге и нервной системе для уменьшения бремени неврологических заболеваний для всех людей. <https://www.ninds.nih.gov>

Всемирная организация по борьбе с инсультом (World Stroke Organization) содействует профилактике инсульта, просвещению, клиническим исследованиям и уходу за людьми, живущими с инсультом и сосудистой деменцией. <https://www.world-stroke.org>

ПОПЕРЕЧНЫЙ МИЕЛИТ

Поперечный миелит (ПМ) — это неврологическое расстройство, вызываемое воспалением спинного мозга. Приступы воспаления могут повредить или разрушить миелин — жировое изолирующее вещество, покрывающее волокна нервных клеток. Это приводит к образованию рубцов, которые прерывают связь между нервами в спинном мозге и другими частями организма.

Симптомы ПМ включают потерю функции спинного мозга на срок от нескольких часов до нескольких недель. То, что обычно начинается как внезапная боль в пояснице, мышечная слабость или аномальные ощущения в пальцах ног и ступнях, может быстро перейти в более серьезные симптомы, вплоть до паралича. Демиелинизация (потеря проводимости нервных волокон) обычно происходит на уровне грудной клетки, вызывая проблемы с движением ног и контролем работы кишечника и мочевого пузыря.

Некоторые люди восстанавливаются после ПМ с незначительными или кратковременными проблемами, тогда как у других остаются необратимые нарушения, которые влияют на их способность выполнять обычные повседневные действия.

Поперечный миелит встречается у взрослых и детей, у мужчин и женщин, у представителей всех рас. Семейной предрасположенности не выявлено. Пик числа новых случаев заболевания в год приходится на людей в возрасте от 10 до 19 и от 30 до 39 лет. Ежегодно в США диагностируется около 1 400 новых случаев поперечного миелита; у примерно 33 000 американцев есть некоторые виды инвалидности, возникшие в результате ПМ.

Точные причины поперечного миелита неизвестны. Воспаление, повреждающее спинной мозг, может быть следствием вирусных инфекций, аномальных иммунных реакций или недостаточного кровотока по кровеносным сосудам, расположенным в спинном мозге. Поперечный миелит также может возникать как осложнение сифилиса, кори и болезни Лайма. Национальный институт неврологических расстройств и инсульта не относит вакцины к числу провоцирующих факторов. Поперечный миелит часто развивается после вирусных инфекций, вызванных ветряной оспой (вирусом ветрянки и опоясывающего лишая), простым герпесом, вирусом Эпштейна-Барра, гриппом, вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ), гепатитом А или краснухой. Также была установлена связь ПМ с бактериальными инфекциями кожи, инфекцией среднего уха и бактериальной пневмонией.

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

Лечение. Как и при многих других заболеваниях спинного мозга, эффективного лечения для людей с поперечным миелитом не существует. Лучшее, что может предложить медицина, — это лечение симптомов.

Терапия обычно начинается, когда у пациента возникают первые симптомы. Врачи могут назначать стероиды в первые несколько недель болезни, чтобы уменьшить воспаление. Цель состоит в том, чтобы сохранить работоспособность организма, надеясь на полное или частичное спонтанное восстановление нервной системы. Некоторым пациентам, которые не реагируют на стероиды, может быть проведена плазмообменная терапия (плазмаферез). Она заключается в замене плазмы, что позволяет удалить антитела, которые могут участвовать в воспалении.

Людей с острыми симптомами, такими как паралич, чаще всего лечат в больнице или в реабилитационном учреждении под присмотром специализированной медицинской бригады. Позже, если пациенты начинают восстанавливать контроль над конечностями, начинается физическая терапия, направленная на улучшение мышечной силы, координации и диапазона движений.

Поперечный миелит обычно сопровождается следующими симптомами: (1) слабость в ногах и руках; (2) боль; (3) сенсорные изменения; и (4) дисфункция кишечника и мочевого пузыря. Большинство пациентов испытывают слабость разной степени в ногах, некоторые также в руках.

Боль является основным симптомом поперечного миелита примерно у половины всех пациентов. Боль может быть локализована в пояснице или выражаться в резких ощущениях, отдающих в ноги, руки или туловище. Большинство людей с поперечным миелитом сообщают о повышенной чувствительности к теплу, холоду или прикосновениям. У некоторых легкое прикосновение пальцем может вызвать значительную боль (называемую аллодинией).

Прогноз. Восстановление от поперечного миелита обычно начинается в течение 2–12 недель после появления симптомов и может продолжаться до двух лет. Однако если в течение первых трех-шести месяцев не наступает улучшения, то значительное восстановление вряд ли возможно. Около трети людей, пораженных ПМ, восстанавливаются хорошо или полностью. Еще одна треть демонстрирует удовлетворительное восстановление, но остается с таким нарушениями, как спастическая походка, сенсорная дисфункция, неотложные позывы к мочеиспусканию или недержание мочи. У оставшейся трети пациентов функциональное восстановление незначительно.

Исследования. Национальный институт неврологических расстройств и инсульта (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, NINDS) поддерживает исследования, нацеленные на выявление роли иммунной системы в развитии ПМ и других аутоиммунных заболеваний и расстройств. Другое направление исследований посвящено стратегиям восстановления демиелинизированного спинного мозга, в том числе с использованием клеточной трансплантации. Конечная цель этих исследований — стимулировать регенерацию и восстанавливать функции у пациентов, страдающих параличом.

ИСТОЧНИКИ

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

РЕСУРСЫ ПО ПОПЕРЕЧНОМУ МИЕЛИТУ

Центр миелита и миелопатии Джонса Хопкинса (Johns Hopkins Myelitis and Myelopathy Center) проводит комплексную диагностику и лечение симптомов всего спектра заболеваний миелита и миелопатии, включая поперечный миелит. В команде центра работают врачи и специалисты по различным дисциплинам, включая неврологию, урологию, ревматологию, ортопедическую хирургию, нейрорадиологию, реабилитационную медицину, физио- и эрготерапию. <https://www.hopkinsmedicine.org/neurology-neurosurgery/specialty-areas/%20myelitis-myelopathy>

Ассоциация по изучению редких нейроиммунных заболеваний (Siegel Rare Neuroimmune Association, SRNA) предлагает новости и информацию для пациентов с ПМ и их семей и способствует поддержке и налаживанию контактов. <https://wearesrna.org>



ОБЛАДАТЕЛЬНИЦА ПРЕМИИ «ТОНИ» АКТРИСА ЭЛИ СТРОКЕР (ALI STROKER), ФОТОГРАФИЯ СДЕЛАНА КРИСТОФЕРОМ ВОЛКЕРОМ (CHRISTOPHER VOELKER)

2

ОХРАНА ЗДОРОВЬЯ И ПРОФИЛАКТИКА

Вторичные состояния — это разнообразные осложнения, которые появляются в результате первичного инвалидизирующего состояния (инсульта, рассеянного склероза, травмы позвоночника, церебрального паралича и т. д.). Это может негативно сказаться на физическом и психическом здоровье и ограничить участие в социальной жизни. Без должного внимания некоторые вторичные состояния могут представлять угрозу для жизни.

ВТОРИЧНЫЕ СОСТОЯНИЯ

Автономная дисрефлексия

Автономная дисрефлексия (АД) — это потенциально опасное для жизни неотложное состояние, которое может возникать у людей с повреждениями спинного мозга на уровне Т6 и выше. В редких случаях АД может развиваться у людей с травмами Т7 и Т8. У большинства людей АД можно легко вылечить, а также предотвратить. Главное — знать свой исходный уровень кровяного давления, провоцирующие факторы и симптомы.

Автономная дисрефлексия требует быстрых и правильных действий; если АД не лечить, она может привести к инсульту. Поскольку многие медицинские работники не знакомы с этим состоянием, важно, чтобы люди, входящие в группу риска по АД, а также их близкие разбирались в ее симптомах и могли их распознать. Люди, входящие в группу риска, должны знать свои исходные показатели кровяного давления и уметь объяснить медицинским работникам, как определить потенциальные причины АД, а также что делать в случае ее возникновения.

К некоторым признакам АД относятся высокое кровяное давление, головная боль, покраснение лица, потоотделение выше уровня травмы, гусиная кожа ниже уровня травмы, заложенность носа, тошнота и замедленное сердцебиение (менее 60 ударов в минуту). У разных людей АД проявляется по-разному; найдите свои симптомы.

Что следует делать. При подозрении на АД, прежде всего, сядьте вертикально или поднимите голову на 90 градусов. Если можете опустить ноги, сделайте это. Затем расстегните или снимите все одежду, которая вас стесняет, и измеряйте кровяное давление каждые пять минут. У лиц с ТСМ выше Т6 нормальное систолическое давление часто находится в пределах 90–110 мм рт. ст. Признаком автономной дисрефлексии могут служить показания кровяного давления, превышающие норму на 20–40 мм рт. ст. у взрослых, на 15 мм рт. ст. у детей и на 15–20 мм рт. ст. у подростков. Самое главное, по возможности, определите и устраните факторы, вызывающие это состояние. Начните с поиска самых распространенных причин: проблемы с мочевым пузырем, кишечником, тесной одеждой или кожей.



Принимая меры для устранения причины, помните, что, прежде чем наступит улучшение, АД может усугубиться.

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

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

Что происходит во время приступа АД? Автономная дисрефлексия указывает на чрезмерную активность вегетативной нервной системы — той ее части, которая контролирует то, о чем вам не нужно думать, включая сердцебиение, дыхание и пищеварение. Болевой раздражитель (который был бы болезненным, если человек с параличом мог бы его почувствовать) ниже уровня повреждения посылает нервные импульсы спинному мозгу; они идут вверх, пока не блокируются на уровне повреждения. Поскольку эти импульсы не доходят до мозга, организм не реагирует на них должным образом. Активируется рефлекс, повышающий активность симпатической части вегетативной нервной системы. Это приводит к сужению кровеносных сосудов, что вызывает повышение кровяного давления. Нервные рецепторы в сердце и кровеносных сосудах регистрируют это повышение давления и посылают сигнал в мозг. Мозг, в свою очередь, посылает сигнал сердцу, заставляя его биться медленнее, а кровяные сосуды выше уровня травмы расширяться. Однако поскольку мозг не способен передавать сигналы ниже уровня повреждения, кровяное давление не регулируется. Организм приходит в замешательство и не может разобраться в ситуации.

Как правило, к медикаментозному лечению прибегают только в тех случаях, когда не удается выявить и устранить раздражитель или если АД сохраняется даже после устранения предполагаемой причины. Потенциально полезным препаратом является нитроглицериновая паста (применяется наружно, выше уровня травмы). Обычно используются нифедипин и нитраты в форме с быстрым высвобождением. Также могут применяться другие препараты, такие как гидралазин, мекамиламин и диазоксид. Если в течение 24 часов использовались средства против эректильной дисфункции (например «Сиалис» (Cialis) или «Виагра» (Viagra)), следует подумать о применении других лекарств, поскольку кровяное давление может упасть до опасно низкого уровня.

В большинстве случаев автономную дисрефлексию можно предотвратить. Следите за чистотой катетеров, соблюдайте графики катетеризации и опорожнения кишечника и выявляйте индивидуальные триггеры.

ИСТОЧНИКИ

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

РЕСУРСЫ ПО АВТОНОМНОЙ ДИСРЕФЛЕКСИИ

Национальный ресурсный центр по параличу Фонда Кристофера и Даны Рив предлагает бесплатную карточку-памятку (взрослую и педиатрическую версии на английском и испанском языках в печатном виде, а также электронные версии, которые можно загрузить с Интернета, на 20 с лишним языках) с описанием АД и рекомендаций по оказанию неотложной помощи. Убедитесь, что лица, которые за вами ухаживают, знают о ваших рисках. Звоните по бесплатному телефону 1-800-539-7309 или проведите поиск на сайте ChristopherReeve.org/Cards

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), поддерживающая Консорциум по медицине спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает авторитетные рекомендации по клинической практике при автономной дисрефлексии. Также имеется руководство для потребителей по АД. <https://pva.org>

ПРОБЛЕМЫ, СВЯЗАННЫЕ С МОЧЕВЫМ ПУЗЫРЕМ

Паралич любого уровня обычно влияет на контроль мочеиспускания. Нервы, контролируемые соответствующие органы, соединяются со спинным мозгом в самом основании (на уровне S2–S4), а потому отрезаны от контакта с головным мозгом. Хотя вернуть контроль над мочевым пузырем, который был у человека до паралича, невозможно, есть широкий спектр методов и инструментов, позволяющих справиться с так называемым нейрогенным мочевым пузырем.

Здоровый мочевой пузырь работает следующим образом: моча — избышек воды и солей, который выводится из кровотока с помощью почек — вытекает через тонкие трубки, называемые мочеточниками, которые в нормальном состоянии позволяют моче течь только в одном направлении. Мочеточники соединяются с мочевым пузырем, который по сути представляет собой резервуар, которому не нравится давление. Когда резервуар наполняется, давление возрастает, и нервы посылают через спинной мозг сигнал головному мозгу. Когда человек готов опорожнить мочевой пузырь, головной мозг посылает через спинной мозг сигнал мочевому пузырю, в ответ на который мышца детрузора (стенка мочевого пузыря) сжимается, а мышца сфинктера (клапан в верхней части уретры) расслабляется и открывается. Затем моча проходит по уретре и выходит из организма.

Однако при параличе нормальная система управления организмом нарушается: мышцы мочевого пузыря и головной мозг больше не могут обмениваться сигналами. В результате

отсутствия контроля со стороны головного мозга и детрузор, и сфинктер могут быть гиперактивны. Гиперактивный детрузор может сжиматься при малых объемах и противодействовать гиперактивному сфинктеру; это приводит к высокому давлению в мочевом пузыре, недержанию, неполному опорожнению и рефлюксу (обратному забросу мочи), а также рецидивирующим инфекциям мочевого пузыря, камням, гидронефрозу (растяжению почек), пиелонефриту (воспалению почек) и почечной недостаточности.

Нейрогенный мочевой пузырь обычно проявляется одним из двух способов:

1. Спастический (рефлекторный) мочевой пузырь. Когда мочевой пузырь наполняется мочой, непредсказуемый рефлекс автоматически заставляет его опорожниться; обычно это происходит при повреждении выше уровня T12. При спастическом мочевом пузыре вы не знаете, когда он опорожнится, и произойдет ли это вообще. Врачи, знакомые с травмами спинного мозга, часто рекомендуют при рефлекторном мочевом пузыре средства для его расслабления (антихолинергики). Наиболее распространенным является оксибутинин («Дитропан»), основным побочным эффектом которого является сухость во рту. Толтеродин, пропиверин или трансдермальный оксибутинин могут вызывать меньшую сухость во рту. Альтернативой антихолинергикам может быть ботулотоксин А (ботокс). Он был одобрен Управлением по контролю за качеством пищевых продуктов и лекарственных средств США (FDA) для лечения гиперактивности детрузора у лиц со спинномозговыми повреждениями и рассеянным склерозом. Ботокс, вводимый непосредственно в мочевой пузырь, может быть рекомендован тем, кто не реагирует на другие лекарственные препараты или испытывает системные побочные эффекты, включая сухость во рту.

2. Вялый (арефлекторный) мочевой пузырь. Потеря мышечного тонуса и рефлексов препятствует опорожнению мочевого пузыря, вызывая его перенапряжение или растяжение. Лечение может включать препараты, расслабляющие сфинктер (альфа-адреноблокаторы), такие как terazолин («Хитрин») или тамсулозин («Фломакс»). Опорожнение мочевого пузыря можно улучшить с помощью инъекций ботокса во наружный мочевой сфинктер. Кроме того, чтобы открыть сфинктер, еще используют хирургическое вмешательство. Рассечение выходного отверстия мочевого пузыря, или сфинктеротомия, уменьшает давление на сфинктер и таким образом позволяет моче легче вытекать из мочевого пузыря. Альтернативой сфинктеротомии является установка металлического устройства, называемого стентом, в наружном сфинктере, что обеспечивает открытый проток. Недостатком как сфинктеротомии, так и стентирования является то, что сперма при эякуляции попадает в мочевой пузырь (ретроградно), а не извергается из пениса. Это не исключает возможности зачатия, но осложняет его; сперму можно собрать из мочевого пузыря, однако моча может ее повредить.

Когда мышцы сфинктера не расслабляются при сжатии мочевого пузыря, происходит диссинергия. Моча не может вытечь через уретру, что приводит к ее возврату в почки (это называется рефлюксом) и может вызывать серьезные осложнения.

СТЕРИЛЬНО ИЛИ ЧИСТО

Больше нет необходимости повторно использовать катетеры. Medicare и другие плательщики теперь оплачивают одноразовые временные катетеры. Одноразовые катетеры, особенно системы без касания с насадкой, которая остается стерильной, могут снизить заболеваемость инфекционными заболеваниями мочевого пузыря. Medicare также оплачивает стерильные катетеры и связанные с ними устройства для сбора мочи, если они считаются необходимыми по медицинским показаниям. Для получения страхового покрытия необходим рецепт врача, в котором должны быть указаны хронический характер заболевания, диагноз и частота катетеризации.

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

Есть несколько вариантов хирургического лечения для коррекции дисфункции мочевого пузыря. Процедура Митрофанова позволяет создать новый проход для мочи с помощью аппендикса; это позволяет проводить катетеризацию через стому в брюшной полости непосредственно к мочевому пузырю, что является большим преимуществом для женщин и людей с ограниченной функцией рук. Увеличение (аугментация) мочевого пузыря — это хирургическая процедура, при которой с помощью тканей кишечника увеличивают размер мочевого пузыря, чтобы повысить его емкость и таким образом уменьшить протекание и потребность в частой катетеризации.

У людей с рассеянным склерозом и другими заболеваниями спинного мозга часто возникают проблемы с контролем мочевого пузыря. Это может выражаться в небольшом протекании при чихании или смехе или в полной потере контроля. Для многих людей недостаток контроля могут компенсировать соответствующая одежда и использование прокладок. Некоторым женщинам помогает укрепление тазовой диафрагмы (упражнения Кегеля) для улучшения удержания мочи.

Инфекция мочевыводящих путей. Люди, живущие с параличом, подвержены высокому риску инфекции мочевыводящих путей (ИМП), которая до 1950-х годов была основной

причиной смерти среди паралитиков. Источником инфекции являются бактерии — группа или колония крошечных, микроскопических, одноклеточных форм жизни, которые живут в организме и способны вызывать заболевания. Бактерии запросто попадают с кожи и из уретры в мочевой пузырь при ППК, методе Фолея и надлобковом методе управления мочеиспусканием. После травмы многие люди не могут полностью опорожнить мочевой пузырь, что повышает риск инфекции: бактерии быстрее размножаются в моче, остающейся в мочевом пузыре.

Некоторые симптомы инфекции мочевыводящих путей — это мутная моча с резким запахом, высокая температура, озноб, тошнота, головная боль, усиленные спазмы и автономная дисрефлексия (АД). Также может ощущаться жжение при мочеиспускании и/или дискомфорт в нижней части таза, животе или пояснице.

При появлении симптомов первым средством лечения являются антибиотики, включая фторхинолоны (например, ципрофлоксацин), триметоприм, сульфаметоксазол, амоксициллин, нитрофурантоин и ампициллин. Ключ к профилактике ИМП заключается в том, чтобы остановить распространение бактерий в мочевом пузыре. Тщательная гигиена и надлежащее обращение с предметами для ухода за мочеиспускательной системой могут помочь предотвратить инфекцию. В трубках и коннекторах может собираться осадок мочи. Это осложняет ее отток и может способствовать распространению бактерий. Чистая кожа также является важным фактором предотвращения инфекции.

КЛЮКВА?

Хотя клюкву часто рекламируют как средство для лечения инфекций мочевыводящих путей, исследования не дали однозначного ответа на вопрос о ее пользе. В 2020 году FDA объявило, что разрешит производителям официально утверждать, что существуют «ограниченные» доказательства того, что ежедневное потребление определенного количества добавок с клюквой может снизить риск повторных инфекций мочевыводящих путей (ИМП) у женщин, у которых они уже были. Национальный центр комплементарного и интегративного здоровья (National Center for Complementary and Integrative Health) в настоящее время финансирует исследования по оценке возможного влияния потребления клюквы на снижение уровня хронических заболеваний. Клюквенные продукты не являются средством для лечения ИМП. Если вы считаете, что у вас развилась такая инфекция, немедленно обратитесь к своему лечащему врачу.



Употребление надлежащего количества жидкости может помочь сохранить здоровье мочевого пузыря, так как она вымывает из него бактерии и другие отходы. Хотя исследования не дали окончательных результатов, клюквенный сок или клюквенный экстракт в таблетках могут быть эффективным средством профилактики инфекций мочевого пузыря. Продукты из клюквы, как правило, считаются безопасными, но, как и в случае с любыми добавками, рекомендуется обсудить это с вашим лечащим врачом. Действие этих продуктов состоит в том, что они не позволяют бактериям прилипнуть к стенкам мочевого пузыря и начать размножаться в нем. Еще одним способом предотвратить инфицирование мочевого пузыря бактериями является использование D-маннозы, разновидности сахара, который продается в магазинах здоровой пищи. D-манноза, по-видимому, прилипает к бактериям, и они не могут прилипнуть к чему-то еще.

Рекомендуется хотя бы раз в год проходить полный медицинский осмотр. Он должен включать в себя урологическое обследование, в том числе УЗИ или томографию почек, чтобы убедиться, что они работают надлежащим образом. Обследование может также включать рентгенографию мочевыводящих путей (почек, мочеточников и мочевого пузыря), которая позволяет обнаружить камни в почках или мочевом пузыре.

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

ИСТОЧНИКИ

Национальное общество по борьбе с рассеянным склерозом (National MS Society), Информационная сеть по травмам спинного мозга (Spinal Cord Injury Information Network), Школа медицины Вашингтонского университета (Washington School of Medicine), Национальный центр комплементарного и интегративного здоровья (National Center for Complementary and Integrative Health)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ КОНТРОЛЯ МОЧЕИСПУСКАНИЯ

Фонд Кристофера и Даны Рив предлагает бесплатную брошюру по контролю мочеиспускания (*Bladder Management*) в печатной форме или для загрузки на сайте. [ChristopherReeve.org/Booklets](https://christopherreeve.org/booklets)

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), поддерживающая Консорциум по медицине спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает авторитетные рекомендации по клинической практике контроля мочеиспускания. Также имеется руководство для потребителей. <https://pva.org>

Проект Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) — это сотрудничество канадских ученых, специалистов-практиков и потребителей, которое направлено на изучение,

оценку и претворение в жизнь исследовательских знаний с целью разработки лучших практик ухода после травм спинного мозга. <https://scireproject.com>

ПРОБЛЕМЫ, СВЯЗАННЫЕ С КИШЕЧНИКОМ

Пищеварительный тракт в целом представляет собой полую трубку, начинающуюся ртом и заканчивающуюся анусом. Кишечник, последняя часть тракта, — это место, где отходы переваренной пищи находятся до тех пор, пока не будут выведены из организма в виде стула (кала).

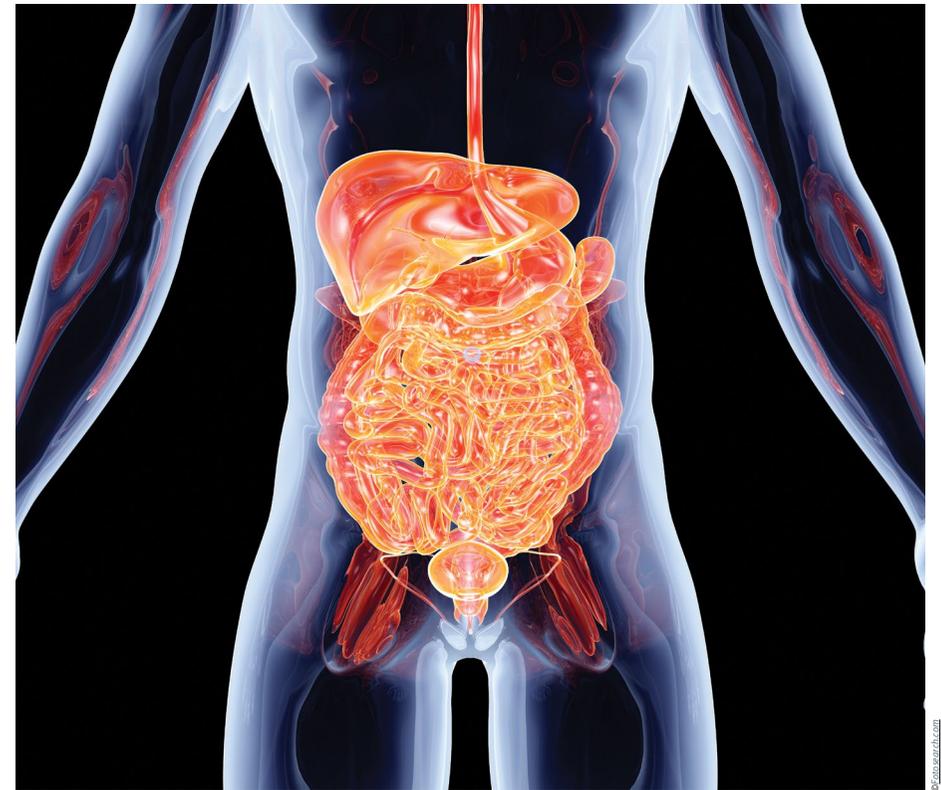
После проглатывания пища попадает по пищеводу в желудок, который по сути представляет собой мешок для хранения пищи, а затем далее в кишечник. Всасывание питательных веществ происходит в тонком кишечнике — двенадцатиперстной, тощей и подвздошной кишках. Далее следует толстая кишка, которая окружает брюшную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

Каловые массы движутся по кишечнику благодаря согласованным мышечным сокращениям стенок толстого кишечника, называемым перистальтикой. Этими движениями управляет сеть нервных клеток на нескольких разных уровнях. Нервы мизентерического сплетения направляют локальные движения кишечника, которые, по-видимому, происходят без участия головного или спинного мозга. Более 100 лет назад было обнаружено, что кишечник, даже если его удалить из организма, обладает внутренней склонностью к перистальтике. Если стенка кишечника растянута, мизентерическое сплетение заставляет мышцы, расположенные выше места растяжения, сокращаться, а расположенные ниже — расслабляться, продвигая материал по кишечнику.

Следующий уровень организации связан с автономными нервами, идущими от головного и спинного мозга в толстый кишечник, который получает сигналы через блуждающий нерв. Наивысший уровень контроля связан с головным мозгом. Сознательное восприятие наполненности прямой кишки позволяет проводить различие между плотным материалом и газом, а также при необходимости принимать решение о дефекации. Сигналы, передаваемые через спинной мозг, вызывают намеренное расслабление мышц тазового дна и анального сфинктера, что делает возможным процесс дефекации.

Паралич нарушает эту систему. Существует два основных типа нейрогенного кишечника, в зависимости от уровня травмы: при травме выше мозгового конуса (на уровне L1) возникает нарушение моторно-эвакуаторной функции верхнего отдела кишечника; при травме ниже L1 — нарушение моторно-эвакуаторной функции нижнего отдела кишечника.

При нарушении моторно-эвакуаторной функции верхнего отдела, или гиперрефлекторном кишечнике, нарушается волевой контроль над наружным анальным сфинктером; сфинктер остается напряженным, что способствует запорам и задержке стула; это может



вызвать автономную дисрефлексию. Связь между спинным мозгом и толстым кишечником при этом не нарушается, а значит, сохраняется координация рефлексов и продвижение стула. Дефекация происходит за счет рефлекторной активности, вызванной введением в прямую кишку стимула, такого как суппозиторий, или пальцевой стимуляции.

Нарушение моторно-эвакуаторной функции нижнего отдела кишечника, или вялый кишечник, характеризуется утратой кишечных движений (перистальтики) и медленным продвижением стула. В результате возникают запоры и повышается риск недержания кала из-за дисфункции анального сфинктера. Чтобы свести к минимуму образование геморроя, используйте слабительные средства, сведите к минимуму натуживание и физические травмы при стимуляции.

Эпизоды недержания кала иногда случаются. Лучший способ их избежать — это соблюдать график и использовать его для тренировки кишечника. Большинство людей выполняют свою программу опорожнения кишечника в то время дня, которое лучше всего подходит к их образу жизни. Программа обычно начинается с введения суппозитория или мини-клизмы, затем следует период ожидания примерно 15–20 минут, чтобы стимулятор подействовал. После периода ожидания каждые 10–15 минут выполняют пальцевую стимуляцию, пока не опорожнится прямая кишка. Люди с вялым кишечником

часто начинают свою программу с пальцевой стимуляции либо удаления вручную. Чтобы завершить программу опорожнения кишечника, обычно требуется 30–60 минут. Предпочтительно проводить программу опорожнения кишечника на кресле-туалете (комоде). Обычно достаточно способности сидеть в течение двух часов. Но тем, кто подвержен высокому риску повреждения кожи, необходимо взвесить риски и преимущества ухода за кишечником в сидячем положении по сравнению с положением лежа на боку в постели.

Запор является проблемой для многих людей с параличом, связанным с нервно-мышечной системой. Все, что изменяет скорость прохождения пищи по толстому кишечнику, мешает всасыванию воды и вызывает проблемы. Существует несколько видов слабительных средств, которые помогают при запоре. Слабительные средства, такие как «Метамуцил» (Metamucil), поставляют клетчатку, необходимую для увеличения объема, которая удерживает воду и облегчает движение каловых масс по кишечнику. Размягчители стула, такие как «Колас» (Colace), также повышают содержание воды в стуле, что делает его мягче и соответственно облегчает его продвижение. Такие стимуляторы как бисакодил усиливают сокращение мышц (перистальтику) кишечника, перемещая стул. Частое использование стимулирующих средств может на самом деле усугубить запор — кишечник начинает зависеть от них даже при нормальной перистальтике.

Существует два основных типа суппозиторий, в основе которых лежит активный ингредиент бисакодил: суппозитории на растительной основе (например «Дульколак») и суппозитории на основе полиэтиленгликоля (например «Magic Bullet»). Посоветуйтесь со своим лечащим врачом, какой препарат лучше всего подойдет для ваших нужд.

Для некоторых людей с серьезными проблемами кишечника возможным решением может быть антеградная клизма. Эта техника включает хирургическое вмешательство для создания стомы, или отверстия, в брюшной полости, что позволяет вводить жидкость в участок пищеварительного тракта над прямой кишкой, вызывая тем самым эффективное вымывание каловых масс из кишечника. Этот метод может существенно уменьшить время ухода за кишечником и позволить отменить некоторые кишечные препараты.

Вот несколько фактов о кишечнике, для лучшего управления пищеварением:

- Как правило, нет необходимости в ежедневном опорожнении кишечника. Раз в два дня вполне достаточно.
- Кишечник легче работает после приема пищи.
- Употребление двух литров жидкости в день помогает поддерживать стул мягким; теплая жидкость также способствует движению кишечника.
- Здоровая диета, включающая клетчатку в форме зерновых отрубей, овощей и фруктов, помогает поддерживать пищеварительный процесс в хорошем состоянии.
- Активность и физические упражнения способствуют здоровью кишечника.

Некоторые лекарства, которые обычно используют люди с параличом, могут отрицательно влиять на работу кишечника. Например, антихолинергические препараты (для ухода за

мочевым пузырем) могут замедлять перистальтику кишечника, вызывая запоры или даже кишечную непроходимость. Некоторые антидепрессанты, такие как amitриптилин, наркотические обезболивающие препараты и некоторые лекарства, используемые для лечения спастичности, например дантролен натрия, также могут способствовать возникновению запоров.

Многие люди отмечают значительное улучшение качества жизни после колостомии. При этом хирургическом вмешательстве создается постоянное отверстие, соединяющее толстую кишку с поверхностью брюшной полости, к которому прикрепляется калоприемник. Иногда необходимость в колостомии возникает из-за марания белья, появления пролежней, постоянного недержания стула или чрезмерной длительности программ опорожнения кишечника. Колостомия позволяет многим людям самостоятельно управлять своим кишечником и занимает меньше времени, чем программы опорожнения кишечника. Недавние исследования показывают высокий уровень удовлетворенности людей с травмами спинного мозга, которым была установлена колостома; среди преимуществ отмечается повышение качества жизни и независимости.

ИСТОЧНИКИ

Информационная сеть «Образцовой системы ухода при травмах спинного мозга» Университета Алабамы в Бирмингеме (University of Alabama at Birmingham Spinal Cord Injury Model System Information Network), Школа медицины Вашингтонского университета (University of Washington School of Medicine), Американская ассоциация бокового амиотрофического склероза (ALS Association of America), Национальное общество борьбы с рассеянным склерозом (National Multiple Sclerosis Society)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ КОНТРОЛЯ ЗА РАБОТОЙ КИШЕЧНИКА

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), поддерживающая Консорциум по медицине спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает авторитетные рекомендации по клинической практике для контроля за работой кишечника. Также имеется руководство для потребителей. <https://pva.org>

Проект Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) — это сотрудничество канадских ученых, специалистов-практиков и потребителей, которое направлено на изучение, оценку и претворение в жизнь исследовательских знаний с целью разработки лучших практик ухода после травм спинного мозга. <https://scireproject.com>

ТРОМБОЗ ГЛУБОКИХ ВЕН

Люди, живущие с травмой спинного мозга (ТСМ), подвергаются особому риску тромбоза глубоких вен (ТГВ) во время курса интенсивного лечения в больнице. Тромбоз глубоких вен — это образование тромбов в вене, расположенной глубоко в теле, чаще всего в

голени или бедре. Это состояние может быть опасным для жизни, если тромб отрывается от вены и попадает в легкое, вызывая легочную эмболию.

Чтобы предотвратить образование тромбов, врачи используют антикоагулянты, обычно называемые препаратами для разжижения крови. Прием антикоагулянтов обычно начинается в первые 72 часа после травмы и продолжается около восьми недель. Чаще всего при ТСМ используется низкомолекулярный гепарин, такой как эноксапарин или дальтепарин. Эти препараты замедляют время свертывания крови, а также предотвращают рост тромбов. Препараты для разжижения крови не удаляют существующие тромбы; для этого иногда требуется хирургическое вмешательство.

Некоторые центры по лечению ТСМ используют тип фильтра крови, называемый фильтром нижней поллой вены (НПВ), у людей с высоким риском тромбоэмболии, в том числе людей с высокими травмами шеи или переломами длинных трубчатых костей. Целесообразность использования фильтра для НПВ в качестве профилактического средства до конца не изучена. Обсудите возможные риски с медицинскими работниками; как правило, терапией первой линии являются антикоагулянты.

Риск ТГВ наиболее высок в острой фазе ТСМ, но определенный риск формирования тромбов сохраняется для всех людей с такими травмами. Обычно люди с параличом ежедневно используют градуированные компрессионные чулки.

ИСТОЧНИК:

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

РЕСУРСЫ ПО ТГВ

Национальный альянс тромбоза (National Blood Clot Alliance) — инициативная группа, которая содействует информированию населения о риске, профилактике и лечении тромбов. <https://www.stopthecлот.org>

Организация **Vascular Cures** выпускает образовательные материалы и способствует повышению осведомленности общественности о различных сосудистых заболеваниях. Зайдите на сайт <https://www.vascularcures.org> и проведите поиск по «deep vein thrombosis».

Организация «**Парализованные ветераны Америки**» (**Paralyzed Veterans of America**), поддерживающая Консорциум по медицине спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает авторитетные рекомендации по клинической практике при тромбозе глубоких вен. <https://pva.org>

УТОМЛЯЕМОСТЬ

Утомляемость — очень распространенный симптом многих заболеваний, связанных с параличом. Около 80 процентов людей с рассеянным склерозом отмечают, что

КАК СПРАВИТЬСЯ С УТОМЛЯЕМОСТЬЮ

Несколько идей по снижению утомляемости:

- **Улучшенное питание.** Кофеин, алкоголь, курение и диета с высоким содержанием рафинированных углеводов, сахара и гидрогенизированных жиров снижают уровень энергии. Недостаток белков также может привести к усталости.
- **Отдых.** Избегайте перенапряжения. По мере необходимости давайте себе время на отдых. Обратитесь к приятным мыслям, смейтесь при любой возможности и найдите время для релаксации хотя бы дважды в день с помощью йоги, медитации или молитвы.
- **Прохлада.** Люди с рассеянным склерозом меньше устают, если избегают жары и/или используют охлаждающие устройства (жилеты, пакеты со льдом и т. д.).
- **Найдите новые способы, включая эрготерапию, для упрощения своих повседневных задач и сбережения энергии.**
- **Используйте адаптивное оборудование, чтобы сохранить имеющуюся у вас энергию.** На рынке представлено огромное количество гаджетов и устройств экономии времени (подробнее см. в главе 5). Для человека, перенесшего полиомиелит, это может означать использование кресла-коляски вместо ходунков. Те, кто пользуется креслом-коляской, могут добавить усилитель или перейти на коляску с электроприводом.
- **Снизьте стресс.** Некоторым людям помогает управление стрессом, обучение релаксации, участие в группе поддержки или психотерапия. Хотя связь между утомляемостью и депрессией не до конца ясна, было показано, что психотерапия снижает утомляемость у людей с рассеянным склерозом, находящихся в депрессии.
- **Развивайте выносливость с помощью физических упражнений.** Раньше считалось, что физическая активность усугубляет утомляемость, однако аэробные упражнения могут принести пользу людям с легкой формой инвалидности.
- **При рассеянном склерозе врачи часто назначают амантадин и пемолин для снятия усталости.** Поскольку побочным явлением обоих препаратов является бессонница, лучше всего принимать их утром или в полдень.

утомляемость, которая может нарастать с каждым днем и усугубляться жарой и влажностью, значительно снижает их работоспособность.

Утомляемость также является характерным симптомом постполиомиелитного синдрома. Люди, давно переболевшие полиомиелитом, даже полностью восстановившиеся после него, спустя годы иногда начинают ощущать недостаток энергии и устают гораздо быстрее, чем раньше. Эти симптомы могут быть вызваны постепенным износом уже ослабленных и поврежденных нервных клеток. Некоторые считают, что синдром хронической усталости, которым страдают от 836 тысяч до 2,5 миллиона американцев, может быть связан с недиагностированным постполиомиелитным синдромом. Более 60 процентов людей с ТСМ, у

которых произошли изменения в функционировании, назвали утомляемость серьезной проблемой.

Факторами, приводящими к утомляемости, могут быть такие проблемы со здоровьем, как анемия, недостаточность функции щитовидной железы, диабет, депрессия, проблемы с дыханием или болезни сердца. Кроме того, утомляемость могут вызывать такие препараты как мышечные релаксанты, болеутоляющие и седативные средства. Плохое физическое состояние может слишком сильно истощать ресурсы энергии, чтобы удовлетворить физические потребности повседневной жизни. Если утомляемость становится проблемой, следует проконсультироваться с врачом.

Согласно сообщениям, до 35 процентов людей с рассеянным склерозом плохо спят; дневная утомляемость может вызываться апноэ или периодическими движениями ног во время сна, нейрогенным мочевым пузырем, спастичностью, тревожностью или депрессией. Улучшение сна начинается с улучшения контроля над симптомами. Обратитесь к врачу, чтобы узнать, как лечить боль, депрессию, апноэ во сне и т. д. Единого средства от утомляемости не существует. Прислушайтесь к своему организму; расходуйте свою энергию с умом.

ИСТОЧНИКИ

Национальное общество борьбы с рассеянным склерозом (National Multiple Sclerosis Society), больница «Ранчо Лос Амигос» (Rancho Los Amigos Hospital), Парализованные ветераны Америки (Paralyzed Veterans of America), Управление по охране здоровья женщин Министерства здравоохранения и социального обеспечения США (U.S. Department of Health and Human Services' Office on Women's Health)

Другие осложнения

Сердечные заболевания. У людей с дисфункцией спинного мозга повышен риск развития сердечных заболеваний в более раннем возрасте по сравнению с остальным населением. На риск влияют различные факторы, связанные с травмами, включая нарушения кровяного давления, диабет и ожирение (из-за снижения уровня активности и энергозатрат). Некоторые стратегии профилактики включают: обследование на наличие проблем с сахаром в крови, здоровое питание, отказ от курения, умеренное потребление алкоголя и регулярные физические упражнения.

Ортостатическая гипотензия возникает, когда кровяное давление падает из-за изменения позы, например при вставании или присаживании из положения лежа. Люди с травмами спинного мозга, особенно на уровне Т6 и выше, подвержены повышенному риску развития низкого кровяного давления из-за повреждения вегетативной нервной системы; обезвоживание, беременность и употребление алкоголя также могут вызвать это состояние.

Наиболее распространенные симптомы — головокружение, спутанность сознания, слабость, нечеткость зрения, головная боль, тошнота и учащенное сердцебиение. Ортостатическая гипотензия чаще всего возникает после травмы, во время болезни или после длительного пребывания в постели. Чтобы предотвратить ее, пейте больше жидкостей, ешьте небольшими порциями в течение дня, чтобы поддерживать кровяное давление в норме, и избегайте резкой смены положения тела, особенно при перемещении в кресло-коляску или на вертикализатор. Врачи могут порекомендовать компрессионные чулки, бандаж для живота и, при необходимости, лекарства для стабилизации уровня кровяного давления.

Гетеротопическая оссификация (ГО) — это образование костных отложений в мягких тканях. Причина остается неизвестной, однако это состояние может развиваться после травмы опорно-двигательного аппарата, повреждения спинного мозга или центральной нервной системы. Наряду с болью в суставах дополнительными симптомами могут быть жар, отек и ограничение подвижности в пораженной области.

ГО развивается ниже уровня травмы, чаще всего в бедрах, но также в коленях, локтях и плечах, и может возникнуть как в первые дни после травмы, так и спустя месяцы или годы. У людей с повреждениями спинного мозга ГО может вызывать дополнительные осложнения, включая разрывы кожи, повышенную спастичность, повышенный риск тромбоза глубоких вен и автономной дисрефлексии. Лечение в большинстве случаев включает физиотерапию и медикаменты, замедляющие аномальный рост костных тканей. В тяжелых случаях можно рассмотреть возможность лучевой терапии и хирургического вмешательства.

Гипо/гипертермия. При параличе температура тела может колебаться в зависимости от температуры окружающей среды. Нахождение в жарком помещении может привести к повышению температуры (гипертермии), а в холодном — к ее снижению (гипотермии). Некоторым людям необходимо соблюдать температурный режим.

ХРОНИЧЕСКАЯ БОЛЬ

Боль — это сигнал, который запускается в нервной системе, чтобы предупредить нас о возможной травме. Острая боль, возникающая в результате внезапной травмы, имеет свою цель. Обычно этот вид боли можно диагностировать и лечить, а дискомфорт находится под контролем и ограничен определенным периодом времени. Хроническая боль, однако, является более сложным явлением. Это тип сигнала, который не исчезает и не поддается большинству медикаментозных методов лечения. Причина боли может быть постоянной, например артрит, рак или инфекция. Однако у некоторых людей хроническая боль длится неделями, месяцами и годами при отсутствии явных патологий или признаков повреждения организма. Паралич часто сопровождается типом хронической боли, которая называется нейрогенной или нейропатической. Муки боли у людей с утратой чувствительности — это жестокая ирония.

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

В поврежденном спинном мозге катастрофически не хватает важнейшего тормозного нейротрансмиттера ГАМК (гамма-аминомасляной кислоты). Это может «растормозить» спинномозговые нейроны, отвечающие за болевые ощущения, заставив их работать интенсивнее, чем обычно. Считается, что такое растормаживание является причиной спастичности. Недавно полученные данные также позволяют сделать вывод о возможном дефиците нейротрансмиттера норэпинефрина, а также переизбытке нейротрансмиттера глутамата. В ходе экспериментов у мышей с заблокированными рецепторами глутамата наблюдалось снижение реакции на боль. Другими важными рецепторами, участвующими в передаче боли, являются опиоидные рецепторы. Морфин и другие опиоидные препараты действуют, связываясь с этими рецепторами, включая пути или цепи, подавляющие боль, и тем самым блокируя ее.

После травмы нервная система претерпевает масштабную реорганизацию. Кардинальные изменения, происходящие при травме и постоянной боли, четко демонстрируют, что хроническую боль следует рассматривать как заболевание нервной системы, а не просто длительную острую боль или симптом травмы. Необходимо разрабатывать новые лекарства; существующие препараты для лечения большинства хронических болевых состояний относительно неэффективны и используются в основном методом проб и ошибок; выбор здесь невелик.

Хроническая нервная боль не только изнуряет человека. Боль может привести к бездеятельности, а она, в свою очередь, к озлобленности и отчаянию, к изоляции, депрессии, бессоннице, грусти, а затем еще большей боли. Это круг мучений, из которого нет простого выхода, и современная медицина может мало что предложить. Лечение боли выражается в управлении ею; цель состоит в том, чтобы улучшить функционирование и позволить людям участвовать в повседневных делах.

Виды боли. Костно-мышечная или механическая боль происходит на уровне повреждения спинного мозга или выше и может быть вызвана чрезмерным использованием оставшихся рабочих мышц после травмы спинного мозга или их использованием непривычным образом. Чаще всего механическая боль возникает при передвижении на кресле-коляске и при перемещении.

Центральная, или деафференционная, боль ощущается ниже уровня ТСМ и, как правило, характеризуется жжением, ноющими и/или покалывающими ощущениями. Центральная боль не всегда проявляется сразу; иногда для этого требуются недели или месяцы, и часто это связано с восстановлением некоторых функций спинного мозга. Этот тип боли реже встречается при полных травмах. Центральная боль может усиливаться другими раздражающими факторами, такими как пролежни и переломы.

Была установлена связь между эмоциональной болью, связанной с возрастом и вызываемой депрессией, стрессом и тревогой, и более сильными болевыми ощущениями после травмы спинного мозга. Это не значит, что ощущение боли чисто субъективно; оно реально. Но оказывается, что у боли есть и эмоциональная составляющая.

Комплексный региональный болевой синдром (КРБС) — это хроническое болевое состояние, связанное с повреждением периферической или центральной нервной системы, которое может возникнуть после травмы, операции или инсульта. В 10 процентах случаев не удается установить причину возникновения заболевания. КРБС вызывает нейропатическую боль. КРБС первого типа (ранее называвшийся синдромом рефлекторной симпатической дистрофии) возникает после травмы мягких тканей или костей, в то время как КРБС второго типа (ранее называвшийся каузалгией) следует за известным повреждением нерва.

Постоянная боль — описываемая как жжение, ноющая боль или покалывание — является основным симптомом КРБС. Кроме того, кожа может стать болезненно чувствительной, обесцвеченной, блестящей, тонкой или может растрескаться. На пораженных участках и вокруг них может наблюдаться аномальное потоотделение и изменения в характере роста, включая выпадение волос и чрезмерный рост ногтей. Также могут наблюдаться двигательные нарушения, такие как скованность суставов, слабость, тремор и спазмы.

Прогноз КРБС варьируется в широких пределах. В некоторых случаях раннее выявление и ответные меры помогают ограничить и стабилизировать расстройство; в других, несмотря на лечение, люди могут испытывать длительную боль и инвалидность. Реабилитация и физиотерапия, направленные на десенсибилизацию и укрепление пораженных участков, могут сочетаться с медикаментозным лечением, включая трициклические антидепрессанты, противосудорожные препараты и кортикостероиды. Лечение может также включать стимуляцию спинного мозга и психотерапию для тех, у кого развивается депрессия и тревожность, которые могут усиливать восприятие боли и препятствовать реабилитации.

Варианты лечения нейропатической боли

Теплолечение и лечебный массаж. Иногда они эффективны при болях в опорно-двигательном аппарате, связанных с повреждением спинного мозга.

Акупунктура. Эта практика возникла в Китае 2500 лет назад и представляет собой воздействие иглами на определенные точки на теле. Хотя некоторые исследования показывают, что эта техника повышает уровень естественных болеутоляющих веществ (эндорфинов) в



спинномозговой жидкости после лечения, акупунктура не полностью признана медицинским сообществом. Тем не менее, это неинвазивный и недорогой метод по сравнению со многими другими видами лечения боли. В некоторых исследованиях этот метод помогал утолить боль при травмах спинного мозга.

Физические упражнения. У пациентов с травмами спинного мозга, которые регулярно занимались физическими упражнениями, наблюдалось значительное улучшение показателей боли; это также приводило к улучшению оценок по шкале депрессии. Даже легкая и умеренная физическая активность может способствовать общему хорошему самочувствию, улучшая приток крови и кислорода к напряженным и ослабленным мышцам. Меньше стресса — меньше боли.

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

Биологическая обратная связь. Обучает людей осознавать и управлять некоторыми функциями организма, включая мышечное напряжение, сердцебиение и температуру кожи. Можно также научиться управлять изменениями в собственной реакции на боль с помощью техники расслабления. В последних исследованиях сообщается об успехах в лечении хронической боли с помощью биологической обратной связи, особенно с использованием информации о волнах головного мозга (ЭЭГ).

Транскраниальная электростимуляция (ТЭС). При лечении на кожу головы накладываются электроды, что, как считается, позволяет проходящему по ним электрическому току стимулировать соответствующие участки головного мозга. Исследования показывают, что этот новый метод лечения может быть полезен для уменьшения хронической боли, связанной с ТСМ.

Чрескожная электрическая стимуляция нервов (ЧЭСН). Используется для облегчения боли. Как показывает практика, это помогает при хронических болях в опорно-двигательном аппарате. В целом, ЧЭСН оказывается менее эффективной при болях ниже уровня травмы.

Транскраниальная магнитная стимуляция (ТМС). Воздействие на мозг электромагнитными импульсами, помогающее справиться с постинсультной болью. В некоторых исследованиях при длительном использовании снижала боль после спинномозговых травм.

Стимуляция спинного мозга. Электроды хирургическим путем вводятся в эпидуральное пространство спинного мозга. Пациент запускает импульс электричества в спинной мозг с помощью приемника в форме маленькой коробочки. Это чаще всего используется при болях в пояснице, но некоторые люди с рассеянным склерозом или параличом могут получить пользу от этого метода.

Глубокая стимуляция головного мозга. Считается экстремальным методом лечения и включает хирургическую стимуляцию мозга, обычно таламуса. Применяется лишь при некоторых состояниях, включая синдром центральной боли, боль при раке, фантомные боли в ампутированных конечностях и другие виды невропатической боли.

Магниты. По данным Национального центра комплементарного и интегративного здоровья (National Center for Complementary and Integrative Health), есть некоторые свидетельства того, что электромагнитная терапия может помочь при болях. Перед использованием магнитной терапии проконсультируйтесь с врачом.

Лекарственные средства. Варианты медикаментозного лечения хронической боли включают целый диапазон средств, начиная с безрецептурных нестероидных противовоспалительных лекарств, таких как аспирин, и заканчивая строго контролируруемыми опиатами, например морфином. Аспирин и ибупрофен могут помочь при мышечной и суставной боли, но малопригодны при невропатической боли. Сюда же входят ингибиторы ЦОГ-2 («супераспирины»), такие как целекоксиб («Целебрекс»).

На верхней ступени иерархии препаратов находятся опиоиды, один из старейших видов лекарств, известных человечеству, которые получают из мака. К ним относятся кодеин и морфин. Хотя морфин по-прежнему назначают для снятия боли, он, как правило, не является хорошим долгосрочным решением: он угнетает дыхание, вызывает запоры, затуманивает мозг и может вызывать привыкание. Кроме того, он не эффективен против многих видов невропатической боли. Ученые надеются разработать морфиноподобный препарат, у которого будут болеутоляющие свойства морфина, но без подрывающих здоровье побочных эффектов наркотика.

Существующие препараты для лечения большинства хронических болевых состояний относительно неэффективны, а возможности лечения ограничены. Необходимы дополнительные исследования.

Существуют препараты среднего действия, которые работают при некоторых видах хронической боли. Противосудорожные средства были разработаны для лечения эпилепсии, но иногда их выписывают и от боли. Карбамазепин («Тегретол») используют для лечения ряда болезненных состояний, включая невралгию тройничного нерва. Габапентин (продается под названием «Нейронтин») обычно выписывают не по одобренным (не утвержденным FDA) показаниям при невропатической боли.

В 2012 году компания Pfizer получила одобрение FDA на новый противосудорожный препарат, предназначенный для лечения боли, на этот раз специфической при ТСМ. Прегабалин, продаваемый под названием «Лирика» (Lyrica), был одобрен на основании двух рандомизированных двойных слепых плацебо-контролируемых исследований фазы

3, в которых приняли участие 357 пациентов. «Лирика» снижала нейропатическую боль, связанную со спинномозговыми повреждениями, относительно исходного уровня по сравнению с плацебо; у пациентов, получавших «Лирику», наблюдалось снижение боли на 30–50 процентов по сравнению с принимавшими плацебо. «Лирика» подходит не всем. Прием этого препарата также сопровождается широким спектром возможных побочных эффектов, включая тревожность, беспокойство, проблемы со сном, панические атаки, гнев, раздражительность, возбуждение, агрессию и риск суицидального поведения.

Некоторым в лечении боли могут помочь трициклические антидепрессанты. Эффективным при лечении боли после травмы спинного мозга является амитриптилин (продается как «Элавил» и под другими марками); по крайней мере есть некоторые свидетельства, что он эффективен у тех, кто страдает депрессией.

Кроме того, иногда для утоления боли используется класс успокоительных препаратов под названием бензодиазепины («Ксанакс», «Валиум»), которые действуют как мышечные релаксанты. Другой мышечный релаксант, баклофен, применяемый с помощью имплантированной помпы (интратекально), улучшает хроническую боль после ТСМ, но может помочь только в тех случаях, когда она связана с мышечными спазмами.

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

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

Физиотерапия и реабилитация. Часто используются для повышения функциональности, контроля боли и ускорения процесса выздоровления.

Хирургические операции при боли включают ризотомию, при которой рассекается нерв возле спинного мозга, и хордотомия, когда рассекается нервное волокно в спинном мозге. Хордотомия обычно используют на последних стадиях рака, когда боль не реагирует на другие виды лечения. Операция по деструкции зоны вхождения задних корешков в спинной мозг, или DREZ (от англ. dorsal root entry zone), разрушает спинномозговые нейроны, отвечающие за болевые ощущения пациента. Эту операцию можно проводить с помощью электродов, которые селективно разрушают нейроны в определенной зоне головного мозга.

Марижуана. Является популярным методом лечения хронической боли. Хотя по федеральному законодательству этот наркотик по-прежнему запрещен, в последние годы многие штаты в той или иной степени легализовали его медицинское и рекреационное использование. В штатах, где разрешено применение каннабиса, сертифицированные медицинские работники могут помочь пациентам, имеющим на это право, получить безопасный доступ к продуктам на основе каннабиса, в регулируемых учреждениях.

Марижуана, по-видимому, связывается с рецепторами, расположенными во многих отделах головного мозга, которые обрабатывают информацию о боли.

В будущем нейробиологические исследования позволят лучше понять основополагающие механизмы боли и разработать более эффективные методы лечения. Блокирование или прерывание болевых сигналов, особенно при отсутствии видимых повреждений или травм тканей, является главной целью при разработке новых лекарств.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических расстройств и инсульта (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, NINDS), Национальное общество борьбы с рассеянным склерозом (National Multiple Sclerosis Society), Фонд Дана (Dana Foundation), Национальный центр комплементарного и интегративного здоровья (National Center for Complementary and Integrative Health)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ КОНТРОЛЯ БОЛИ

Американская ассоциация по изучению хронической боли (American Chronic Pain Association, ACPA) предлагает поддержку и образование для людей с хронической болью. <https://www.acpanow.com>

Проект Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) — это сотрудничество канадских ученых, специалистов-практиков и потребителей, которое направлено на изучение, оценку и претворение в жизнь исследовательских знаний с целью разработки лучших практик ухода после травм спинного мозга. На сайте есть обширный раздел, посвященный боли. <https://scireproject.com/evidence/pain-management/introduction>

ЗДОРОВЬЕ ДЫХАТЕЛЬНОЙ СИСТЕМЫ

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

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

В случае паралича на уровне С3 или выше диафрагмальный нерв более не стимулируется, и поэтому диафрагма не функционирует. Это означает, что для облегчения дыхания требуется механическая помощь, обычно аппарат искусственной вентиляции легких. При

травме на уровне между C3 и C5 диафрагма продолжает функционировать, но все же имеет место дыхательная недостаточность: межреберные и иные мышцы грудной клетки не обеспечивают синхронизированного расширения стенки верхней части грудной клетки, когда во время вдоха диафрагма движется вниз.

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

Удаление мокроты. Слизистые выделения подобны клею, который заставляет дыхательные пути слипаться и не дает им нормально наполниться воздухом. Это называется ателектазом, или коллапсом доли легкого. Многие люди, страдающие параличом, находятся в группе риска. Некоторым людям труднее других справиться с простудой или респираторными инфекциями; им кажется, что у них постоянная простуда. Если в мокроте начинают размножаться разные бактерии, появляется серьезный риск пневмонии. Симптомы пневмонии включают одышку, бледность кожи, повышение температуры и заложенность носа.

У тех, кто пользуется аппаратом искусственной вентиляции легких и у кого установлена трахеостома, регулярно отсасывают выделения из легких; эта процедура может производиться от раза в полчаса до раза в день.

Муколитики. Для облегчения удаления клейкой мокроты часто используется небулизированный бикарбонат натрия. Для разжижения мокроты также эффективен небулизированный ацетилцистеин, однако он может вызывать рефлекторный бронхоспазм.

При легочных инфекциях важно проводить активное лечение. Пневмония — одна из основных причин смерти людей с травмами спинного мозга, независимо от уровня травмы и времени, прошедшего с ее момента.

Кашель. Важным методом выведения мокроты является принудительный кашель. Помощник интенсивно надавливает на внешнюю часть живота и вверх, имитируя действие мышц живота, которые обычно вызывают сильный кашель. Это гораздо более мягкое надавливание, чем прием Геймлиха. Важно также координировать движения с естественным ритмом дыхания. Еще один метод — перкуссия. Это легкие барабанные постукивания по грудной клетке, которые помогают облегчить застой в легких.

Постуральный дренаж использует силу тяжести для выведения мокроты со дна легких на более высокие уровни грудной клетки, где их можно либо откашлять и удалить, либо поднять достаточно высоко, чтобы проглотить. Обычно это работает, если голова находится ниже ног в течение 15–20 минут.

Для более глубокого вдоха можно использовать глоссофарингеальное дыхание, сделав быструю серию «заглатываний воздуха», тем самым направив воздух в легкие, а затем выдохнув накопленный воздух. Его можно использовать, чтобы помочь откашляться.

Есть несколько аппаратов, которые могут помочь людям, находящимся на аппарате искусственной вентиляции легких, откашляться. Система Vest производства Hill-Rom (<https://www.hillrom.com/en/products/the-vest-system-105>) состоит из надувного жилета, соединенного при помощи трубок с генератором воздушных импульсов, который быстро надувает и сдувает жилет, оказывая легкое давление на стенку грудной клетки. В результате мокрота размягчается и выводится в дыхательные пути, где ее можно удалить с помощью кашля или отсоса.

Устройство CoughAssist производства Philips Respironics (<https://www.usa.philips.com>, поиск по «CoughAssist») усиливает функцию кашля путем механической имитации кашлевого толчка. Оба устройства, и Vest, и CoughAssist, были одобрены программой Medicare для возмещения стоимости в случаях, когда их применение необходимо по медицинским показаниям.

Исследователи из Кливлендского центра функциональной электростимуляции (Cleveland FES Center) разработали протокол электростимуляции для вызова кашля по желанию у пациентов с квадриплегией. Система проходит оценивание и еще не доступна клинически. См. <http://fescenter.org>

Системы искусственной вентиляции легких. Существует два основных типа систем искусственной вентиляции легких (ИВЛ). Системы с отрицательным давлением, такие как «железные легкие», создают вакуум снаружи грудной клетки, заставляя ее расширяться и всасывать воздух в легкие. Системы ИВЛ с положительным давлением, используемые с 1940-х годов, работают по обратному принципу, нагнетая воздух непосредственно в легкие. Вентиляторы требуют создания дыхательного пути в области горла, в которую вставляется устройство (дыхательная трубка), часто называемое трахеостомой.

Неинвазивное дыхание. Некоторые люди, в том числе с квадриплегией высокого уровня, успешно используют неинвазивную дыхательную систему. Воздух подается под положительным давлением через наконечник из устройства ИВЛ такого же типа, что и с трахеостомой. Пациент вдыхает воздух по мере необходимости. Основное преимущество неинвазивной вентиляции заключается в том, что отсутствие открытой трахеи снижает вероятность попадания бактерий и, тем самым, вероятность респираторных инфекций. Кроме того, некоторые пациенты, пользующиеся неинвазивными системами, отмечают, что они стали более независимыми. Неинвазивная ИВЛ подходит не всем. У кандидатов должна быть хорошая глотательная функция, им также необходима полная система поддержки со стороны пульманологов. Врачей, имеющих опыт применения этого метода, немного, и попасть к ним может быть сложно.

Электростимуляция диафрагмы. Еще один метод поддержки дыхания включает имплантацию в грудную клетку электронного устройства, которое стимулирует диафрагмальный нерв и посылает регулярный сигнал диафрагме, заставляя ее сокращаться и наполнять легкие воздухом. Аппараты для электростимуляции диафрагмального нерва выпускаются уже много лет. Системы диафрагмальной стимуляции

ПРОФИЛАКТИКА РЕСПИРАТОРНЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

- *Поддерживайте правильную осанку и подвижность. Каждый день садитесь и регулярно поворачивайтесь в постели, чтобы предотвратить застойные явления.*
- *Регулярно кашляйте. Пусть кто-нибудь искусственно вызовет у вас кашель, вызовите кашель сами у себя или прибегните к помощи устройств.*
- *Носите абдоминальный бандаж, чтобы помочь межреберным мышцам и мышцам живота.*
- *Соблюдайте здоровую диету и следите за своим весом. Проблемы возникают с большей вероятностью при слишком большом или слишком малом весе.*
- *Пейте много воды. Вода не дает мокроте загустеть и облегчает ее откашливание.*
- *Не курите и не находитесь рядом с курильщиками. Курение не только вызывает рак, но и снижает содержание кислорода в крови, усиливает застойные явления в грудной клетке и дыхательных путях, снижает способность легких выводить мокроту, разрушает легочную ткань и повышает риск респираторных заболеваний.*
- *Занимайтесь физкультурой. Каждый человек, живущий с параличом, может получить пользу от каких-либо упражнений. Для лиц с параличом высокого уровня может быть полезным делать дыхательные упражнения.*
- *Сделайте прививки от гриппа, пневмонии и COVID-19.*

предлагаются двумя компаниями. Стимулятор «Эйвери» (Avery) используется еще с середины 1960-х годов, до того, как Управление по контролю за качеством пищевых продуктов и лекарственных средств США (FDA) стало утверждать применение приборов медицинского назначения. Процедура включает хирургическую операцию на туловище или шее, чтобы определить местоположение диафрагмального нерва на обеих сторонах тела. Нервы выводят и пришивают к электродам. В грудную полость также имплантируется небольшой радиоприемник, который активируется внешней антенной, размещенной на туловище. Дополнительную информацию см. на сайте <https://averybiomedical.com>.

Система «Синапс» (Synapse), впервые опробованная в Кливленде, использовалась в раннем клиническом исследовании с участием Кристофера Рива в 2003 году. Кливлендскую систему, одобренную FDA для имплантации людям с повреждением спинного мозга в 2008 году, проще установить с помощью амбулаторной лапароскопической процедуры. Два электрода размещаются с каждой стороны диафрагмальной мышцы, а провода через кожу подключаются к стимулятору, работающему от батареек. Компания Synapse также получила разрешение FDA на имплантацию устройств лицам с амиотрофическим склерозом. Подробнее см. на сайте <https://www.synapsebiomedical.com>.

В 2023 году Synapse Biomedical объявила о том, что ее система NeuRx DPS получила предварительное разрешение Управления по контролю за качеством пищевых продуктов и лекарственных средств США для применения у пациентов с травмами спинного мозга, нуждающихся в механической вентиляции легких. Благодаря одобрению на этом уровне ожидается, что все больше больниц начнут внедрять NeuRx DPS, поскольку это избавит их от необходимости проходить длительный процесс внутренней проверки и получения разрешения на использование этого метода в особых случаях по гуманитарным соображениям. Дополнительная информация приведена на сайте <https://www.synapsebiomedical.com/synapse-biomedical-wins-new-pma-approval>.

У людей с прогрессирующим нервно-мышечным заболеванием, таким как амиотрофический склероз, утренние головные боли часто являются первым признаком того, что дыхание нуждается в поддержке. Поскольку во время сна дыхание становится менее глубоким, даже крошечная потеря в объеме вдыхаемого воздуха может привести к неприятностям, включая удержание углекислого газа, которое вызывает головную боль.

Другие могут несколько раз просыпаться ночью из-за внезапных толчков, вызываемых неглубоким дыханием. Нарушенный сон вызывает дневную сонливость, вялость, тревожность, раздражительность, спутанность сознания и такие физические проблемы, как плохой аппетит, тошнота, учащенное сердцебиение и утомляемость. Часто требуется ДФВ (двухфазная вентиляция с положительным давлением в дыхательных путях) — вид неинвазивной вентиляции. ДФВ — это не реанимационный аппарат, она не может полностью взять на себя дыхание. С помощью съемной маски, надеваемой на нос, система подает в легкие воздух под давлением, а затем снижает давление, позволяя пациенту выдохнуть. ДФВ чаще всего используется у людей с апноэ во время сна, которое характеризуется храпом и недостатком кислорода во сне. Апноэ во время сна ассоциируется с повышенным кровяным давлением, инсультом и сердечно-сосудистыми заболеваниями, проблемами с памятью, увеличением веса, импотенцией и головными болями.

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

ДФВ может улучшить качество жизни у лиц с нервно-мышечными заболеваниями, отсрочив необходимость инвазивной вентиляции или стимулятора диафрагмы на месяцы

или годы. Некоторые люди используют ДФВ в качестве промежуточного этапа перед переходом на аппарат искусственной вентиляции легких.

ПРОЩАЙ, ИВЛ

Ласло Надь (Lazio Nagy) стал квадриплегиком уровня С4 на ИВЛ, попав в аварию на мотоцикле много лет назад. В конце концов он оказался в учреждении круглосуточного ухода и чувствовал себя в отчаянии. «Я плакал каждую ночь из-за тревоги, пока не засыпал от плача. Я постоянно волновался: вдруг моя батарейка сядет? Проработает ли аппарат всю ночь?» После того как Надь узнал об опыте Кристофера Рива в клинических испытаниях диафрагмального кардиостимулятора, ему тоже вживили такое устройство. «Моя жизнь улучшилась кардинальным образом, — говорит Надь. — Учреждение долгосрочного ухода выставило счет Medicaid на 16 000 долларов в месяц. После операции [по имплантации электрокардиостимулятора] счет опустился до 3 000 долларов — экономия в 13 000 долларов в месяц. Постепенно я вернулся к работе, потом женился. Сейчас я уверенно выхожу за пределы дома без сопровождения. Это дает мне гораздо больше свободы. Я чувствую себя в безопасности. Я не беспокоюсь, что внезапно умру».

Уход за трахеостомой. С трахеостомическими трубками связано множество осложнений, включая невозможность нормально говорить или глотать. Еще одним осложнением трахеостомии является инфекция. Трубка — это инородное тело в шее, способное занести организмы, которые в обычных условиях были бы остановлены естественными защитными механизмами носа и рта. Ежедневное очищение и перевязка места трахеостомы — важная профилактическая мера.



БРУК ЭЛЛИСОН (BROOKE ELLISON), ФОТОГРАФИЯ СДЕЛАНА ДИАНОЙ ДЕРОСА (DIANA DEROSA)

Отлучение от аппарата ИВЛ (прекращение ИВЛ-поддержки). Как правило, у пациентов с полными неврологическими травмами на уровне С2 и выше диафрагма не работает, и им необходимо устройство ИВЛ. У лиц с полными повреждениями на уровне С3 или С4 диафрагма может работать и обычно есть потенциал для отлучения от аппарата. У людей с полными травмами на уровне С5 и ниже работа диафрагмы не нарушена и им может требоваться ИВЛ в самом начале; отлучение важно, поскольку оно снижает риск некоторых проблем со здоровьем, связанных с

трахеостомой, а также поскольку лицам, переставшим нуждаться в ИВЛ, обычно требуется гораздо меньше платных услуг по уходу.

Упражнения. Дыхательные мышцы метаболически и структурно пластичны и реагируют на физические упражнения. Тренировка дыхательных мышц может не только улучшить их работу, но и значительно снизить вероятность возникновения респираторных инфекций. В продаже имеются несколько портативных устройств для тренировки дыхательных мышц.

ИСТОЧНИКИ

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

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ ЗДОРОВЬЯ ДЫХАТЕЛЬНОЙ СИСТЕМЫ

Международная сеть пользователей ИВЛ (International Ventilator Users Network, IVUN) — ресурс для людей, использующих аппараты искусственной вентиляции легких, пульмонологов, педиатров, специалистов по респираторной терапии, а также производителей и продавцов аппаратов искусственной вентиляции легких. Представлены бюллетень, статьи медицинских специалистов и пользователей систем ИВЛ. <https://www.ventnews.org>

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), поддерживающая Консорциум по медицине спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает авторитетные рекомендации по клинической практике для управления дыханием. Также имеется руководство для потребителей. <https://pva.org>

Проект Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) — это сотрудничество канадских ученых, специалистов-практиков и потребителей, которое направлено на изучение, оценку и претворение в жизнь исследовательских знаний с целью разработки лучших практик ухода после травм спинного мозга. На сайте проекта есть раздел о дыхании. <https://scireproject.com>

УХОД ЗА КОЖЕЙ

Люди с параличом подвержены высокому риску развития проблем с кожей. Ограниченная подвижность в сочетании с нарушенной чувствительностью могут приводить к пролежням или язвам, которые могут стать очень серьезным осложнением. В 2016 году Национальная консультативная группа по вопросам пролежневых язв (National Pressure Ulcer Advisory

Panel, <https://npiap.com>) изменила рекомендуемую терминологию с «пролежневой язвы» на «пролежневую травму».

Кожа, крупнейшая система организма, является прочной и гибкой. Она защищает находящиеся под ней клетки от воздуха, воды, посторонних веществ и бактерий. Она чувствительна к повреждениям, но имеет потрясающую способность восстанавливаться. Однако кожа не выносит длительного давления. Пролежневая травма включает повреждение кожи и лежащих под ней тканей. Пролежневые травмы, также называемые пролежнями, пролежневыми язвами, пролежнями, декубитами или декубитными язвами, варьируются по степени тяжести от умеренных (небольшое покраснение кожи) до тяжелых (глубокие кратеры, которые могут инфицировать ткани вглубь вплоть до мышц и костей). Из-за постоянного давления на кожу пережимаются крошечные кровеносные сосуды, снабжающие кожу питательными веществами и кислородом. Когда кожа долгое время испытывает недостаток крови, ткани отмирают и формируется пролежневая язва.

Скольжение по кровати или креслу может привести к растяжению или перегибу кровеносных сосудов, что тоже приводит к пролежням. Если кожу «тащить» по поверхности, а не приподнимать ее, образуется ссадина. Удар или падение могут вызвать повреждение кожи, которое вначале будет незаметно. Другими причинами пролежней являются фиксирующие устройства и твердые предметы, которые давят на кожу. Люди с ограниченной чувствительностью также подвержены травмам кожи в результате ожогов.

Повреждения кожи, вызванные давлением, обычно начинаются там, где кости находятся близко к поверхности кожи, например на бедре. Такие выступающие кости оказывают давление на кожу изнутри. Если снаружи также находится твердая поверхность, циркуляция крови в коже пережимается. Поскольку скорость кровообращения при параличе изначально снижена, к коже поступает меньше кислорода, что снижает ее сопротивляемость. Организм пытается компенсировать это, направляя больше крови к этому участку. Это может приводить к отекам, создавая еще большее давление на кровеносные сосуды.

Пролежень начинается с покраснения кожи. Покрасневшая область может быть уплотненной и/или горячей. У людей со смуглой кожей эта область может казаться блестящей. На этой стадии процесс еще можно обратить вспять. Кожа вернется к своему нормальному состоянию, если снять давление.

Если давление не убрать, может образоваться волдырь или струп; это означает, что ткани под ним отмирают. Сразу же устраните любое давление на это место.

На следующей стадии в омертвевшей ткани образуется отверстие (язва). Зачастую омертвление тканей бывает поверхностным, однако повреждение может распространиться вглубь, вплоть до костей.

Пролежневая травма может означать, что для того, чтобы пролежень зажил, может потребоваться несколько недель или даже месяцев госпитализации или постельного режима. При сложных пролежнях может потребоваться операция или пересадка кожи. Все это

СТАДИИ ПРОЛЕЖНЕВОЙ ТРАВМЫ

Первая стадия. Кожа не повреждена, но покраснела; цвет не исчезает через 30 минут после снятия давления. Что делать: освободите место пролежня, держите его в чистоте и сухости. Установите причины: проверьте матрас, подушку для сидения, процедуры перемещения и технику поворота.

Вторая стадия. Верхний слой кожи, эпидермис, поврежден. Рана неглубокая, но открытая; возможны жидкие выделения. Что делать: следуйте указаниям для первой стадии выше, но промойте рану водой или солевым раствором и осторожно высушите. Наложите прозрачный пластырь (например, Tegaderm) или гидроколлоидный пластырь (например, DuoDERM). При появлении признаков для беспокойства обратитесь к своему лечащему врачу.

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

Третья стадия. Кожа разрушается еще больше, до второго слоя кожи, через дерму в подкожную жировую ткань. На этой стадии вы должны обратиться к врачу: могут понадобиться специальные очищающие средства или средства для удаления омертвевшей ткани. Не ждите.

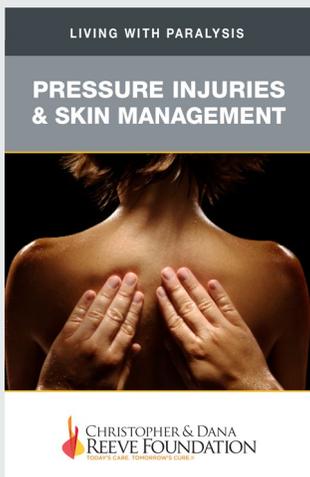
Четвертая стадия. Кожа разрушается до костей. Наблюдается большое количество омертвевшей ткани, а также большое количество жидких выделений. Это может быть опасно для жизни. Может потребоваться хирургическое вмешательство.

Пролежневая травма неопределенной стадии. Степень повреждения тканей в пролежневом участке нельзя точно определить, поскольку оно скрыто омертвевшей тканью (струпом или эшарой). Эшара часто имеет черный цвет и твердую или высохшую ткань, в то время как у струпа часто желтый цвет, а омертвевшая ткань разжиженная или влажная. Если удалить струп или эшару, можно обнаружить пролежневую травму третьей или четвертой стадии.

Глубокая пролежневая травма. Этот вид травмы проявляется на неповрежденной или нетронутой коже в виде темно-красного, пурпурного или бордового цвета. Изменение цвета вызывается повреждением мягких тканей в результате интенсивного или длительного давления и/или воздействия силы смещения. Глубокие пролежневые травмы могут имитировать другие кожные заболевания, поэтому очень важна правильная диагностика.

Источники: Национальная консультативная группа по вопросам пролежневых язв (National Pressure Ulcer Advisory Panel); JM Black, CT Brindle, JS Honaker. Differential diagnosis of suspected deep tissue injury [Дифференциальная диагностика при подозрении на повреждение глубоких тканей] Int Wound J. 2016 Aug 13(4): 531–539.

БРОШЮРА О ТРАВМАХ ОТ ПРОЛЕЖНЕЙ



В брошюре Фонда Рив «Пролежневые травмы и уход за кожей» содержится важная информация, которая поможет вам предотвратить, обнаружить и вылечить пролежневые травмы. Узнайте о гигиене кожи, о том, как выглядит травма при надавливании на кожу разного оттенка, и о том, когда следует обращаться за медицинской помощью.

Образовательные брошюры Фонда Рив позволяют вам подробно ознакомиться с интересующим вас тематикой, связанными с параличом. Вы найдете в них самую свежую информацию и ресурсы по вторичным состояниям, таким как спастичность, проблемы с мочевым пузырем и кишечником, и боль, руководства по переходу на все стадии лечения

новой травмы, а также рекомендации по образу жизни, касающиеся воспитания детей, сексуального и психического здоровья и другим темам.

Образовательные брошюры можно скачать в формате pdf на сайте Фонда Рив (ChristopherReeve.org) или получить бесплатную печатную копию, связавшись со специалистом по информации по ссылке ChristopherReeve.org/Ask.

стоит тысячи долларов и означает, что бесценное время будет проведено вдали от работы, школы или семьи.

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

Заживление происходит, когда размер раны уменьшается, а кожа по ее краям становится розовой. Может возникнуть кровотечение, но это хороший знак: кровообращение восстановилось, а это способствует заживлению. Будьте терпеливы. Восстановление кожи не всегда происходит быстро.

Когда можно снова надавливать на пораженный участок? Только когда рана полностью заживет — когда верхний слой кожи больше не будет поврежден и будет выглядеть нормально. При первом применении давления начинайте с 15-минутных интервалов. Нарращивайте нагрузку постепенно, в течение нескольких дней, чтобы дать коже

выработать устойчивость к давлению. Если возникло покраснение, не надавливайте на это место.

Для поддержки тела в кровати или в кресле имеется широкий диапазон уменьшающих давление специальных противопролежневых кроватей, матрасов, наматрасников и подушек для сидения. Узнайте у своего врача, что доступно для вас. Подробнее о различных вариантах поддержки при сидении см. на стр. 205. Одним из примеров продукта для тех, кто не в состоянии поворачиваться ночью и у кого нет сиделки, чтобы помочь в этом, является кровать «Фридом Бед» (Freedom Bed) — автоматическая система с поперечным вращением, которая бесшумно поворачивает кровать в диапазоне 60 градусов; www.pro-bed.com

Помните, что первая линия обороны — ответственный уход за своей кожей. Ежедневно осматривайте свою кожу, используя зеркало, чтобы увидеть труднодоступные участки. Кожа остается здоровой при правильном питании, хорошей гигиене и регулярном снижении давления. Держите кожу в чистоте и сухости. Кожа, влажная от пота или телесных выделений, более склонна к повреждению. Пейте много жидкости; заживающая рана или пролежень могут приводить к потере более литра воды в день. Выпивать от 8 до 12 стаканов воды в день — не так уж и много. Обратите внимание: пиво и вино не в счет; на самом деле алкоголь приводит к потере воды и вызывает обезвоживание. Также следите за своим весом. Чрезмерная худоба лишает вас прокладок между костями и кожей и позволяет даже небольшому давлению нарушить целостность кожи. Чрезмерный вес также несет с собой риск. Большой вес означает большую прокладку, но также означает и более сильное давление на кожные складки. Не курите. Исследования показали, что заядлые курильщики больше подвержены пролежням.

ИСТОЧНИКИ

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

РЕСУРСЫ ПО УХОДУ ЗА КОЖЕЙ

Больница Крейга (Craig Hospital) разработала образовательные материалы, включая ресурсы по уходу за кожей, чтобы помочь людям с травмами спинного мозга поддерживать свое здоровье. <https://craighospital.org/resources?lang=en>

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), поддерживающая Консорциум по медицине спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает авторитетные рекомендации по уходу за кожей в клинической практике. <https://pva.org>

МЫШЕЧНАЯ СПАСТИЧНОСТЬ

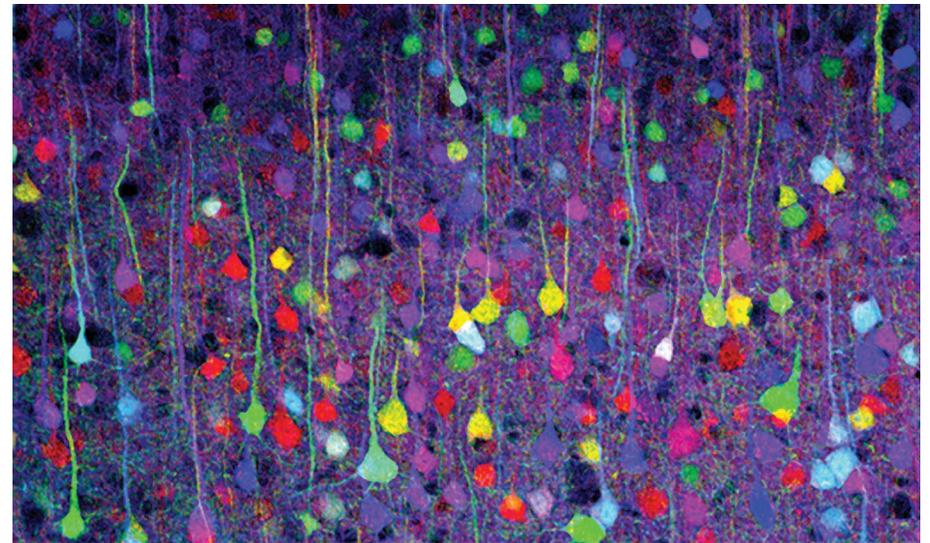
Мышечная спастичность — побочный эффект паралича, который варьируется от умеренной мышечной напряженности до тяжелых неконтролируемых движений ног. Обычно врачи называют состояние крайнего мышечного напряжения спастической гипертонией. Она может возникать при повреждении спинного мозга, рассеянном склерозе, церебральном параличе или черепно-мозговой травме. Симптомы могут включать повышенный мышечный тонус, быстрые сокращения мышц, преувеличенный глубокий сухожильный рефлекс, мышечные спазмы, непроизвольное скрещивание ног и неподвижность суставов.

Сразу же после травмы мышцы становятся слабыми и гибкими в результате того, что называется спинальным шоком — отсутствием рефлексов тела ниже уровня травмы. Это состояние обычно длится от нескольких недель до нескольких месяцев. Когда спинальный шок проходит, возвращается рефлекторная активность.

Спастичность обычно вызвана повреждением той части головного или спинного мозга, которая контролирует волевые движения. Когда нормальный поток нервных импульсов прерывается ниже уровня повреждения, эти импульсы не достигают центра управления рефлексами в головном мозге. Затем спинной мозг пытается отрегулировать системный ответ. Поскольку спинной мозг не столь эффективен, как головной, сигналы, посылаемые обратно к месту ощущения, часто оказываются слишком сильными, вызывая гиперактивную мышечную реакцию или спастическую гипертонию: неконтролируемые «дерганные» движения, напряженные или распрямленные мышцы, шокоподобные сокращения мышцы или группы мышц и аномальный мышечный тонус.

У большинства людей с ТСМ наблюдаются спазмы. Спастическая гипертония чаще наблюдается у лиц с повреждениями шейного отдела позвоночника и лиц с неполными повреждениями, чем у парализованных и/или лиц с полными травмами. Чаще всего спазмы наблюдаются в мышцах-сгибателях локтей (флексорах) или мышцах-разгибателях ног (экстензорах). Эти рефлексы обычно возникают в результате автоматической реакции на болевые ощущения.

Хотя спастичность может помешать реабилитации или повседневной деятельности, у нее есть и позитивная сторона. Некоторые люди используют спазмы для выполнения своих функций: опорожнения мочевого пузыря, перемещения или одевания. Другие используют спастическую гипертонию для поддержания мышечного тонуса и улучшения кровообращения. Она также может помочь сохранить прочность костей. В крупномасштабном шведском исследовании пациентов со спинномозговыми повреждениями спастичность была у 68 процентов участников, однако менее половины из них сообщили, что спастичность является серьезной проблемой, которая ограничивает повседневную деятельность или вызывает боль.



Нейроны помечены разными цветами методом «брейнбоу» в коре головного мозга мыши; снимок сделан с использованием лазерного конфокального микроскопа в лаборатории Лихтмана Гарвардского университета (Lichtman Lab, Harvard University).

Изменения в спастичности. На изменения в спастичности следует обращать внимание. Например, повышение тонуса может быть результатом образования кисты или полости в спинном мозге (посттравматическая сирингомиелия). Если кисту не лечить, она может привести к дальнейшей утрате функций. Спастичность могут усиливать проблемы, не связанные с нервной системой, такие как инфекции мочевого пузыря или пролежни.

Лечение спастичности обычно включает такие препараты, как баклофен, диазепам или занафлекс. Некоторые люди с тяжелыми спазмами используют многоразовые баклофеновые помпы — маленькие, вживляемые хирургическим путем резервуары, которые вводят препарат непосредственно в область дисфункции спинного мозга. Это позволяет получить более высокую концентрацию препарата без обычного затуманивания сознания — побочного эффекта, который наблюдается при высоких пероральных дозах.

Физиотерапия, включающая растяжку мышц, упражнения на расширение диапазона движений и другие физиотерапевтические процедуры, может помочь предотвратить контрактуру суставов (уменьшение или укорочение мышц) и снизить тяжесть симптомов. Правильная осанка и положение тела важны для людей, пользующихся креслами-колясками, и тех, кто находится на постельном режиме, чтобы уменьшить спазмы. Иногда для уменьшения спастичности используют ортопедические устройства, такие как голеностопные ортезы. Воздействие холода (криотерапия) на пораженных участках также может успокоить мышечную активность.

В течение многих лет врачи использовали феноловые нервные блокады для умерщвления нервов, вызывающих спастичность. В последнее время популярным методом лечения

спазмов также стал ботулотоксин (ботокс). Действие ботокса продолжается от трех до шести месяцев. Со временем организм вырабатывает антитела к препарату, снижая его эффективность.

Иногда детям с церебральным параличом рекомендуется хирургическое вмешательство для высвобождения сухожилий или прерывания нервно-мышечного пути. Если спазмы мешают сидению, купанию или общему уходу, следует подумать о проведении селективной дорсальной ризотомии.

Спастичность — обычное дело для многих парализованных. Стратегия лечения должна основываться на вашем уровне функционирования. Мешает ли вам спастичность выполнять какие-то действия? Существуют ли риски безопасности, такие как утрата контроля, когда вы водите автомобиль или управляете креслом-коляской? Что хуже: лекарства от спастичности, снижающие концентрацию и энергию, или симптомы спастичности? Проконсультируйтесь со своим врачом и обсудите возможные варианты.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт неврологических расстройств и инсульта (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), Национальное общество борьбы с рассеянным склерозом (National Multiple Sclerosis Society), Объединенная организация больных с церебральным параличом (United Cerebral Palsy), Национальный статистический центр травматизма позвоночника (National Spinal Cord Injury Statistical Center), Больница Крейга (Craig Hospital)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ СПАСТИЧНОСТИ

Компания Medtronic производит вживляемые помпы для подачи (интратекально) таких препаратов как баклофен для контроля спастичности. <https://www.medtronic.com/us-en/index.html>

Национальное общество борьбы с рассеянным склерозом (National Multiple Sclerosis Society) предлагает информацию и ресурсы по спастичности. Проведите поиск по «spasticity» на сайте <https://www.nationalmssociety.org>

СИРИНГОМИЕЛИЯ | СИНДРОМ ФИКСИРОВАННОГО СПИННОГО МОЗГА

Сирингомиелия и синдром фиксированного спинного мозга — это неврологические расстройства, которые могут развиваться в течение длительного периода после травмы спинного мозга, от нескольких месяцев до нескольких десятилетий. При посттравматической сирингомиелии в спинном мозге образуется киста — полость, заполненная

жидкостью. Эта полость может со временем расти, простираясь на два или более сегмента спинного мозга от уровня повреждения.

Синдром фиксированного спинного мозга — это состояние, при котором сформировавшаяся рубцовая ткань прижимает спинной мозг к мембране из мягких тканей, которая окружает спинной мозг и называется твердой мозговой оболочкой. Эти рубцы препятствуют нормальному току спинномозговой жидкости вокруг спинного мозга и нормальному движению спинного мозга внутри мембраны. Фиксация приводит к образованию кист; это может происходить без признаков сирингомиелии, но посттравматическое образование кист всегда сопряжено с некоторой степенью фиксации спинного мозга. Клинические симптомы сирингомиелии и фиксированного спинного мозга одинаковы и могут включать прогрессирующее ухудшение состояния спинного мозга, прогрессирующую потерю чувствительности или силы, сопровождающиеся потливостью, спастичностью, болью и автономной дисрефлексией (АД). Эти состояния могут привести к новым уровням инвалидности спустя долгое время после успешно пройденной реабилитации.

Если в теле нет металлических прутьев, пластин или фрагментов пули, то для обнаружения кисты в спинном мозге можно использовать магниторезонансную томографию (МРТ).

Лечение синдрома фиксированного спинного мозга и сирингомиелии проводится хирургическим путем. Устранение фиксации включает высокоточную хирургическую операцию по удалению рубцовой ткани вокруг спинного мозга для восстановления тока спинномозговой жидкости и подвижности спинного мозга. Кроме того, в месте фиксации может быть установлен небольшой трансплантат, чтобы усилить дуральное пространство и уменьшить риск повторного рубцевания. При наличии кисты внутри полости может быть установлен шунт для отвода жидкости из нее. Операция обычно повышает силы и снижает боль, но не всегда возвращает утраченные сенсорные функции.

Сирингомиелия также развивается у людей с врожденной аномалией головного мозга, называемой мальформацией Киари. Во время развития плода нижняя часть мозжечка выступает из основания головы в шейную часть позвоночного канала. Симптомы обычно включают рвоту, мышечную слабость в области головы и лица, затрудненное глотание и разные степени психических расстройств. Также может возникнуть паралич рук и ног. У взрослых и подростков с мальформацией Киари, у которых ранее не было никаких симптомов, могут появиться признаки прогрессивной патологии, такие как непроизвольные быстрые движения глаз вниз. Другие симптомы могут включать головокружение, головную боль, двоение в глазах, глухоту, нарушение координации движений и приступы острой боли в глазах и вокруг них.

Сирингомиелия также может быть связана с расщеплением позвоночника, опухолями спинного мозга, арахноидитом и идиопатической (неясной этиологии) сирингомиелией. МРТ значительно улучшила эффективность диагностики на начальных стадиях сирингомиелии. Обычно признаки заболевания развиваются медленно, хотя при кашле или натуживании болезнь может начаться внезапно.

У большинства людей операция приводит к стабилизации или незначительному улучшению симптомов, но задержка в лечении может привести к необратимым повреждениям спинного мозга. В случае рецидива сирингомиелии могут понадобиться дополнительные операции; в долгосрочной перспективе такие операции могут оказаться не вполне успешными. У половины пациентов, прошедших лечение сирингомиелии, симптомы возвращаются в течение пяти лет.

ИСТОЧНИКИ

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

РЕСУРСЫ ПО СИРИНГОМИЕЛИИ

Проект Американского альянса по вопросам сирингомиелии и синдрома Киари (American Syringomyelia & Chiari Alliance Project) публикует новости по сирингомиелии, синдрому фиксированного позвоночника и мальформации Киари, а также финансирует исследования. <https://asap.org>

Фонд по вопросам синдрома Киари и сирингомиелии имени Бобби Джонса (Bobby Jones Chiari & Syringomyelia Foundation) является образовательной и правозащитной организацией. <https://bobbyjonescsf.org>

СТАРЕНИЕ: НЕ ДЛЯ СЛАБЫХ

Благодаря десятилетиям прогресса в лечении и уходе продолжительность жизни людей с травмами спинного мозга увеличилась. В то же время все большее число людей приобретают инвалидность на поздних этапах жизни. В результате все больше пожилых людей живут с ограниченными возможностями, включая паралич, чем когда-либо прежде.

Все люди стареют по-разному, и проблемы со здоровьем, с которыми сталкивается эта группа населения, зависят от



индивидуальных факторов, таких как тяжесть травмы, семейная история болезней, образ жизни и возраст, в котором возникла инвалидность.

У людей, которые становятся парализованными в более позднем возрасте, причиной чаще всего являются инсульты или падения, связанные с ухудшением здоровья с возрастом. Люди этой категории стареют, становясь инвалидами, сталкиваясь с многочисленными хроническими заболеваниями, характерными для всего пожилого населения, а также с трудностями в обучении тому, как справиться с новой инвалидностью в пожилом возрасте. Однако у людей, получивших травмы спинного мозга при рождении или в раннем возрасте, процесс старения ускоряется. У таких людей симптомы старения проявляются раньше, чем у населения в целом, и они сталкиваются с большим количеством вторичных заболеваний, включая разрушение мышц и костей, эндокринные проблемы, такие как диабет, хронические боли, пролежни, а также камни в почках и мочевом пузыре.

Тщательное наблюдение за физическими изменениями и регулярное профилактическое лечение у врачей, физиотерапевтов или реабилитологов, знакомых с проблемами инвалидности, могут помочь стареющим людям с травмами спинного мозга сохранить здоровье. Также можно принять меры к тому, чтобы предотвратить или замедлить развитие новых заболеваний. Такие меры могут включать избегание повторяющихся движений и увеличения веса, а также выполнение укрепляющих упражнений, которые могут улучшить здоровье мышц и костей. Избегание обезвоживания и регулярные осмотры почек и мочевого пузыря могут помочь снизить риск инфекций мочевыводящих путей, камней в почках и мочевом пузыре и повреждений в результате длительного использования катетера. Глубокие дыхательные упражнения, регулярное обследование дыхательных путей и повышенная физическая активность помогут замедлить уменьшение емкости легких.

Люди с травмами спинного мозга подвергаются повышенному риску развития сердечно-сосудистых заболеваний, которые, наряду с септициемией и респираторными осложнениями, являются основной причиной смертности у этой категории населения. Регулярные осмотры для оценки состояния здоровья сердца особенно важны, поскольку повреждение нервов, вызванное травмой, может помешать почувствовать и распознать симптомы. Регулярное измерение кровяного давления, уровня холестерина, соблюдение здоровой диеты, поддержание здорового веса, избегание курения и потребления алкоголя, а также мониторинг приема лекарств, которые могут повысить сердечно-сосудистый риск, помогут выявить ранние признаки заболевания, до его прогрессирования.

Физическая и социальная активность — ключевые факторы успешного старения. Физические упражнения важны на протяжении всей жизни людей с ограниченными возможностями, в том числе и в более зрелом возрасте. Занятия сидячей аэробикой, передвижение в кресле-коляске, плавание и спорт на колясках — все это эффективные способы поддерживать хорошую физическую и умственную форму.

Создание прочной социальной сети снижает риск изоляции и депрессии, которые являются серьезными проблемами для многих пожилых людей. Найдите местные

общественные центры, оздоровительные программы, образовательные курсы или религиозные мероприятия для взрослых. Волонтерство — еще один способ почувствовать себя полезным и поддержать других. И не бойтесь приспосабливаться к реалиям старения, чтобы сохранить независимость: используйте адаптивное оборудование, которое может понадобиться для сохранения мобильности; найдите более доступное жилье, соответствующее новому образу жизни; и, при необходимости, обращайтесь за помощью к семье, друзьям или медицинским работникам.

ИСТОЧНИКИ

Центр междисциплинарных исследований Model Systems Knowledge Translation Center, Больница Крейга (Craig Hospital), журнал Disability and Health Journal, том 9, № 4, октябрь 2016 г., Northwest Regional SCI System при отделении реабилитационной медицины Вашингтонского университета (University of Washington School of Medicine/Rehabilitation), журнал Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, том 98, № 6, 1 июня 2017 г., материалы конференции по актуальным проблемам, организованной Центром по изучению старения в условиях ограниченных физических возможностей Вашингтонского университета (University of Washington's Aging with a Physical Disability Rehabilitation Research and Training Center's State of the Science (SOS) meeting), апрель 2011 г., Вашингтон, округ Колумбия

РЕСУРСЫ ДЛЯ ПОЖИЛЫХ ЛЮДЕЙ

Поисковая система **Eldercare Locator** позволяет пожилым людям и людям с ограниченными возможностями получить различные социальные услуги, включая транспорт, жилье, страхование и льготы, а также информацию о правах пожилых людей. Eldercare Locator поможет вам найти местный ресурсный центр для пожилых людей с ограниченными возможностями. <https://eldercare.acl.gov/Public/Index.aspx>

Национальный центр по борьбе с жестоким обращением с пожилыми людьми (National Center on Elder Abuse) распространяет информацию о жестоком обращении с пожилыми людьми среди населения и специалистов и оказывает техническую помощь штатам и общественным организациям. <https://ncea.acl.gov>

Национальный институт по проблемам старения (National Institute on Aging) предоставляет информацию по уходу за здоровьем для пожилых людей. <https://www.nia.nih.gov/health/topics>

Национальный ресурсный центр омбудсменов по долгосрочному уходу (National Long Term Care Ombudsman Resource Center) поможет вам найти омбудсменов в вашем штате и в районе проживания. Омбудсмены защищают права людей, проживающих в учреждениях долгосрочного ухода и домах престарелых. <https://ltcombudsman.org>

ПСИХИЧЕСКОЕ ЗДОРОВЬЕ

Психическое здоровье

У людей с травмами спинного мозга риск развития тревожности, депрессии и других психических расстройств выше, чем у населения в целом. Для пациентов и их семей важно внимательно относиться к любым изменениям в психическом здоровье не только сразу после травмы, но и в последующие годы. Поиск раннего и эффективного лечения расстройств имеет решающее значение, в том числе и для тех состояний, которые могли возникнуть до травмы. При отсутствии лечения психические расстройства могут не только подорвать успешную физическую реабилитацию и выздоровление, но и стать изнурительными и потенциально опасными для жизни.

Депрессия — это распространенное и серьезное расстройство настроения, с которым ежегодно сталкиваются миллионы людей. По оценкам, уровень депрессии среди людей с травмами спинного мозга выше, чем среди населения в целом, и составляет от 11% до 37%. Депрессивные эпизоды (сопровожаемые чувством пессимизма и безнадежности) длятся не менее двух недель и характеризуются потерей удовольствия и интереса к повседневной жизни, а также проблемами со сном, питанием, уровнем энергии, концентрацией внимания и самооценкой. Мысли о смерти и самоубийстве также являются симптомами депрессии. Любой, у кого возникают подобные мысли, должен немедленно обратиться за поддержкой к члену семьи, другу или медицинскому работнику. Организация Boys Town, в сотрудничестве с Фондом Рив, предлагает услуги специальной круглосуточной линии помощи для людей, живущих с параличом и переживающих эмоциональный кризис. Звоните по номеру 866-697-8394. Еще один круглосуточный ресурс поддержки — Национальная линия по предотвращению самоубийств (National Suicide Prevention Lifeline). Позвоните по номеру 988 и попросите соединить вас с кризисным центром или квалифицированным консультантом.

Депрессия может совпасть с началом серьезных медицинских заболеваний, таких как диабет, рак, болезни сердца и болезнь Паркинсона, или с серьезными жизненными изменениями, травмами или стрессом. Лечение необходимо, и чем раньше оно начнется, тем лучше; без лечения



симптомы могут длиться год и более, усугублять боль от травмы и повышать риск самоубийства. Депрессия лечится с помощью психотерапии («терапевтических бесед»), медикаментов или сочетания того и другого. Антидепрессанты, не вызывающие привыкания, воздействуют на химические вещества мозга, которые помогают регулировать настроение и стресс. Возможно, придется попробовать несколько антидепрессантов, чтобы определить, какой из них лучше всего облегчает симптомы и имеет приемлемые побочные эффекты. Варианты терапии, основанные на научно обоснованных подходах к лечению депрессии, включают когнитивно-поведенческую терапию, межличностную терапию и терапию методами решения проблем. Регулярные физические упражнения и участие в общественных и семейных программах поддержки также могут помочь справиться с симптомами.

Посттравматическое стрессовое расстройство (ПТСР) — это хроническое заболевание, которое может развиваться у людей, переживших тяжелые события, такие как автомобильные аварии, несчастные случаи при нырянии, падения или акты насилия. Симптомы могут проявиться сразу или спустя годы после травмы и включают симптомы повторного переживания, избегания, возбуждения и реактивности, а также симптомы нарушения когнитивных функций и настроения. Человек с ПТСР может испытывать широкий спектр физических и эмоциональных изменений, таких как: частые ночные кошмары и повторное переживание случившегося; отрицание, выражающееся в нежелании думать, обсуждать или участвовать в деятельности, связанной с травмой; проблемы с памятью, особенно в связи с событием, вызвавшим травму; ощущение незначимости и безнадежности; проблемы со сном и концентрацией внимания; чувство отстраненности от семьи, друзей и занятий, которые когда-то приносили радость; легкая пугливость, страх или постоянное ожидание опасности; а также деструктивное поведение, например, чрезмерное употребление алкоголя или неосторожное вождение машины.

Чтобы диагностировать посттравматическое стрессовое расстройство, симптомы должны длиться более месяца и быть достаточно серьезными, чтобы мешать отношениям или работе. Следует иметь в виду, что это расстройство может сопутствовать или развиваться одновременно с другими заболеваниями, такими как злоупотребление психоактивными веществами, депрессия и суицидальные настроения; каждое из них требует внимания и принятия немедленных лечебных мер. Лечение ПТСР обычно включает в себя медикаментозную терапию и консультации, такие как когнитивно-поведенческая терапия (CBT). Она может помочь людям бороться со страхами и справляться с ними, постепенно и под контролем побуждая их свыкнуться с пережитой травмой, а также разобраться в негативных воспоминаниях и совладать с ними. Цель этого вида терапии — помочь пациентам справиться с симптомами и вернуться к занятиям, которые им нравились до развития ПТСР.

Расстройство, связанное с употреблением психоактивных веществ, — это болезнь, которая изменяет мозг и поведение человека, приводя к отсутствию контроля над употреблением легальных или нелегальных наркотиков, в том числе алкоголя, марихуаны и

рецептурных препаратов. У людей с травмами спинного мозга уровень злоупотребления психоактивными веществами выше, чем у населения в целом; он был определен как фактор риска ТСМ и является часто встречающимся сопутствующим заболеванием у недавно получивших травму людей.

Хотя злоупотребление психоактивными веществами является серьезной проблемой для здоровья любого человека, оно может быть особенно вредным для людей с ТСМ, препятствуя прогрессу в реабилитации и приводя к ухудшению показателей здоровья, снижению удовлетворенности жизнью, депрессии, раздраженности и тревожным состояниям. Кроме того, это может увеличить риск судорог, пролежней, инфекций мочевыводящих путей и повторных травм. Симптомы включают: сильную тягу и постоянную потребность в психоактивном веществе; незапланированный прием больших его количеств в течение длительного времени; потребность в повышении дозы вещества, чтобы почувствовать желаемый эффект; невозможность остановиться, несмотря на желание или осознание того, что это создает проблемы с работой, здоровьем и другими жизненными ситуациями.

Злоупотребление психоактивными веществами поддается лечению, независимо от того, развилось ли оно до или после травмы. Новые пациенты с ТСМ, ранее страдавшие зависимостью, испытывают абстиненцию во время первой госпитализации; для некоторых травма становится сигналом к действию и желанию обратиться за лечением. Лечение боли у пациентов с ТСМ должно тщательно контролироваться, поскольку неправильное использование назначенных опиоидов может привести к расстройству. В зависимости от употребляемого вещества лечение может варьироваться, однако большинство программ включают терапию и группы поддержки. Работа с лицензированным терапевтом или лицензированными консультантами по лечению наркотической и алкогольной зависимости поможет справиться с проблемами, связанными со злоупотреблением психоактивными веществами и другими сопутствующими психическими расстройствами. Каждое расстройство необходимо лечить; люди, страдающие психическими расстройствами, такими как депрессия или ПТСР, более склонны к развитию расстройств, вызванных злоупотреблением психоактивными веществами. В тяжелых случаях может потребоваться госпитализация или стационарное лечение. Чем раньше будет выявлено заболевание и начато лечение, тем лучше будет результат.

ИСТОЧНИКИ

Национальный институт психического здоровья (National Institute of Mental Health), Национальный опрос о потреблении наркотиков и состоянии здоровья (National Survey on Drug Use and Health), Центр системных исследований Model Systems Knowledge Care Center, Клиника Майо (Mayo Clinic), Национальная линия по предотвращению самоубийств (National Suicide Prevention Lifeline), журнал Mayo Clinic Proceedings, май 2020 г., журнал Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, ноябрь 2004 г.

РЕСУРСЫ ПО ПСИХИЧЕСКОМУ ЗДОРОВЬЮ

Брошюра Фонда Кристофера и Даны Рив «Психическое здоровье женщин после паралича» («Women's Mental Health After Paralysis»). Бесплатная 40-страничная брошюра о депрессии, посттравматическом стрессовом расстройстве, адаптации к травме спинного мозга, стрессе и тревоге. Для получения бесплатной копии позвоните по телефону 1-800-539-7309 или зайдите на сайт ChristopherReeve.org/Ask.

Больница Крейга (Craig Hospital) публикует серию статей об эмоциональном и психическом здоровье, а также об алкоголизме и наркомании для людей, перенесших черепно-мозговые травмы и травмы спинного мозга. <https://craighospital.org/resources>

Центр междисциплинарных исследований Model Systems Knowledge Translation Center: адаптация к жизни после ТМ <https://msktc.org/sci/factsheets/adjusting-life-after-spinal-cord-injury>

Национальный институт психического здоровья (National Institute of Mental Health): посттравматическое стрессовое расстройство <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/post-traumatic-stress-disorder-ptsd>

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America) предлагает брошюру под названием «Депрессия: что вы должны знать о ней — Руководство для людей с травмами спинного мозга» <https://pva.org>

Депрессия

Трудности жизни с параличом иногда вызывают вполне объяснимые чувства уныния, грусти и печали. Депрессия — это совсем другое: это серьезное состояние здоровья, которое может быть опасным для жизни, и его нужно немедленно лечить.

В то время как около 10 процентов населения США без инвалидности страдают умеренной или тяжелой формой депрессией, исследования показывают, что депрессивные состояния наблюдаются примерно у 20–30 процентов людей с длительной инвалидностью.

Депрессия влияет на людей по-разному. Она может вызывать серьезные изменения в настроении, мировоззрении, амбициях, способности решать проблемы, уровне активности и физиологических процессах (сон, энергия и аппетит). Депрессия влияет на здоровье и самочувствие. Люди с ограниченными возможностями, находящиеся в депрессии, могут перестать следить за собой: не пить достаточно воды, не ухаживать за кожей и не следить за своим питанием. Депрессия также может вызывать чувство изоляции и приводить к отдалению от семьи и друзей. У страдающих депрессией могут возникнуть проблемы со злоупотреблением психоактивными веществами. Когда ситуация выглядит особенно безнадежной, часто возникают мысли о самоубийстве. Например, при травме спинного мозга риск суицида наиболее высок в первые пять лет после травмы. Другие факторы риска включают зависимость от алкоголя или наркотиков, отсутствие спутника

жизни или близкой поддержки, доступ к оружию или предыдущую попытку самоубийства. Люди, которые уже пытались покончить с собой, скорее всего, попытаются сделать это снова. Наиболее важными факторами в предотвращении самоубийства являются раннее выявление депрессии, обращение за медицинской помощью и развитие навыков решения проблем и преодоления трудностей.

После травмы многие факторы способствуют развитию депрессии, в том числе боль, усталость, изменение внешнего облика, чувство стыда и утрата независимости. Другие жизненные события, такие как развод, потеря близкого человека, потеря работы или финансовые проблемы, также могут привести к депрессии или усилить ее.

Депрессия хорошо поддается лечению с помощью психотерапии, фармакотерапии (антидепрессанты) или сочетания обоих методов. Трициклические препараты (например, имипрамин) часто эффективны при депрессии, но могут иметь непереносимые побочные эффекты. Препараты категории СИОЗС (селективные ингибиторы обратного захвата серотонина, например «Прозак» (Prozac)), имеют меньше побочных эффектов и обычно столь же эффективны, как и трициклические препараты. У некоторых людей СИОЗС могут усугублять спастичность.

Венлафаксин (например, «Эффексор» (Effexor)) по химическому составу похож на трициклические препараты и имеет меньше побочных эффектов. Теоретически он также может облегчить некоторые формы неврогенной боли, которая в значительной степени способствует развитию депрессии. На самом деле, эффективное лечение проблем с болью имеет решающее значение для профилактики депрессии.

У некоторых людей с рассеянным склерозом наблюдаются перепады настроения и/или неконтролируемый смех или плач (так называемая эмоциональная лабильность). Они возникают из-за повреждения участков эмоциональных путей головного мозга. Членам семьи и лицам, осуществляющим уход, важно знать это и понимать, что люди с рассеянным склерозом не всегда могут контролировать свои эмоции. Для лечения этих эмоциональных изменений используются препараты, стабилизирующие настроение, такие как амитриптилин (например, «Элавил» (Elavil)) и вальпроевая кислота (например, «Депакот» (Depakote)). Также важно признать, что депрессия очень распространена при рассеянном склерозе — даже в большей степени, чем при других столь же инвалидизирующих хронических заболеваниях.

Если у вас депрессия, немедленно обратитесь за помощью, в том числе за профессиональной консультацией или участием в группе поддержки.

ИСТОЧНИКИ

Национальный реабилитационный центр «Ранчо Лос Амигос» (Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center), организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed

Veterans of America), Национальное общество борьбы с рассеянным склерозом (National Multiple Sclerosis Society)

РЕСУРСЫ ПО ДЕПРЕССИИ

Американская ассоциация по изучению тревожных состояний и депрессии (Anxiety and Depression Association of America, ADAA) способствует просвещению, обучению и исследованиям в области тревоги, депрессии и расстройств, связанных со стрессом. Налаживает контакты между людьми, нуждающимися в лечении, и специалистами сферы здравоохранения. <https://adaa.org>

Организация **Mental Health America** занимается всеми аспектами психического здоровья и психических заболеваний, включая депрессию. <https://www.mhanational.org>

Организация **Not Dead Yet (NDY)** выступает против легализации ассистированного самоубийства и эвтаназии. NDY отмечает, что продолжительность инвалидности почти всегда коррелирует с принятием ситуации людьми с параличом, возникшим в результате травмы спинного мозга. <https://notdeadyet.org>

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), поддерживающая Консорциум по медицине спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает авторитетные рекомендации по клинической практике лечения депрессии, возникающей в результате паралича. <https://pva.org>

Бесплатные горячие линии по предотвращению самоубийств:

Горячая линия Boys Town, работающая в сотрудничестве с Фондом Рив: 866-697-8394

Национальная линия по предотвращению самоубийств (National Suicide Prevention Lifeline): 988, ветераны должны нажать «1»

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

Линия TransLife: 877-565-8860 (для трансгендеров)

Преодоление и адаптация

Люди, недавно столкнувшиеся с параличом, будь то в результате неожиданного несчастного случая или прогрессирования болезни, скорее всего, испытывают горе. Семьи тоже вступают в этот странный, новый мир с его характерными чертами — скорбью, чувством безнадежности, сомнениями и сожалением, спрашивая: «Почему я?» Хотя каждый справляется с утратой и изменениями по-своему, некоторые аспекты процесса адаптации одинаковы для многих людей.

Сначала многие реагируют на паралич, будто на самом деле ничего не случилось, отказываясь принять, что изменения в их организме необратимы, а способность двигаться не восстановится. Некоторые могут относиться к травме как временной неприятности,

ЗАБОТА О СЕБЕ

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

- Поддерживайте связь с окружающими
- Сохраняйте позитивный настрой
- Будьте физически активны
- Помогайте другим
- Хорошо высыпайтесь
- Правильно питайтесь
- Позаботьтесь о своем душевном состоянии
- При необходимости обратитесь за помощью

которая пройдет со временем. Психологи называют это отрицанием. Элизабет Кюблер-Росс (Elisabeth Kubler-Ross), которая составила знаменитое описание этапов переживания утраты, отмечает, что отрицание выполняет благотворную функцию «буфера» после неожиданной шокирующей новости.

Некоторые люди находят прибежище в стадии отрицания в течение долгого времени, используя его как повод ничего не делать или делать слишком много, чтобы преодолеть ограничения и действовать «нормально». Даже когда отрицание угасает, оно может смениться другими тяжелыми чувствами, включая гнев, ярость, зависть, вину и ненависть к себе.

Недавно парализованные люди и члены их семей часто испытывают разочарование. Они могут считать себя жертвами,

чья жизнь разрушена, ибо они никогда не смогут жить счастливой жизнью, о которой всегда мечтали; они не видят выхода. Такие люди могут реагировать на окружающих враждебно. Это, конечно, увеличивает стресс для тех, кто ухаживает за больным, и для его близких. В злости нет ничего плохого, если только вы не держите ее в себе и не позволяете ей тлеть. Лучший совет, который легче дать другим, чем претворить в жизнь, — это дать гневу пройти через вас и исчезнуть. Как? Одни находят облегчение в религии, другие успокаивают разум с помощью медитации.

Еще одним распространенным ощущением является страх. Куда ведет весь этот хаос? Станет ли еще хуже? Не приведет ли это к разводу? Смогу ли я еще любить или работать, и будут ли меня снова принимать всерьез? Для многих людей страшнее всего потерять контроль над своей жизнью. Такие мысли характерны для недавно парализованных людей; многие продолжают придерживаться их, даже если они иррациональны, еще долгое время после травмы.

Крайняя печаль вполне естественна после паралича, ведь произошла огромная утрата. Важно не путать грусть, которую мы все испытываем, когда происходит что-то плохое, с депрессией. Грусть проходит. Однако депрессия — это медицинское состояние, которое может привести к бездействию, трудностям с концентрацией внимания, значительным изменениям в аппетите и продолжительности сна, а также чувствам уныния, безнадежности или несостоятельности. У человека, находящегося в депрессии, могут возникать

мысли о самоубийстве. Уровень самоубийств среди лиц с ТСМ выше по сравнению с людьми без инвалидности.

Несомненно, паралич вызывает множество эмоций и чувств, большинство из которых негативны. Реакция на весь этот багаж переживаний может привести к поведению, подрывающему здоровье и благополучие. Например, человек, который кажется себе никчемным, может не заботиться должным образом о своем мочевом пузыре, коже или питании. А люди, которые в прошлом страдали зависимостью от алкоголя или наркотиков, могут вернуться к прежним вредящим себе привычкам. Другие могут начать пить или принимать наркотики, чтобы заглушить свои тревоги. Нездоровое поведение приводит к нездоровым результатам. Пренебрежение личной гигиеной (которое также называют «экзистенциальным самоубийством») несет с собой риск разнообразных проблем здоровья, таких как респираторные осложнения, инфекция мочевыводящих путей и пролежневые травмы.

Но в первые дни и месяцы после травмы важно помнить, что после нее можно не только выжить, но и достигнуть процветания. Общение с другими людьми, имевшими подобный опыт, помогло многим людям и их семьям пройти трудный путь восстановления и реабилитации. В большинстве регионов есть группы поддержки по всем видам заболеваний, связанных с параличом, включая Программу поддержки близких и членов семьи Фонда Рив. Прекрасным инструментом для установления контактов с людьми, которые прошли тот же путь и могут подтвердить, что впереди есть будущее, полное жизни и внутреннего удовлетворения, является Интернет.

Адаптация в конечном итоге зависит от мотивации. Сначала у людей может быть мотивация усердно работать во время терапии, чтобы обрести силу и работоспособность, по-прежнему веря, что паралич можно победить силой воли. Многие люди с ТСМ продолжают надеяться на то, что они снова будут ходить. Однако откладывать жизнь на потом, пока медицинские исследования не подарят исцеление, нельзя; очень важно строить полноценную жизнь здесь и сейчас.

Люди, которые хорошо приспосабливаются к жизни после паралича, часто руководствуются личными целями — закончить колледж, получить хорошую работу, завести семью. Как мотивировать себя? Подумайте о том, чего вы всегда хотели от своей жизни раньше. Нет причин не стремиться к тем же целям.

Жизнь после паралича будет означать освоение множества новых способов решения проблем. Может возникнуть необходимость обратиться к другим за помощью, даже если упрямое стремление делать все самому становится способом доказать свою независимость. Просить о помощи нормально — это один из способов получить то, что вам нужно, и справиться с задачей.

Адаптация к параличу — это процесс. Мысли, чувства и поведение нельзя изменить в одночасье. Нужно время, чтобы отстроить заново свою идентичность, найти новый баланс в отношениях и понять, что важно именно то, что происходит здесь и сейчас. Негативные

эмоции ограничивают личность, но их можно трансформировать. Всегда имейте перед собой как можно больше вариантов. Не игнорируйте поддержку и опыт других в решении проблем в подобных условиях. Определите дальнейшие цели и пути их достижения.

ИСТОЧНИКИ

Научно-исследовательский и учебный центр вторичных состояний спинномозговых травм Университета Алабамы в Бирмингеме (University of Alabama at Birmingham Research and Training Center on Secondary Conditions of Spinal Cord Injury) / Реабилитационный центр UAB Spain, Национальное общество борьбы с рассеянным склерозом (National Multiple Sclerosis Society), Параплегическая ассоциация Квебека (Quebec Paraplegic Association), организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), Американская ассоциация по борьбе с инсультом (American Stroke Association)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ ПРЕОДОЛЕНИЯ И АДАПТАЦИИ

Программа поддержки близких и членов семьи Фонд Рив (PFSP) предоставляет эмоциональную поддержку, консультации и обмен реальным опытом с наставниками и другими людьми, которые живут полной и интересной жизнью после паралича. Позвоните по бесплатному номеру 1-800-539-7309 или посетите сайт ChristopherReeve.org/peer.

УМЕНИЕ ВЛАДЕТЬ СВОИМИ ЭМОЦИЯМИ

Невозможно полностью исключить гнев, да и вряд ли это хорошая идея, даже если бы это было возможно. Жизнь всегда будет приносить разочарования, боль, потери и непредсказуемость. Этого нельзя изменить, но можно изменить восприятие этих событий, особенно если речь идет о гневе.

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

- Глубоко дышите от диафрагмы; дыхание из грудной клетки не поможет вам расслабиться. Представьте, что ваше дыхание выходит из живота.
- Медленно повторяйте успокаивающее слово или фразу, например «расслабься», «не волнуйся». Повторяйте это про себя, глубоко дыша.
- Используйте образы: визуализируйте расслабляющие ощущения в памяти или воображении. Ежедневно практикуйте эти приемы и напоминайте себе, что мир «не строит козни против вас».

Источник: Американская психологическая ассоциация (American Psychological Association); <https://www.apa.org>

КАК СОВЛАДАТЬ С ПАРАЛИЧОМ С ПОМОЩЬЮ ЭМОЦИОНАЛЬНОЙ СИЛЫ

«Человек, живущий с параличом, должен приспосабливаться к трудностям, с которыми он сталкивается ежедневно. Нужно уметь добиваться своей цели, используя различные тактики и методы. Лучше быть ивой, которая гнется под ветром, чем дубом, который ломается, когда напряжение становится слишком сильным. Найдите новые способы наслаждаться жизнью и пользуйтесь адаптивным оборудованием».



Д-р Джон Чанг (John Chang), PhD, ABPP

Жизнь д-ра Джона — это пример преодоления препятствий с помощью эмоциональной силы и готовности идти вперед. Он столкнулся с трудностями и преодолел их, будучи американским ребенком азиатского происхождения, выросшим в окружении людей преимущественно белой расы, а затем став борцом, ищущим признания и принятия, и студентом-медиком одного из лучших университетов страны. Даже после несчастного случая при нырянии, вызвавшего полную травму на уровне C5, д-р Джон продолжает опираться на свое желание жить и процветать, несмотря на паралич. «Я пережил много прекрасных минут, наполненных огромной радостью, но при этом постоянно вспоминал о трудностях, с которыми мне пришлось иметь дело. Мне кажется, что по мере того, как я становился все старше, факторы стресса в моей жизни сместились от эмоционального состояния и отношений к ухудшению физического состояния. Инструменты жизнестойкости, такие как адаптивность, эмоциональная сила, решительность, мотивация, позитивный образ мышления и самозащита, подходят независимо от того, в какой жизненной ситуации вы оказались. Важен вкладываемый смысл, а не обстоятельства».

Мне пришлось научиться интроспекции — умению превратить негативное, пораженческое мышление в позитивное и обнадеживающее, чтобы упавшая на пол вещь или недостижимая полка не приводили меня в отчаяние.

Д-р Джон советует людям, живущим с параличом — как тем, кто недавно получил травму, так и имеющим ее в течение длительного времени, — сохранять сильное чувство решимости и мотивацию для достижения своих целей, несмотря на физический паралич. Он размышляет о своей жизни после травмы и рассказывает, как маленькие цели и адаптация могут придать сил и уверенности. «Небольшие изменения в моем кресле для душа — это пример

действия, ориентированного на решение проблем. Такой тип преодоления трудностей является хорошим предсказателем долгосрочного здоровья, поскольку означает, что вы пытаетесь решить даже самые элементарные проблемы, которые вас беспокоят. Без этого я бы просто смирился с ситуацией и не стал бы настойчиво говорить себе, что не должен позволять моему жесткому или слишком короткому креслу для душа беспокоить меня и что надо с этим что-то сделать».

Будучи практикующим реабилитационным психологом и заслуженным профессором, д-р Джон использует свою уязвимость и жизненный опыт, чтобы помочь другим. Во время лечения пациентов он объясняет, что «понимает, что означает чувствовать себя слабым и больным, что значит действительно нуждаться в помощи других людей, и как это трудно». Он говорит, что человек, живущий с параличом, должен сперва принять свои физические ограничения. Самопринятие и сострадание к себе крайне важны для нашего выживания. Нужно стараться уравнивать свои потребности с потребностями других людей. Постановка и достижение целей очень важны для самоуважения. Необходимо развивать значимые отношения за счет создания позитивной сети социальной поддержки.



ПРОГРАММА ПОДДЕРЖКИ БЛИЗКИХ И ЧЛЕНОВ СЕМЬИ

Новая травма или диагноз могут ошеломить и напугать всю семью. Один из способов справиться с замешательством и получить четкое представление об имеющихся возможностях — это пообщаться с теми, кто уже прошел через такой опыт. Программа поддержки близких и членов семьи (Peer & Family Support Program, PFSP) Фонда Рив дает гарантию, что кто-то будет рядом, чтобы помочь. PFSP оказывает эмоциональную поддержку в сообществах по всей территории США, а также предоставляет информацию о местных и национальных ресурсах людям, живущим с параличом, включая военнослужащих, членов их семей и лиц, осуществляющих уход. Люди, имеющие опыт жизни с параличом, помогают тем, кто был парализован недавно, жить как можно более независимо, взаимодействовать со своими сообществами и справляться с жизненными трудностями. PFSP оказывает индивидуальную поддержку любому человеку, независимо от того, впервые ли он столкнулся с параличом или живет с ним уже много лет. Наставники разделяют и понимают индивидуальные обстоятельства и могут предложить советы, связи и поддержку на основе личного опыта — все это может стать той искрой, которая заставит человека снова двигаться вперед.

Есть вещи настолько важные и личные, что их может понять только человек, прошедший через такие же испытания.

Именно в этом и заключается суть PFSP — помочь с решением проблем, связанных с медицинским обслуживанием и адаптивным оборудованием, или самых личных вопросов, в которых хорошо разбирается наставник, живущий с параличом.

ВОТ ПРИМЕР ТОГО, КАК РАБОТАЕТ ПРОГРАММА PFSP:

«Я познакомился со своим наставником Крейгом, когда проходил курс реабилитации после травмы спинного мозга. Я очень беспокоился по поводу того, смогу ли остаться активным отцом и мужем. Крейг познакомился со своей будущей женой после травмы, и впоследствии у них родилось трое мальчиков-малышей. Он смог дать отличные советы о том, как быть мужем и отцом, живя с травмой спинного мозга. По мере того, как мы продолжали встречаться, Крейг очень помогал мне, подсказывая, какие цели я должен ставить перед собой в процессе реабилитации. Я добился исключительных успехов во многом благодаря поддержке и наставничеству, которые я получил в то время от Крейга.

Когда меня выписали и я вернулся домой, я обратился к Крейгу за советом о том, как приспособиться к моей новой жизни в кресле-коляске вдали от реабилитационного центра. Крейг ободрил меня и рассказал о том, как он живет каждый день. Он помог мне определить, какой автомобиль следует приобрести моей семье с точки зрения моих нынешних потребностей и возможности его адаптации для моего вождения в ближайшем будущем. Помимо отношений, которые сложились у меня с Крейгом, его жена очень помогла моей супруге понять, чего ожидать и как действовать в определенных ситуациях.

Самое важное, чему научил меня Крейг на протяжении нашего общения, — это то, что я по-прежнему остаюсь тем же мужчиной, отцом и мужем, каким был до травмы, и что я не должен позволять травме изменить мое отношение к самому себе. Благодаря помощи и поддержке Крейга я чувствую, что могу покори́ть мир».



Если у вас или у вашего ребенка, супруга или другого члена семьи паралич, вам будет полезно поговорить с кем-то, кто сталкивался с теми же повседневными реалиями и долгосрочными проблемами, с которыми сталкиваетесь вы. В рамках программы PFSP люди, живущие с параличом, и члены их семей по возможности встречаются с обученными и сертифицированными наставниками, имеющими схожую степень паралича, тип паралитического заболевания, возраст и пол. Чтобы узнать больше о программе или попросить об услугах наставника, свяжитесь с PFSP по бесплатному телефону 1-800-539-7309 или по электронной почте peer@ChristopherReeve.org.

АЛЬТЕРНАТИВНАЯ МЕДИЦИНА



Существует множество методов альтернативной медицины, которые могут быть полезны для людей с травмой или заболеванием спинного мозга. Хотя эти подходы к оздоровлению и исцелению выходят за рамки традиционной медицины, они могут стать мостом между восточной и западной медициной. Эти альтернативы не заменяют собой обычного ухода, а скорее дополняют его.

Лоренс Джонстон (Laurance Johnston), PhD, бывший руководитель отдела исследований организации «Парализованные ветераны

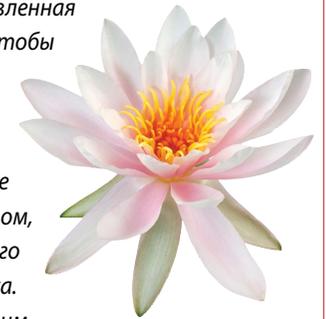
Америки» (Paralyzed Veterans of America), собрал информацию об альтернативных видах лечения спинномозговых повреждений. В его книге «Альтернативная медицина и травмы спинного мозга: за рамками главных тенденций» (*Alternative Medicine and Spinal Cord Injury: Beyond the Banks of the Mainstream*) детально рассмотрены многочисленные виды лечения, о которых вы не услышите в большинстве реабилитационных центров. Цель автора — «расширить спектр лечения, доступный лицам с физической инвалидностью, особенно спинномозговыми повреждениями и рассеянным склерозом, и позволить этим пациентам принимать информированные решения о собственном медицинском обслуживании».

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

Вас беспокоит, что методы альтернативной медицины не оценивались в ходе тщательных клинических испытаний? Действительно, они не подкреплены высококачественными доказательствами. Однако, по словам Джонстона, лишь 10–20 процентов того, что практикуют врачи, научно доказано. «Большинство традиционной, а также альтернативной медицины основано на истории их применения и полученном опыте», — отмечает Джонстон. Ниже приведены несколько примеров альтернатив традиционной медицине.

САМОСОЗНАНИЕ, МЕДИТАЦИЯ, МОЛИТВА

Самоосознание (*mindfulness*) — это практика, направленная на избавление от шума в голове. Вместо того чтобы действовать, реагировать и пытаться все исправить, находиться в состоянии самоосознания означает неподвижно сидеть, осознавая происходящее в этот настоящий момент — не словами или мыслями, а полностью прислушиваясь умом, свободным от суждений и мнений и от всего остального багажа, который стал основным источником стресса. Наблюдайте за мыслями и эмоциями, но дайте им проходить без суждения с вашей стороны.



Медитация в форме самоосознания (*mindfulness meditation*) — это несложно, но требует практики. Ваш ум будет блуждать. Это нормально, просто обращайтесь внимание на мысли и отпускайте их.

Для начала выделите на это 10–20 минут в день. Найдите тихое место, где вам будет комфортно. Некоторые люди медитируют с закрытыми глазами, другие концентрируют внимание на каком-нибудь предмете, например на свече. Сконцентрируйтесь на своем дыхании, медленно вдыхая и выдыхая.

Когда подойдете к концу медитации, визуализируйте снятие напряжения, начиная с головы, век, плеч, пальцев рук и медленно спускаясь к пальцам ног.

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

Клинические эффекты медитации становятся все более очевидными. Во многих медицинских центрах преподают методику самоосознания, которая помогает людям справляться с широким спектром физических и психологических симптомов, включая снижение тревоги, боли и депрессии, повышение настроения и самооценки, а также снижение стресса. Некоторые люди также используют медитацию для повышения творческого потенциала или улучшения работоспособности.

Дополнительную информацию можно найти на сайте Национального центра комплементарного и интегративного здоровья (*National Center for Complementary and Integrative Health*). <https://www.nccih.nih.gov/health/meditation-and-mindfulness-what-you-need-to-know>

Иглокалывание. Имеются сведения, что оно улучшает чувствительность, работу кишечника и мочевого пузыря, может улучшить мышечные спазмы, зрение, сон, сексуальную функцию и контроль мочевого пузыря у людей с рассеянным склерозом.

Цигун. Может уменьшить боль в центральном отделе позвоночника.

Аюрведа. Древняя индийская холистическая медицина стремится сохранить здоровье и избавить человека от болезней. Некоторые специи рекомендуются для очищения организма от токсинов после любых травм, в том числе куркума, черный перец, имбирь, кориандр, фенхель и лакрица.

Травяные средства. Многие травы поддерживают и питают нервную систему. Свежий экстракт шлемника (из семейства мяты) может уменьшить воспаление нервов; настойка молочного овса (т. е. незрелых зерен овса) может восстановить нейронную миелиновую оболочку; мазь из борщевика обыкновенного (распространенный сорняк семейства зонтичных) — традиционное средство, применяемое в юго-западных регионах Латинской Америки для лечения поврежденных нервов и стимулирования регенерации.

Ароматерапия. Эфирные масла используются для профилактики респираторных инфекций, очищения от мокроты, борьбы с депрессией и улучшения сна. Они дешевы и не имеют побочных эффектов.

Магниты. По некоторым утверждениям, они улучшают кровообращение, содействуют заживлению ран и облегчают синдром запястного канала.

См. материалы Национального центра комплементарного и интегративного здоровья (National Center for Complementary and Integrative Health), <https://www.nccih.nih.gov>

ФИТНЕС И ФИЗИЧЕСКИЕ УПРАЖНЕНИЯ

Когда, если не сейчас? Никогда не поздно начать заниматься фитнесом. Физические упражнения полезны для души и тела, и заниматься ими может практически каждый, независимо от функциональных возможностей. Некоторые люди упражняются, чтобы накачать мышцы. Другие занимаются фитнесом, чтобы стать сильнее, развить выносливость и стойкость, поддержать гибкость суставов, снять стресс, лучше спать или просто чтобы лучше себя чувствовать.

Без сомнения, физические упражнения полезны для вас. Они предотвращают вторичные заболевания, такие как болезни сердца, диабет, пролежни, синдром запястного канала, обструктивное заболевание легких, гипертония, инфекции мочевыводящих путей и респираторные заболевания. Исследования показывают, что у людей с рассеянным склерозом, которые участвовали в программе аэробных упражнений, улучшилось функциональное состояние сердечно-сосудистой системы, мочевого пузыря и кишечника, что они меньше уставали, меньше поддавались депрессии, были более позитивно настроены и чаще участвовали в социальных мероприятиях.

В 2002 году, через семь лет после травмы, Кристофер Рив продемонстрировал миру, что он вновь обрел некоторую подвижность и чувствительность. Восстановление функциональных способностей Рива превзошло ожидания врачей и оказало огромное влияние на его повседневную жизнь. Он начал упражняться в том же году, когда получил травму. Пять лет спустя, заметив, что он может произвольно шевелить указательным пальцем, Рив начал интенсивную программу упражнений под наблюдением д-ра Джона Макдональда (John McDonald), тогда работавшего в Вашингтонском университете в Сент-Луисе, который предположил, что эти упражнения могли пробудить спящие нервные пути, таким образом приведя к восстановлению.

Рив включил в распорядок ежедневную электростимуляцию, чтобы нарастить массу в руках, квадрицепсах, сухожилиях и других группах мышц. Он катался на велосипеде с функциональной электростимуляцией (ФЭС), прошел тренинг по спонтанному дыханию и участвовал в акватерапии. В 1998 и 1999 годах Рив прошел локомоторный тренинг на беговой дорожке, чтобы стимулировать функциональное хождение.

Не всем удается восстановить функциональные способности с помощью физических упражнений. Но есть еще одна прекрасная причина поддерживать физическую форму: упражнения укрепляют здоровье мозга. Исследования в области неврологии подтверждают, что физические упражнения способствуют пролиферации клеток мозга, борются с



ДЖЕН ФРЕНЧ: НЕЙРОТЕХ

Нейротехнологии — это не только электростимуляция. Это целая категория медицинских устройств и методов лечения, которые взаимодействуют с нервной системой человека. Они могут использоваться по-разному: для значимого улучшения какой-либо функции, для лечения конкретного заболевания или в качестве дополнения к терапии. Устройства могут быть установлены снаружи, например на поверхности кожи, или имплантированы с помощью хирургической операции. При параличе возможны следующие варианты:

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

Если вы хотите расширить процесс реабилитации или побороть распространенные вторичные заболевания, вашим выбором могут стать нейротехнологии. Важно сначала ознакомиться с технологиями, а затем проконсультироваться с квалифицированным медицинским специалистом, прежде чем приступать к какой-либо программе.

Откуда я об этом знаю? Я использую нейротехнологические устройства с тех пор, как в 1998 году получила травму спинного мозга в результате несчастного случая при катании на сноуборде. В начале реабилитационного процесса я использовала поверхностную электростимуляцию для реабилитации верхних конечностей и велотренажер с ФЭС для физических упражнений. Позже мне в нижние конечности вживили экспериментальные электроды из Кливлендского центра ФЭС (Cleveland FES Center). Система позволяет мне бороться с обычными вторичными состояниями, такими как атрофия мышц и пролежни. Я также использую ее для повседневного функционирования. В кресле-коляске я использую ее для контроля тела и для помощи себе в передвижении кресла с ручным приводом. С помощью этой системы я могу встать с кресла-коляски, дотягиваться до высоко расположенных предметов, совершать сложные перемещения, аплодировать стоя и пройти к алтарю на своей свадьбе. Найдите время, чтобы узнать больше о нейротехнологиях и о том, как они могут подойти именно вам. <https://neurotechnetwork.org> — Джен Френч (Jen French)



Джен Френч и Джей Ли Кригну, серебряные призеры Паралимпийских игр 2012 года по парусному спорту.

дегенеративными заболеваниями и улучшают память. Некоторые исследования на людях показали, что упражнения повышают концентрацию внимания и помогают четче мыслить.

Найдите что-то, что будет мотивировать вас заниматься спортом, будь то вступление в местную лигу адаптивного спорта или регулярные прогулки на хэндбайке с членами семьи. Одной из целей может также быть избавление от лишнего веса. Люди с ограниченными возможностями еще более склонны к избыточному весу из-за изменений в обмене веществ и снижения мышечной массы, а также общего снижения уровня активности.

Исследования показывают, что люди, пользующиеся креслами-колясками, подвержены риску возникновения болей в плечах, дегенерации суставов и даже болезненных разрывов ротатора плеча из-за большой нагрузки на руки. Чем больше вес, который приходится толкать, тем больше нагрузка на плечо. Кроме того, лишние килограммы увеличивают риск для кожи. По мере увеличения веса кожа удерживает больше влаги, что в целом увеличивает риск пролежней. Бездействие также может привести к потере контроля над туловищем, укорочению или слабости мышц, снижению плотности костей и неэффективному дыханию.

Как утверждает Совет по физическому здоровью и спорту при президенте США (President's Council on Physical Fitness and Sports), люди с инвалидностью с меньшей вероятностью занимаются регулярной умеренной физической активностью, чем люди без инвалидности. Точно так же, как и для всего населения в целом, часто именно необходимость «напрягаться» удерживает людей с ограниченными возможностями от занятий фитнесом.

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

Дополнительные преимущества для здоровья можно получить, увеличив интенсивность физической активности. Люди, которые регулярно занимаются физическими упражнениями в течение более длительного времени или более интенсивно, вероятно, получат большую пользу. Людям, которые ранее вели малоподвижный образ жизни и приступают к программам физической активности, следует начать с коротких ее интервалов (5–10 минут) и постепенно довести их до желаемого уровня.

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

Спросите об этом своего врача и обратитесь за дополнительной информацией, приведенной в следующем разделе.

Ставьте перед собой реалистичные цели в фитнесе, но придерживайтесь избранной программы. Прекратите занятия, если почувствовали боль, дискомфорт, тошноту, головокружение, боль в груди, нерегулярное сердцебиение, одышку или липкий пот на руках. Всегда пейте достаточно воды. Людям с параличом следует проконсультироваться с врачом, прежде чем начинать новую программу физических упражнений. Чрезмерные тренировки или неподходящие виды активности могут только навредить. Например, у лиц с рассеянным склерозом упражнения могут приводить к состоянию под названием вегетососудистая дистония, при котором замедляется сердечный ритм и понижается кровяное давление. Кроме того, поскольку физические упражнения обычно разогревают тело, чувствительность к теплу (особенно у людей с рассеянным склерозом) может вызвать усталость, потерю равновесия и изменения зрения; по мере необходимости, используйте охлаждающие приспособления (охлаждающие жилеты, пакеты со льдом). <https://steelevest.com>

ИСТОЧНИКИ

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

РЕСУРСЫ ДЛЯ ФИТНЕСА И ФЭС

Национальный центр по вопросам здоровья, физической активности и инвалидности (National Center on Health, Physical Activity and Disability) (NCHPAD) предлагает ресурсы по фитнесу, физическим упражнениям и отдыху. Это хороший источник информации для тех, кто решил заняться фитнесом. <https://www.nchpad.org>

Кливлендский центр функциональной электростимуляции (Cleveland FES Center) пропагандирует методы восстановления функций у людей с параличом. Под его эгидой действует Информационный центр по вопросам ФЭС (FES Information Center). <http://fescenter.org>

ВЕЛОСИПЕДЫ С ФЭС

Функциональная электростимуляция (ФЭС) — вспомогательное средство, которое подает слабый электрический ток к мышцам парализованного тела. Электроды могут закрепляться на теле по мере необходимости, а могут вживляться под кожу. ФЭС может приводить в действие ноги, что позволяет пользоваться стационарным велосипедом (или велоэргометром, как его еще называют). ФЭС использовался для облегчения стояния, дыхания, кашля и мочеиспускания.

Велотренажеры с ФЭС используются еще с 1980-х годов и показали себя как очень хорошее средство для тренировки парализованного тела. ФЭС наращивает мышечную массу, благотворно воздействует на сердце и легкие, может помочь в укреплении костей и иммунной функции. Некоторые люди используют системы ФЭС, чтобы ходить с фиксаторами. ФЭС, как и любая другая форма физической активности, улучшает общее состояние здоровья и самочувствие. Могут ли виды активности с использованием ФЭС также повлиять на восстановление функций?

Покойный Джон Макдональд (John McDonald), MD, PhD, невролог, специализировавшийся на реабилитации после травм спинного мозга, считал, что это возможно.

«Максимизировать спонтанное восстановление функций возможно у большинства парализованных, в том числе в самых тяжелых случаях», — говорил он.

Макдональд помог основать компанию Restorative Therapies, Inc. на основе этой концепции (<https://restorative-therapies.com>). Велосипед RT300 (доступен также с ФЭС рук) производства этой компании отличается от других тем, что им можно пользоваться, оставаясь в кресле-коляске. Restorative Therapies сообщает, что более 80% ее систем iFES используются людьми в домашних условиях. Другой вариант — MyoCycle (<https://myolyn.com>), предназначенный для домашнего использования. Некоторые страховые компании оплачивают устройства ФЭС.



RT300 om
Restorative Therapies, Inc.

ПИТАНИЕ

Само собой разумеется, что хорошее здоровье невозможно без хорошего питания. Еда влияет на то, как мы выглядим и чувствуем себя, а также на работу нашего организма. Правильное питание дает энергию, укрепляет иммунитет, помогает нам сохранять вес

на должном уровне и поддерживает все системы организма в гармонии. Неправильное питание приводит к излишнему весу, диабету, заболеваниям сердца, раку и другим «недугам цивилизации».

Здоровое питание необходимо людям, живущим с параличом, и из-за изменений, которые происходят в организме после травм и болезней.

После травмы спинного мозга большинство людей немного теряют в весе. Травма создает нагрузку на организм, поскольку он тратит энергию и питательные вещества на восстановление. Стресс повышает скорость метаболизма, организм быстрее сжигает калории. Кроме того, многие недавно получившие травму люди не могут питаться обычной пищей. По мере атрофии мышц потеря веса продолжается около месяца. Позже проблема становится уже не в том, что килограммов слишком мало, а в том, что их слишком много. Люди, живущие с ТСМ, более склонны к малоподвижному образу жизни, сжигают меньше калорий и сталкиваются с повышенным риском ожирения.

По сравнению с населением в целом, у людей с травмами спинного мозга чаще встречаются две проблемы, связанные с питанием: сердечно-сосудистые заболевания и диабет. По причинам, которые до конца не изучены, нарушается химический состав крови, а толерантность к инсулину становится слишком высокой. (Организм вырабатывает все больше и больше гормона инсулина для транспортировки энергии к тканям организма. Это один из факторов развития диабета.) При этом уровень «плохого» холестерина и триглицеридов слишком высок, а уровень «хорошего» холестерина слишком низок.

Не существует четких рекомендаций по управлению метаболическим профилем для людей, живущих с ТСМ. Совет заключается в том, что врачи говорят всем и каждому: избегайте крайностей, не ешьте слишком много, занимайтесь спортом, не курите, не набирайте вес.

Индивидуальные повреждения, вызванные травмой или болезнью, также влияют на то, какие продукты можно употреблять в пищу. Люди с боковым амиотрофическим склерозом и другими заболеваниями, вызывающими проблемы с глотанием, должны следить за консистенцией и текстурой блюд. Еда должна быть мягче и нарезана маленькими кусочками, которые могут проскользнуть по горлу при минимальном разжевывании. Если еда или напитки слишком текучие, часть жидкости может попасть через жевательные пути в легкие и вызвать кашель. Сухая пища, например тосты, обычно раздражает горло и вызывает кашель. Эту проблему часто можно решить, добавив сливочное масло, джем и т. д.. К блюдам, с которыми легче справиться, относятся заварные кремы, шербет, пудинги, йогурт без добавок, консервированные фрукты, яблочное пюре, тосты без корочки с маслом, темная курица, лосось, густые супы, яичница и картофельное пюре. Избегайте слишком пряных или кислых блюд, мягкого хлеба, крекеров, сухих хлопьев, крекеров из муки грубого помола, арахисового масла, листового салата, сельдерея, риса, фруктов и овощей с кожицей или косточками (горошек, кукуруза, яблоки, ягоды).

Управление кишечником напрямую связано с диетой. Поскольку сигналы от мозга, которые контролируют движение кишечника, нарушены, еще трудно продвигаться по пищеварительной системе. Рекомендуется диета с высоким содержанием клетчатки — 25–35 граммов клетчатки каждый день — и обильное питье. Да, это довольно много клетчатки. Откуда ее взять? Овощи, фрукты, орехи, попкорн. Некоторые люди принимают добавки, такие как «Метамуцил» (Metamucil). Чего следует избегать? Продукты с высоким содержанием жиров плохо усваиваются организмом.

Существует множество диет, претендующих на укрепление здоровья людей, которые страдают параличом, приобретенным в результате болезни; в частности, рассеянный склероз является объектом внимания многих диетологов. Диета Суонка при рассеянном склерозе (Swank MS), разработанная врачом из штата Орегон почти 50 лет назад, является одним из самых известных примеров. Рой Суонк (Roy Swank) утверждал, что ему удалось снизить частоту и тяжесть рецидивов у своих пациентов с рассеянным склерозом, полностью убрав животные жиры — как он говорил, это наиважнейший первый шаг для всех, кто страдает рассеянным склерозом.

Роджер Макдугалл (Roger MacDougall), голливудский сценарист, номинированный на премию «Оскар» в 1950-х годах, страдал тяжелой формой рассеянного склероза. У него были парализованы ноги, он почти ослеп и потерял голос. Используя высокобелковую, низкоуглеводную диету, которая стала известна как «палеолитическая диета», он стал, по его словам, гораздо лучше себя чувствовать. «Я не исцелился. У меня просто ремиссия — но ремиссия, я твердо уверен, вызванная мной самим». Исследования влияния таких специализированных диет на развитие болезней остаются ограниченными и неубедительными. Национальное общество по борьбе с рассеянным склерозом не рекомендует какую-либо конкретную диету для людей с рассеянным склерозом, но советует ограничить употребление обработанных продуктов в пользу разнообразных и разноцветных фруктов, овощей и цельнозерновых блюд. Хотя некоторые люди могут ощутить пользу или почувствовать, что у них повысился контроль за своим здоровьем, перейдя на строгую программу питания, всегда важно посоветоваться со своим лечащим врачом, прежде чем вносить значительные изменения в свой рацион.

ИСТОЧНИКИ

Информационная сеть по травмам спинного мозга (Spinal Cord Injury Information Network), Реабилитационный научно-исследовательский и учебный центр по проблемам старения и травмам спинного мозга на Ранчо Лос Амигос (Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Spinal Cord Injury at Rancho Los Amigos), Американская ассоциация бокового амиотрофического склероза (ALS Association), Национальное общество борьбы с рассеянным склерозом (National Multiple Sclerosis Society)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ ПИТАНИЯ

[Nutrition.gov](https://www.nutrition.gov) — ресурс, посвященный диете и продуктам питания, в том числе их связи с заболеваниями, активностью и т. д. <https://www.nutrition.gov>

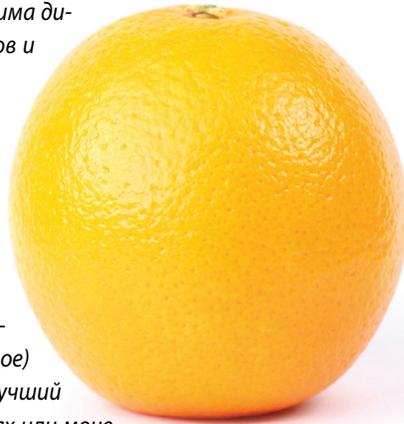
Отдел диетических добавок, входящий в состав Национальных институтов здоровья (National Institutes of Health: Office of Dietary Supplements) предлагает надежную информацию о пищевых добавках. <https://ods.od.nih.gov>

ПРОБЛЕМЫ ПИТАНИЯ, СВЯЗАННЫЕ С ПАРАЛИЧОМ

Пролежни. При активном пролежне необходима диета с высоким содержанием белка, витаминов и минералов.

Камни в почках или мочевом пузыре.

Некоторые люди с дисфункцией спинного мозга могут быть подвержены образованию камней. Определенные напитки могут с большей вероятностью вызывать отложения кристаллов кальция в моче (пиво, кофе, какао, напитки на основе колы). Молочные продукты (молоко, сыр, йогурт, мороженое) также могут приводить к неприятностям. Лучший способ избежать образования камней в почках или мочевом пузыре — пить много воды.



Инфекции мочевыводящих путей. Газированные напитки, апельсиновый и грейпфрутовый соки могут приводить к защелачиванию мочи, и в ней могут начать размножаться бактерии, вызывающие инфекции мочевыводящих путей.

Контроль веса. Ожирение становится все более распространенной проблемой по всей территории США, и люди с ограниченными возможностями являются частью этого тренда. Лишний вес снижает подвижность, выносливость и равновесие. Он может затруднить перемещение и повысить риск пролежней. Быть слишком худым тоже опасно; при этом возрастает риск инфекций и пролежней, что приводит к снижению энергии и упадку сил.

Общие рекомендации. Согласно разработанной Министерством сельского хозяйства США программе MyPlate, которая пришла на смену пищевой пирамиде, половина тарелки должна состоять из овощей и фруктов, а другая половина — из полезных белков (таких как рыба, птица, бобы и орехи) и цельнозерновых продуктов. Недавние исследования показывают, что углеводы могут быть связаны с ожирением, ди-

абетом и болезнями сердца. Руководство по питанию, составленное организацией PVA, может стать для людей с травмой спинного мозга полезной дорожной картой для адаптации здорового рациона.

Белок. Людям с ограниченными возможностями передвижения обычно требуется больше белка в рационе, чтобы предотвратить разрушение тканей и мышц. Ежедневно следует употреблять не менее двух 100-граммовых порций высокобелковой пищи; ешьте даже еще больше, если у вас активные пролежни.

Клетчатка. Для нормальной работы кишечника и профилактики запоров и диареи диетологи рекомендуют употреблять цельнозерновой хлеб и крупы, свежие фрукты и овощи, смеси сырых орехов и семечек с сухофруктами и арахисовое масло.

Жидкости. Чтобы предотвратить обезвоживание и хорошо промывать почки и мочевой пузырь, необходимо пить много воды.

Минералы и витамины. Фрукты и овощи — хорошие источники витамина А и витаминов группы В. Есть некоторые свидетельства того, что витамин С и цинк в виде добавок помогают сохранить здоровье кожи.

Витамины-антиоксиданты. Они уничтожают свободные радикалы, которые могут повреждать клетки организма. Витамины-антиоксиданты могут также стимулировать иммунную систему. Многие люди с хроническими неврологическими заболеваниями принимают добавки, в том числе витамины А (бета-каротин), С и Е. Хорошими их источниками являются фрукты и овощи. Другие источники — экстракт виноградных косточек, коэнзим Q 10 и пикногенол.

Витамин D. Если вы редко бываете на солнце, не помешает принимать некоторые добавки. Данные демонстрируют связь между витамином D и рассеянным склерозом: чем дальше человек живет от экватора, тем выше риск рассеянного склероза.

Источник: <https://pva.org/wp-content/uploads/2021/09/eat-well-live-well-with-spinal-cord-injury.pdf>



СЕКСУАЛЬНОЕ ЗДОРОВЬЕ

ДЛЯ МУЖЧИН

Паралич влияет на сексуальность мужчин как физически, так и психологически. Мужчины задаются вопросом: «Возможен ли еще секс?» Их беспокоит, что сексуальное удовлетворение осталось в прошлом. Они волнуются, что больше не смогут иметь детей, что станут непривлекательными для партнеров, что супруги соберут вещи и уйдут. Действительно, после болезни или травмы мужчины часто сталкиваются с изменениями в отношениях и в сексуальной активности. Конечно же, происходят и эмоциональные изменения, и они тоже влияют на сексуальность.

Вопрос номер один после паралича — эрекция. В норме у мужчин бывают эрекции двух типов. Психогенная эрекция является результатом сексуальных мыслей или того, что мужчина увидел или услышал что-то возбуждающее. Мозг отправляет эти возбуждающие сигналы через нервы спинного мозга, которые выходят на уровнях T10–L2, а затем передает их пенису, что приводит к его набуханию. Способность к психогенной эрекции зависит от уровня и степени паралича. Как правило, у мужчин с неполной травмой на низком уровне вероятность психогенной эрекции выше, чем у мужчин с неполными повреждениями высокого уровня. Мужчины с полной травмой реже испытывают психогенную эрекцию.

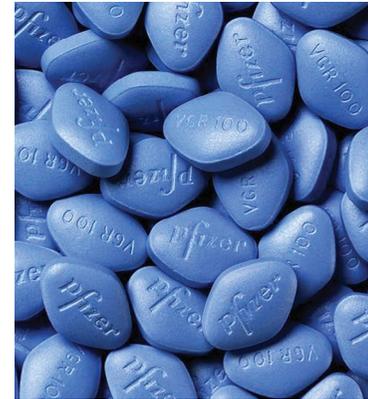
Рефлекторная эрекция возникает при непосредственном физическом контакте с пенисом или другими эротическими зонами, такими как уши, соски или шея. Рефлекторная эрекция произвольна и может произойти без сексуальных или возбуждающих мыслей. Нервы, контролирующие способность мужчины к рефлекторной эрекции, расположены в крестцовых сегментах (S2–S4) спинного мозга. Большинство парализованных мужчин способны испытывать рефлекторную эрекцию при физической стимуляции, если только не поврежден путь S2–S4.

Как известно, у некоторых людей с ТСМ сексуальной активности мешает спастичность. При генитальной стимуляции есть вероятность возрастания спастичности и может произойти автономная дисрефлексия, что потребует временно приостановить сексуальную активность. Кроме того, сообщалось, что эякуляция снижает спастичность на период до 24 часов.

Действительно, эякуляция — это второй по важности вопрос. Исследователи сообщают, что эякуляция происходит у 70 процентов мужчин с неполными травмами нижних уровней и у 17 процентов мужчин с полными повреждениями нижних уровней. Эякуляция происходит примерно у 30 процентов мужчин с неполными повреждениями высоких уровней и почти никогда у мужчин с полными повреждениями высоких уровней.

Хотя многие парализованные мужчины все еще могут поддерживать эрекцию, она может быть недостаточно сильной или недостаточно продолжительной для полового акта. Это

состояние называется эректильной дисфункцией (ЭД). Для лечения ЭД существует множество методов и препаратов (таблетки, гранулы, уколы и имплантаты), но у парализованных мужчин могут быть особые проблемы или опасения при их использовании. Поскольку разные методы лечения связаны с разными состояниями, чтобы получить о них точную информацию, важно обратиться к своему лечащему врачу или урологу.



Исследования и опыт, о котором сообщают парализованные мужчины, показывают, что «Виагра» (Viagra), «Сиалис» (Cialis) и «Левитра» (Levitra) значительно улучшают качество эрекции и удовлетворение от половой жизни у большинства мужчин с ЭД с повреждениями на уровне между T6 и L5. Мужчинам с низким или высоким кровяным давлением или сосудистыми заболеваниями не следует принимать эти препараты. Некоторые лекарства нельзя принимать вместе с препаратами для лечения ЭД. Проконсультируйтесь с назначившим их врачом, особенно если у вас может возникнуть автономная дисрефлексия.

Пенильная инъекция — это терапия, при которой, при которой в боковую часть пениса вводится лекарство (папаверин или алпростадил) или комбинация лекарств. Это вызывает эрекцию, которая может длиться час или два и достаточно сильна для полового акта у приблизительно 80 процентов мужчин, независимо от возраста или причины ЭД. При неправильном применении эти препараты могут привести к длительной эрекции, называемой приапизмом, который, если его не лечить, может привести к повреждению тканей пениса. Другие риски инъекции включают образование синяков и шрамов и инфицирование. Инъекционная эрекция — более сложный вариант для тех, у кого ограничена функция рук.

Другой вариант — медикаментозная уретральная система для эрекции (medicated urethral system erection, MUSE), при которой лекарственная пилюля (алпростадил, тот же препарат, который используется в пенильных инъекциях) помещается в уретру и там всасывается в окружающие ткани. В целом считается, что внутриуретральные препараты неэффективны у мужчин со спинномозговыми повреждениями, и их назначают редко.

Кроме медикаментов, эрекцию можно получить с помощью вакуумной помпы. Пенис помещают в цилиндр и из него откачивают воздух, что приводит к притоку крови к эректильным тканям. Набухание поддерживается с помощью эластичного ограничительного кольца, которое размещают в основании пениса. Важно удалить кольцо после акта, чтобы избежать риска ссадин и повреждений кожи. Доступна вакуумная модель, которая работает от батарейки. Нежелательными побочными эффектами являются преждевременная потеря ригидности и отсутствие спонтанности.

Протез полового члена — часто последний вариант лечения ЭД, поскольку он устанавливается на постоянно и требует хирургического вмешательства — введения имплантата непосредственно в эректильные ткани. Существуют различные типы имплантатов, включая полужесткие или гибкие стержни и надувные устройства. В целом, пенис может быть не настолько твердым, как при естественной эрекции. Существует риск механического повреждения, а также опасность, что имплантат вызовет инфекцию или протолкнется через кожу. Исследование показало, что 67 процентов опрошенных женщин были удовлетворены результатами имплантации при эректильной дисфункции у своего партнера.

Оргазм. Исследование с участием 45 мужчин с травмой спинного мозга и шести здоровых мужчин из контрольной группы показало, что 79 процентов мужчин с неполными повреждениями и 28 процентов мужчин с полными травмами достигли оргазма в лабораторных условиях. Прогностическими факторами оргазма были полнота повреждения и предшествующая история оргазма после травмы.

Прежде чем использовать какие-либо препараты или вспомогательные устройства, парализованным мужчинам с ЭД необходимо пройти тщательное обследование у уролога, знакомого с их состоянием. Мужчинам со спинномозговыми повреждениями выше уровня Т6 необходимо следить за признаками автономной дисрефлексии (АД). Признаки включают покраснение лица, головные боли, заложенность носа и/или изменения зрения. Подробнее об АД см. на стр. 87.

Фертильность — это третья по значимости проблема. У мужчин с параличом обычно изменяется биологическая способность зачать ребенка в связи с невозможностью эякуляции. У некоторых мужчин бывает ретроградная эякуляция: сперма движется в обратном направлении, в мочевой пузырь. Количество сперматозоидов, вырабатываемых мужчиной, обычно не уменьшается за месяцы или годы после наступления паралича. Однако подвижность сперматозоидов значительно ниже, чем у непарализованных мужчин. Тем не менее, есть возможности улучшить способность к зачатию ребенка.

Пенильная вибростимуляция (ПВС) — недорогой и достаточно надежный способ вызвать эякуляцию в домашних условиях. Вибростимуляция наиболее успешна у мужчин с ТСМ выше уровня Т10. Для этой цели существуют разнообразные вибраторы/массажеры. Некоторые из них специально разработаны с такой мощностью и частотой, чтобы вызвать эякуляцию и при этом свести к минимуму проблемы с кожей. См. www.urologyhealthstore.com

Электроэякуляция с использованием ректального зонда (RPE) — вариант (хотя и в клинике в присутствии нескольких лаборантов), если вибрационный метод оказался неудачным. При электростимуляции электрический зонд помещают в прямую кишку; контролируемая электростимуляция вызывает эякуляцию. В целом, электроэякуляция — безопасный и эффективный способ получить образец спермы, хотя использование вибростимуляции обычно дает образцы с более подвижными сперматозоидами, чем электростимуляция.

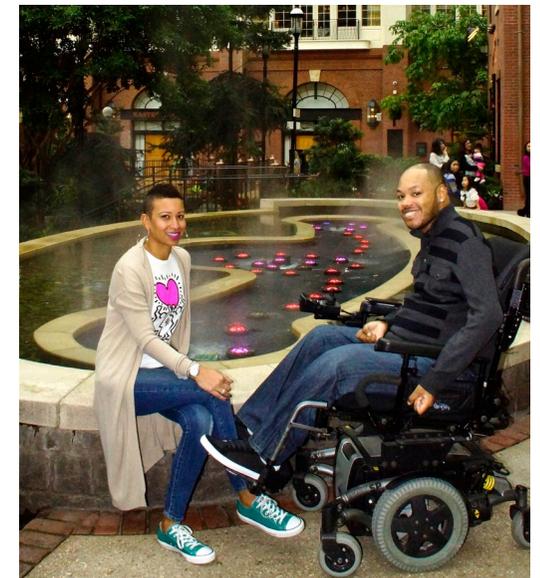
Сперма от мужчин с ТСМ здоровая, однако сперматозоиды обычно не очень хорошо плавают и недостаточно живучи, чтобы проникнуть в яйцеклетку. Из-за пониженной подвижности сперматозоидам нужна небольшая помощь со стороны высоких технологий. Мужчины с ТСМ имеют хорошие шансы стать биологическими отцами, если у них есть доступ к специализированным клиникам и уходу. Недавно разработанный метод интрацитоплазматической инъекции сперматозоида (ИКСИ), которая предполагает прямое введение одного зрелого сперматозоида в ооцит (яйцеклетку), часто позволяет решить проблему зачатия.

Если сперму нельзя получить с помощью вибростимуляции или электростимуляции, можно провести небольшую операцию, чтобы взять сперму из яичка.

Есть множество историй успеха, но искусственное зачатие с помощью высоких технологий не обходится без стрессов и проблем. Оно может быть эмоционально изматывающим и довольно дорогим. Обратитесь за фактами и вариантами лечения к репродуктологу, имеющему опыт решения этих проблем у страдающих параличом. Некоторые пары, которые борются с бесплодием, успешно использовали донорскую сперму (из банка спермы), чтобы оплодотворить женщину. Пары также могут рассмотреть возможные варианты усыновить ребенка, которые также приносят огромное внутреннее удовлетворение.

Секс после инсульта. Сердечные заболевания, инсульт или операция не означают, что приносящая удовлетворение сексуальная жизнь должна закончиться. После того как первая фаза восстановления завершена, люди обнаруживают, что те формы занятий любовью, которыми они наслаждались раньше, по-прежнему доставляют удовольствие. То, что возобновление половой жизни часто приводит к сердечному приступу, инсульту или внезапной смерти, — это миф. Тем не менее, опасения по поводу своих способностей могут значительно снизить сексуальный интерес. После восстановления люди, пережившие инсульт, могут находиться в подавленном настроении. Это нормально, и в 85 процентах случаев это проходит в течение трех месяцев.

Мужчина, безусловно, может продолжить или начать романтические и интимные отношения с партнером после парализующего заболевания или травмы. Очень важное значение имеет хорошая коммуникация со своим партнером. Хотя обоим партнерам важно понимать произошедшие физические изменения, столь же важно говорить



о чувствах, которые они испытывают друг к другу. Тогда пара сможет поэкспериментировать с различными способами романтического и интимного общения.

Людам с ограниченной функцией рук и кистей часто нужно просить тех, кто за ними ухаживает, оказать им физическую помощь перед сексуальной активностью. Помощь может понадобиться, чтобы раздеться, подготовиться и принять необходимое положение.

Многие пары рассматривают вариант орально-генитального секса. Все, что приносит удовлетворение и удовольствие, — приемлемо, если с этим согласны оба партнера.

Хотя и говорят, что самый большой половой орган — это мозг, не всегда легко изменить свою сексуальную идентичность радикальным образом. В преодолении страха или беспокойства по поводу создания или продолжения здоровых отношений после паралича могут помочь профессиональные консультации. Консультант может также работать с парами над здоровыми способами сообщать о своих потребностях и чувствах.

Безопасный секс. Риск заболеваний, передающихся половым путем (ЗППП), один и тот же и до, и после паралича. К ЗППП относятся такие болезни, как гонорея, сифилис, герпес и вирус ВИЧ. Они могут вызывать другие медицинские проблемы, такие как бесплодие, инфекции мочевыводящих путей, воспалительные заболевания органов малого таза, выделения из влагалища, остроконечные кондиломы и СПИД. Самым безопасным и эффективным способом предотвратить заболевания, передающиеся половым путем, является использование презерватива со спермицидным гелем.

ИСТОЧНИКИ

Американская урологическая ассоциация (American Urological Association), Школа медицины Университета Майами (University of Miami School of Medicine), Кливлендская клиника (Cleveland Clinic)

РЕСУРСЫ В ОБЛАСТИ СЕКСУАЛЬНОГО И РЕПРОДУКТИВНОГО ЗДОРОВЬЯ

Организация «Парализованные ветераны Америки» (Paralyzed Veterans of America), поддерживающая Консорциум по медицине спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine), предлагает авторитетные рекомендации по клинической практике в сфере сексуальности и репродуктивного здоровья. <https://pva.org>

Проект Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) — это сотрудничество канадских ученых, специалистов-практиков и потребителей, которое направлено на изучение, оценку и претворение в жизнь исследовательских знаний с целью разработки лучших практик ухода после травм спинного мозга. Включает раздел о сексуальности. <https://scireproject.com>

ДЛЯ ЖЕНЩИН

Сам по себе паралич не влияет на либидо женщины или ее потребность в сексуальном самовыражении, а также на ее способность зачать ребенка. Основное различие в сексуальном функционировании женщин с инвалидностью и без нее можно объяснить трудностями, которые испытывают женщины с инвалидностью в поиске романтического партнера. Уровень их сексуального желания может быть таким же, но активность, как правило, ниже, поскольку у меньшего числа женщин с инвалидностью есть партнеры.

После паралича не происходит никаких физиологических изменений, которые мешали бы женщинам вступать в половую жизнь. Проблемой может оказаться позиция, но обычно ее можно решить. Автономную дисрефлексию можно предвидеть и контролировать. Многие женщины испытывают утрату контроля над мышцами влагалища и могут быть неспособны вырабатывать вагинальную смазку. Обе проблемы, скорее всего, являются результатом нарушения нормального прохождения нервных сигналов от мозга к половым органам. Утрата мышц не лечится. Смазку, конечно же, можно добавить.

Как правило, смазка возникает как психогенная (психическая) и рефлекторная (физическая) реакция на что-то сексуально стимулирующее или возбуждающее. Есть предположение, что смазка у женщин — это физиологический эквивалент эрекции у мужчин, и ее иннервация происходит таким же образом. Женщины могут использовать лубриканты на водной основе (но ни в коем случае не на масляной: вазелин и т. п.), например гель K-Y Jelly.

При некоторых видах паралича, таких как рассеянный склероз, сексуальность могут подорвать когнитивные проблемы. Люди с кратковременной потерей памяти или концентрации могут отвлекаться во время полового акта, что может расстраивать партнера. Нужны любовь и терпение, а также тесное общение, чтобы признаться в этом и обратиться за необходимым психологическим или медицинским лечением.

Парализованные женщины часто боятся неприятностей с кишечником или мочевым пузырем во время близости. Есть несколько способов уменьшить вероятность неприятностей. Первый — это ограничить потребление жидкости, если планируется сексуальный контакт. Женщинам, которые используют периодическую катетеризацию, нужно опорожнить мочевой пузырь до начала полового акта. Женщины, которые используют надлобковый катетер или катетер Фолея, находят, что если закрепить трубку катетера с помощью пластыря на бедре или животе, то он не мешает. Катетер Фолея можно оставить на месте во время полового акта, так как уретра (мочевое отверстие) отделена от влагалища, хотя об этом и не знают многие мужчины и даже женщины.

Лучший способ избежать неприятностей с кишечником — следовать систематической программе очищения кишечника. Женщинам также следует избегать приема пищи непосредственно перед сексуальным контактом. При хорошей коммуникации случайные неприятности с кишечником или мочевым пузырем не разрушат приносящей удовлетворенность сексуальной жизни.

Оргазм. Женщина с параличом, как и мужчины с аналогичным уровнем функционирования, может достичь того, что описывается как нормальный оргазм, если сохранилась остаточная иннервация малого таза. Исследования показали, что более 52% женщин с травмами спинного мозга смогли достичь оргазма.

Ограниченные по масштабу исследования показывают, что женщины с ТМ могут достичь оргазма с помощью вакуумного стимулятора клитора (устройство Eros), одобренного FDA для лечения женской оргазмической дисфункции. Устройство усиливает кровоток, вызывая тем самым прилив крови к клитору, что, в свою очередь, может увеличить вагинальную смазку и повысить оргастический отклик.

Некоторые парализованные мужчины и женщины с помощью практики и сосредоточения способны испытывать «фантомный оргазм», перенаправив сексуальный отклик; это предполагает мысленное усиление ощущений, возникающих в одной части тела, и перенаправление их на гениталии.

У женщин детородного возраста с параплегией или квадриплегией обычно восстанавливается менструальный цикл. Около 50 процентов не пропускают ни единой менструации после травмы. Беременность возможна и, как правило, не представляет опасности для здоровья. Хотя большинство парализованных женщин могут родить обычным образом через естественные родовые пути, возможны определенные осложнения беременности, включая повышенные инфекции мочевыводящих путей, пролежни и спастичность. Для женщин с повреждениями на уровне Т6 и выше серьезный риск представляет автономная дисрефлексия во время родов. Кроме того, утрата чувствительности в области малого таза может не позволить женщине понять, что роды уже начались.



ЭЛЕН СТОП (ELLEN STONE), ФОТОГРАФИЯ СДЕЛАНА КРИСТОФЕРОМ ВОЛФЕРОМ (CHRISTOPHER WOLFER)

Еще один потенциальный риск беременности — развитие тромбоза, при которой кровеносные сосуды блокируются сгустками крови. При поражении грудного или шейного отделов на высоких уровнях дыхательная функция может быть нарушена из-за возросшей нагрузки беременности или родов, что может потребовать искусственной вентиляции легких.

Женщины с инвалидностью часто не получают адекватного медицинского обслуживания. Слишком часто врачам не хватает знаний об инвалидности. Медработники могут ошибочно предположить, что женщины с инвалидностью не вступают в половые отношения, особенно если у них тяжелая инвалидность, а значит, могут не взять у этих женщин анализ на заболевания, передающиеся половым путем (ЗППП) или даже не провести полный осмотр малого таза. К сожалению, некоторые медики даже советуют женщинам с инвалидностью воздерживаться от секса и не иметь детей, даже если они способны зачать.

Здоровье молочных желез. Рак молочной железы является второй по распространенности причиной смертности от рака среди женщин. Скрининг необходим всем женщинам, в том числе и женщинам с ограниченными возможностями. Женщинам с ограниченной функцией рук может потребоваться провести осмотр, используя альтернативное положение тела, или с помощью сиделки или члена семьи. Записываясь на маммографию, убедитесь, что кабинет и оборудование доступны для инвалидов-колясочников; услуги или программы, предоставляемые пациентам с ограниченными возможностями, должны быть такими же, как и для людей без инвалидности.

Противозачаточные меры. Поскольку паралич обычно не влияет на фертильность у женщин, важна контрацепция. При выборе оптимального варианта учитывайте индивидуальные особенности здоровья. Пероральные контрацептивы связаны с воспалениями и тромбами в кровеносных сосудах, и их риск повышается при спинномозговых повреждениях. Парализованные женщины не всегда могут чувствовать внутриматочные спирали, и они могут вызвать скрытые осложнения. Использование диафрагм и спермицидов может быть затруднено в случае нарушений мелкой моторики.

Сексуальность не исчезает с параличом. Исследуйте сексуальность с открытым сердцем и непредвзятым разумом.

ИСТОЧНИКИ

Исследовательский центр проблем женщин с инвалидностью (Center for Research on Women with Disabilities), Реабилитационный центр Спейн (Spain Rehabilitation Center), Парализованные ветераны Америки (Paralyzed Veterans of America)

РЕСУРСЫ ДЛЯ ЖЕНЩИН С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ

Исследовательский центр проблем женщин с инвалидностью (Center for Research on Women with Disabilities, CROWD) занимается вопросами, связанными со здоровьем (включая репродукцию и сексуальность), старением, гражданскими правами, злоупотреблениями и самостоятельным уходом за собой. <https://www.bcm.edu/research/research-centers/center-for-research-on-women-with-disabilities>

Больница Крейга (Craig Hospital) предоставляет информационные бюллетени о раке молочной железы, беременности после ТСМ, сексуальной функции женщин после ТСМ, а также видеоролик о средствах управления мочевым пузырем для женщин с ТСМ (созданный совместно с Фондом Рив). <https://craighospital.org/resources?lang=en>

Национальный ресурсный центр для родителей с инвалидностью (National Resource Center for Parents with Disabilities) при Университете Брандейса (Brandeis University) — источник информации о воспитании детей, правах родителей с ограниченными возможностями, общении и поддержке. <https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities>

Визит в кабинет акушера-гинеколога

Женщины с ограниченными возможностями продолжают сталкиваться со значительными препятствиями и неравенством в получении акушерско-гинекологической помощи. Неудовлетворительный опыт общения с врачами, не имеющими достаточной подготовки для лечения пациентов с параличом, и отсутствие безбарьерного доступа в медицинские учреждения заставляют многих женщин откладывать необходимые профилактические осмотры. Регулярная сдача мазков Папаниколау и маммография повышают вероятность раннего выявления рака. Кроме того, для женщин с параличом, как и для женщин из общей популяции, важны такие вопросы, как здоровье костей, менопауза, репродуктивная функция и планирование семьи.

Коди Ансер (Cody Unser), защитница интересов людей с ограниченными возможностями, вдохновилась на борьбу за улучшение доступа и поддержки после собственного негативного опыта обращения за помощью во время учебы в аспирантуре в г. Вашингтоне, округ Колумбия. Придя в кабинет гинеколога, парализованная ниже грудной клетки Коди оказалась на верхней ступеньке лестницы; когда она позвонила в регистратуру и объяснила, что находится в кресле-коляске, ей сказали, что ничем помочь не могут. Во втором офисе, в который она обратилась, Коди смогла войти здание, но вышла оттуда в слезах после неприятного приема: стол для осмотра не имел приспособлений для доступа в ее состоянии, а последовавшая за этим суматоха персонала, пытавшегося помочь ей перебраться, а также бесчувственное отношение медсестры оставили ее в деморализованном состоянии.

«Это было так унижительно, — говорит она. — Я подумала: вряд ли я — единственная женщина в инвалидном кресле, которой приходится так тяжело».

В качестве следующего учебного задания Коди решила оценить масштаб проблем здравоохранения для женщин с ограниченными возможностями, и эта работа впоследствии стала статьей, опубликованной в журнале U.S. News & World Report под заголовком «Барби на кресле-коляске идет на прием к гинекологу» (Wheelchair Barbie Goes to the Gynecologist). С тех пор она выступала с докладами и сообщениями в десятках программ ординатуры акушеров-гинекологов по всей стране, рассказывая о неотложных изменениях, необходимых для достижения справедливого медицинского обслуживания.

«В каждом медицинском вузе должен быть обязательный семестровый курс по проблемам инвалидности, — говорит Коди. — Независимо от специальности, по которой обучаются студенты, — хотят ли они стать акушерами-гинекологами или врачами первичной помощи, — в какой-то момент им придется столкнуться с пациентами с ограниченными возможностями. Для этого им необходимо больше понимания и сочувствия».

Вот советы Коди Ансер по ориентации в офисах с отсутствием условий для людей с инвалидностью и по улучшению качества получаемого ухода:

Доступ на территорию

«Главный урок, который я усвоила, — это позвонить и задать вопросы, прежде чем записываться на прием. К сожалению, мы не можем исходить из того, что безбарьерный доступ является универсальным правилом», — говорит она.

Коди рекомендует узнать не только о доступе в здание, но и о безбарьерном доступе в сам офис. Достаточно ли широки коридоры? Достаточно ли низко расположена стойка регистрации, чтобы обеспечить конфиденциальность для инвалидов-колясочников во время регистрации? Есть ли в ванных комнатах поручни? Предусматривает ли расписание приема дополнительное время, которое может потребоваться женщине с ограниченными возможностями передвижения?

Самым большим препятствием может стать безбарьерный доступ к самому смотровому столу. Во многих офисах нет столов с регулируемой высотой, но есть более низкий стол, используемый для общих процедур. Коди просит, чтобы ее обследование проходило в таком процедурном кабинете, чтобы ей было легче самостоятельно переместиться на стол. Если такой возможности нет, она рекомендует, чтобы член семьи, друг или сиделка сопровождали женщину с инвалидностью во время осмотра, чтобы помочь с перемещением.

Коммуникация

Коди призывает женщин отстаивать свои права и интересы. Четко и подробно изложите историю болезни: чем больше в ней подробностей, тем больше пользы женщина сможет получить от осмотра. Расскажите о том, что нужно, и не стесняйтесь задавать вопросы.

Женщины, испытывающие спазмы, должны объяснить это врачу и персоналу; постепенное изменение положения ног и мягкая растяжка мышц могут помочь во время обследования. Попросите медсестру встать рядом со столом для осмотра, чтобы предотвратить падение в случае спазмов.

Врачи также должны понимать, что такое автономная дисрефлексия (АД), которую может спровоцировать осмотр. Коди, которая носит с собой карточки-памятки от Фонда Рив с информацией об АД, чтобы давать их сотрудникам, не знакомым с этим состоянием, просит, чтобы ей измерили кровяное давление до и после осмотра.

Коди также направляет разговор с медперсоналом так, чтобы ей задавали вопросы о ее жизни и интересах, чтобы напомнить всем, что ее жизнь не замыкается на инвалидности.

Сексуальное здоровье

«Женщины не должны бояться задавать вопросы о сексе, — говорит Коди. — У меня остеопороз. Я могу сломать кость во время секса. У меня должна быть возможность обсудить эти вопросы с врачом».

Сексуальное здоровье — важный аспект жизни любой женщины, включая тех, кто живет с ограниченными возможностями. Интимная жизнь может быть более сложной. Недавно получившим травму женщинам приходится учитывать механику парализованного тела.

Нужно заранее продумать, как управлять работой мочевого пузыря и кишечника, что ограничивает спонтанность. Некоторые лекарства могут вызвать сухость влагалища. Во время своих посещений ординаторских программ Коди призывает врачей не делать предположений о сексуальной жизни женщин с ограниченными возможностями, которые нуждаются — и заслуживают — такого же доступа к беседам о здоровье, сексуальности, репродуктивном консультировании и планировании семьи, как и другие пациенты.



Коди Ансер

ИСТОЧНИКИ

New England Journal of Medicine, 3 сент. 2015 г.; U.S. News & World Report, 15 сент. 2015 г.; Управление Северной Каролины по вопросам инвалидности и здоровья (North Carolina Office on Disability and Health); Disabilities Studies Quarterly, том 35, № 3 (2015 г.).

РЕСУРСЫ ПОМОЩИ В ПОСЕЩЕНИИ КАБИНЕТА АКУШЕРА-ГИНЕКОЛОГА

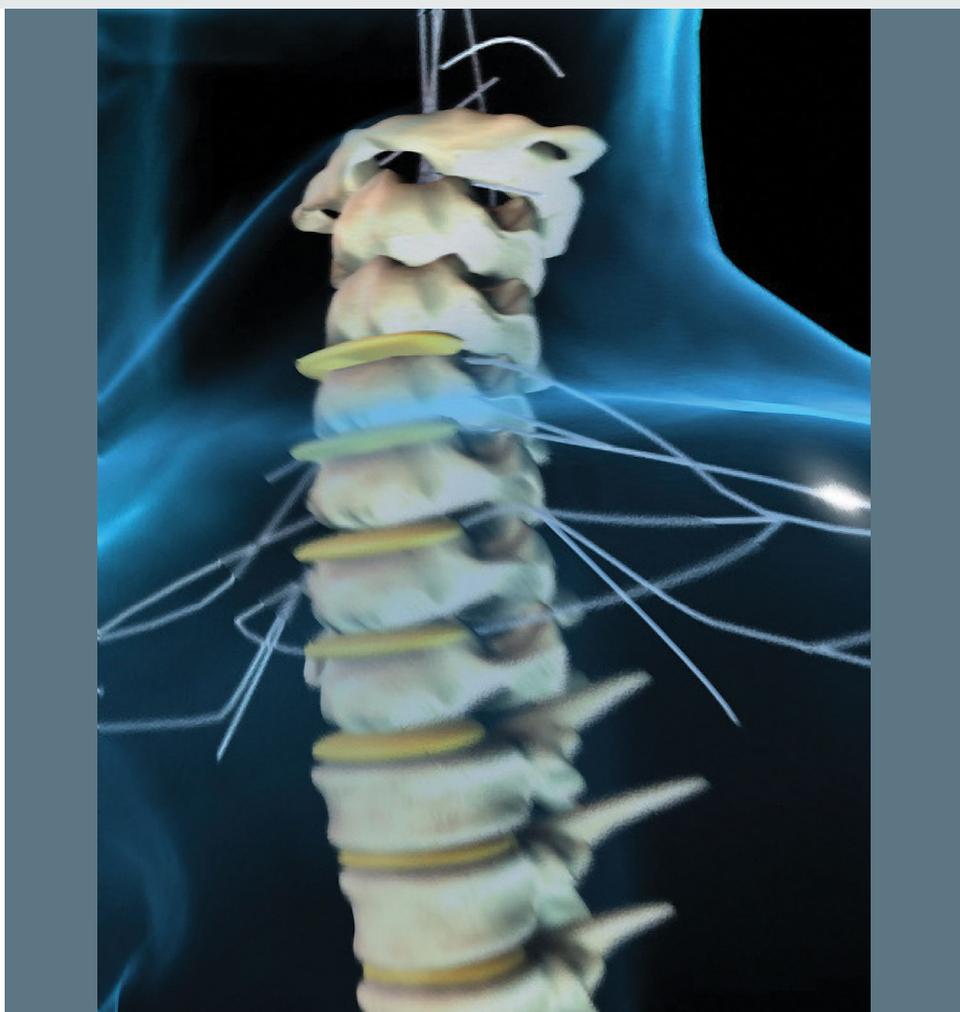
Фонд Кристофера и Даны Рив предлагает бесплатные брошюры «Сексуальность и репродуктивное здоровье после паралича» (*Sexuality & Reproductive Health After Paralysis*) и «Воспитание детей при параличе» (*Parenting with Paralysis*). Позвоните по телефону 1-800-539-7309 или зайдите на сайт ChristopherReeve.org/Ask чтобы попросить бесплатную копию у специалиста по информации.

Центр Шепарда (Shepherd Center) подготовил серию видеороликов для женщин с травмами спинного мозга о посещении кабинета врача, сексе, беременности и других вопросах. <https://www.myshepherdconnection.org/sci/women>

3

НЕОТЛОЖНАЯ ПОМОЩЬ И РЕАБИЛИТАЦИЯ

Лучший способ справиться с растерянностью и беспомощностью, вызванными травмой спинного мозга, — это вооружиться достоверной информацией. Начните здесь и сейчас.



Новость о том, что кто-либо из членов семьи или друзей получил травму спинного мозга, ошеломляет и шокирует. Лучший способ побороть чувство беспомощности и растерянности — вооружиться информацией о том, что такое травма спинного мозга и что она означает в краткосрочной и долгосрочной перспективе. Этот раздел книги поможет тем, кто начинает искать информацию о травмах спинного мозга, чтобы помочь близкому человеку или другу, который недавно получил такую травму.

НЕОТЛОЖНАЯ ПОМОЩЬ И РЕАБИЛИТАЦИЯ

Без сомнения, сориентироваться в потоке информации о травмах нервной системы может быть нелегко. Информационные специалисты Национального ресурсного центра по параличу (National Paralysis Resource Center) готовы ответить на вопросы, касающиеся недавно полученных травм. Вы можете поговорить с членом команды специалистов по информации по телефону 1-800-539-7309 или записаться на встречу в определенное время. Если вы еще не сделали этого, посетите сайт NPRC по адресу ChristopherReeve.org, где предлагается большое количество информации как для тех, кто недавно получил травму, так и для тех, кто живет с травмой спинного мозга (ТСМ) уже много лет. Вы найдете множество ссылок на другие организации, а также информацию о достижениях в области исследований ТСМ.

Следующий раздел посвящен вопросам, касающимся оказанию неотложной помощи при ТСМ. Поскольку каждый случай отличается по уровню и тяжести травмы, представленная информация носит общий характер.

Неотложная помощь

Первые несколько часов после травмы спинного мозга имеют решающее значение, поскольку на первый план выходят мероприятия по спасению жизни и попытки ограничить тяжесть травмы. Число людей, у которых в результате травмы развивается полный паралич, уменьшается. Поколение назад число людей с неполными травмами спинного мозга составляло 38 процентов, сейчас их более половины, и это улучшение объясняется оказанием более эффективной неотложной медицинской помощи на месте происшествия. В идеале, пострадавшего с травмой позвоночника следует доставить в травматологический центр высшего уровня для проведения комплексного обследования. При подозрении на повреждение шейного отдела позвоночника голову и шею немедленно стабилизируют. Ни в коем случае не следует допускать сгибания позвоночника. Поскольку травма спинного мозга редко протекает без других осложнений, при оказании неотложной помощи необходимо учитывать возможное повреждение головного мозга (особенно при



травмах верхней части шейного отдела), переломов, рваных ран, ушибов и т. п.

В США с 1990 г. большинству людей с ТСМ назначают большие дозы стероидного препарата метилпреднизолона; считается, что он защищает ткани спинного мозга, уязвимые для «каскада» биохимических реакций, вызванных первоначальной травмой. По данным Национального института неврологических расстройств и инсульта (National Institute of Neurological Disorders and Stroke), стероидный препарат метилпреднизолон уменьшает повреждение нервных клеток, если его дать в первые восемь

часов после травмы. Метод охлаждения спинного мозга был опробован в рамках клинических испытаний и представляется перспективным, но протоколы относительно температуры, продолжительности и т. д. еще не определены. В настоящее время изучаются другие методы неотложной помощи при ТСМ.

Когда человек попадает в отделение неотложной помощи, могут быть проведены несколько базовых мероприятий по спасению жизни. Необходимо немедленно решить вопрос поддержания дыхания. Трахеостомию или эндотрахеальную интубацию часто проводят еще до установления места травмы. Начинают контроль мочевого пузыря: как правило, с помощью установки постоянного катетера. Как правило, пациентам с ТСМ проводят МРТ.

Зачастую на раннем этапе (в течение нескольких часов после травмы) проводится операция по декомпрессии или выравниванию позвоночного канала. Данные исследований на животных подтверждают, что это улучшает неврологическое восстановление, но вопрос о том, когда именно следует проводить это вмешательство, остается открытым: некоторые хирурги ждут несколько дней, пока отек не спадет, прежде чем приступить к декомпрессии позвоночника.

При переломах шейного отдела позвоночника часто стабилизируют с помощью костного сращения, используя трансплантаты из малоберцовой кости (икроножной), большеберцовой кости (кости голени) или подвздошного гребня (бедр). Для стабилизации костей позвоночника может быть проведено сращение позвонков с использованием

ЧТО ТАКОЕ ТРАВМА (ПОВРЕЖДЕНИЕ) СПИННОГО МОЗГА?

Травмы спинного мозга обычно приводят к параличу; они сопровождаются повреждением нервов, находящихся под защитой костей позвоночного канала. Наиболее частой причиной дисфункции спинного мозга является травма (в том числе в результате ДТП, падения, ныряния на небольшую глубину, акта насилия и занятий спортом). Повреждение также может быть вызвано различными заболеваниями, как врожденными, так и приобретенными в более позднем возрасте, опухолями, поражением электрическим током, а также недостатком кислорода в результате хирургической ошибки или происшествия под водой. Для возникновения дисфункции не обязательно, чтобы спинной мозг был перерезан. Для этого достаточно, чтобы спинной мозг был ушиблен, растянут или раздавлен. Поскольку спинной мозг координирует движения тела и ощущения, поврежденный спинной мозг теряет способность передавать и принимать сообщения от мозга к системам организма, контролирующим сенсорные, моторные и вегетативные функции.

металлических пластин, винтов, проводов и/или стержней, а иногда и небольших кусочков кости из других участков тела.

При травмах спинного мозга обычно используется несколько внешних приспособлений, в том числе скобы, аппараты для тракционной вытяжки, фиксаторы для черепа, устройства для переворачивания, формованные пластиковые жакеты, воротники и корсеты. На ранней стадии часто используются скобы: они позволяют костям позвонков восстанавливаться, но при этом позволяют пациентам вставать и ходить, тем самым предотвращая негативные последствия постельного режима. Гало-аппарат — это обруч из нержавеющей стали, который надевается на голову пациента и крепится к черепу четырьмя штифтами из нержавеющей стали. Его могут установить в отделении неотложной помощи. Аппарат крепится к вертикальным элементам, идущим вверх от тазового пояса.

Классификация травм: после того как врачи определяют уровень и степень тяжести травмы, пациент проходит тщательное неврологическое обследование. При этом проверяется чувствительность, мышечный тонус и рефлексы всех конечностей и туловища. Травма может быть классифицирована иначе, чем это представляется по рентгеновским снимкам, поскольку классификация производится с учетом функции по так называемой шкале ASIA. Это инструмент распределения пациентов с травмами спинного мозга по категориям: ASIA A (отсутствие двигательного контроля, отсутствие ощущений); B (отсутствие двигательного контроля, некоторые ощущения); C (некоторые двигательные функции); D (двигательные функции неполные с большей функциональностью ниже области повреждения); или E (норма). Во время обследования по шкале ASIA врач смотрит на целый ряд показателей, таких как подвижность мышц и диапазон движения, а также отмечает, может ли человек чувствовать легкие прикосновения, ощущение укола острым предметом или контакт с тупым предметом.

ЧАСТЫЕ ПОСЛЕДСТВИЯ ТРАВМЫ

Ниже приведено краткое описание того, чего следует ожидать в зависимости от тяжести травмы (помните, что это усредненные случаи): уровень травмы и функционирования может варьироваться.

Уровень C1-3. Полный паралич туловища и всех конечностей. Эти люди чаще всего оказываются зависимыми от аппарата искусственной вентиляции легких и, как правило, им требуется круглосуточный уход, и они полностью нуждаются в помощи в уходе за кишечником и мочевым пузырем, изменении положения тела в постели, перемещении, приеме пищи, одевании, личной гигиене, купании и транспортировке. Пациенты могут приводить в движение электрическое кресло-коляску и самостоятельно общаться при наличии соответствующего оборудования; они должны быть в состоянии объяснить помощнику все, что нужно знать об уходе за ними.

Уровень C4. Полный паралич, но возможно сохранение некоторых функций дыхания. Могут дышать без аппарата искусственной вентиляции легких, в остальном их состояние аналогично группе C1-3: они полностью нуждаются в помощи во всех делах, кроме использования кресла-коляски. Некоторые движения шеи и плеч сохранены.

Уровень C5. Возможно сохранена способность сгибать плечи, разгибать локти; слабые кисти и запястья. Низкая дыхательная выносливость; может потребоваться помощь с удалением выделений. Эти люди могут принимать приготовленную и сервированную пищу самостоятельно, но при этом им требуется помощь в уходе за собой, с перемещением с кровати и на кровать и одеванием. Помощь в личном уходе требуется ежедневно. Некоторые люди с травмой уровня C5 могут управлять транспортным средством при наличии соответствующего специального оборудования и обучения.

Уровень C6. Полный паралич туловища и ног, но более высокий уровень самостоятельности. Может требоваться некоторая помощь в уходе за кишечником, перемещении по неровным поверхностям и купании. Не могут сгибать запястья и двигать руками, но могут приводить в движение кресло-коляску с ручным приводом и перемещать центр тяжести собственного тела. Необходима помощь в личном уходе, но в ограниченном объеме: со вставанием по утрам, уходом за собой, укладыванием в постель. Вполне могут управлять автомобилем.

Уровень C7/8. Паралич туловища и ног, но с большей подвижностью рук и кистей, включая разгибание локтей и движение запястий и больших пальцев. Дыхательная выносливость несколько ограничена; выносливость в целом снижена. В основном самостоятельно опорожняет мочевой пузырь и кишечник, принимает пищу, ухаживает за собой и т. д. Личный помощник может требоваться на ограниченной основе.

Уровень T1-9. Паралич нижней части туловища, но руки и кисти функционируют полностью. Некоторое снижение общей выносливости, но независимы почти во всех функциональных действиях по самообслуживанию. Помощь, необходимая для повседневной жизни, работы и ведения домашнего хозяйства, является минимальной.

Уровень T10-L1. Паралич ног, но хорошая устойчивость туловища; неповрежденная дыхательная система. Независимы в функциональных действиях. Минимальная помощь по дому.

Уровень L2-S5. Частичный паралич ног, бедер, коленей, лодыжек и стоп, хорошая поддержка туловища. Независимо управляет всеми функциями кресла-коляски. Никакой помощи по дому не требуется.

Копию книги «Ожидаемые последствия: что вы должны знать» («Expected Outcomes, What You Should Know») для вашего уровня травмы можно скачать бесплатно на сайте <https://pva.org>.

Какие именно части тела будут затронуты зависит от места и тяжести повреждения спинного мозга. Врач также определяет, является ли травма полной или неполной. Неполная травма означает, что способность спинного мозга передавать сообщения в головной мозг или от него утрачена не полностью. О полной травме свидетельствует полное отсутствие сенсорных и двигательных функций ниже уровня повреждения. Однако отсутствие двигательной и сенсорной функции ниже места повреждения не обязательно означает, что в месте повреждения не осталось неповрежденных аксонов и нервов — это может быть просто показателем того, что они не функционируют должным образом после травмы.

Особое внимание следует уделять защите кожи: в течение первого месяца после травмы спинного мозга у до половины пациентов развиваются пролежни той или иной степени тяжести. Устранять давление на ткани необходимо каждые 15–30 минут.

Первые дни после травмы также являются критически важными для начала мероприятий, направленных непосредственно на реабилитацию. Для оптимального восстановления очень важно начать реабилитационные мероприятия сразу после травмы, чтобы предотвратить вторичные осложнения, такие как тромбозы и проблемы с кожей и дыханием. Необходимо также обеспечить уход за кишечником и мочевым пузырем.

Также важно немедленно приступить к решению психосоциальных проблем, связанных с ТМ, уделяя внимание таким вопросам, как семья, депрессия, социальная поддержка, стратегии адаптации и суицидальные мысли. Это ключевое время для обсуждения вспомогательных устройств и информационных услуг, вопросов страхования, интернет-ресурсов и т. д.

В зависимости от наличия или отсутствия других проблем со здоровьем, связанных с травмой, большинство людей покидают стационар в течение нескольких дней и начинают курс реабилитации.

См. «Раннее лечение взрослых с повреждением спинного мозга» («Early Acute Management in Adults with Spinal Cord Injury») — руководство Консорциума по медицине спинного мозга (Consortium for Spinal Cord Medicine). Эту публикацию, а также другие руководства по клинической практике можно скачать бесплатно на сайте <https://pva.org>.

ВЫБОР РЕАБИЛИТАЦИОННОГО УЧРЕЖДЕНИЯ

Как оценить возможное качество обслуживания, которое вы или близкий вам человек будете получать в рамках реабилитационной программы? Как узнать, какое учреждение выбрать? Есть ли вообще возможность выбора? Действительно ли реабилитация настолько важна?

У большинства людей нет личного опыта прохождения реабилитации или жизни с последствиями паралича, поэтому им может быть сложно оценить качество реабилитационной программы. Окончательный выбор может в конечном итоге зависеть от того, какая программа покрывается страховкой или какая из них ближе всего к системе

У МЕНЯ НЕТ МЕДИЦИНСКОЙ СТРАХОВКИ

Если у вас нет страховки или ваша страховка очень ограниченная, это не значит, что у вас нет возможности получить медицинскую помощь. Больницы, получающие федеральные средства, обязаны предоставлять определенное количество бесплатных или льготных услуг. Обратитесь в отдел финансовой помощи больницы, чтобы узнать, имеете ли вы право на льготное или благотворительное обслуживание. Чтобы начать этот процесс, поговорите со специалистом по ведению пациентов больницы, чтобы собрать необходимые документы для подачи заявки на льготы по программам Medicare/Medicaid и на пособие социального обеспечения. Не все люди имеют право на Medicaid — программу, управляемую штатами и предназначенную для предоставления медицинских услуг малообеспеченным людям и семьям. Порядок подачи заявок и другие правила варьируются от штата к штату, поэтому обращайтесь непосредственно в местное отделение Medicaid или к персоналу больницы. Учитывайте требования к срокам и необходимым документам. Свяжитесь с соответствующими организациями, отвечающими за пособия и льготы, чтобы записаться на приемы или собеседования, необходимые для ускорения процесса; уточните, какие именно документы необходимо предоставить. Обязательно ведите точный и тщательный учет всех, к кому вы обращаетесь. Если вы сомневаетесь в своем праве на получение какой-либо льготы или пособия, лучше подать заявку и попросить специалиста по ведению пациентов или адвоката проверить ее. Социальные работники иногда назначаются больницей (хотя, возможно, вам придется договориться о встрече с ними). Они помогут вам организовать уход за близким вам человеком.

Medicaid — это программа помощи. Медицинские счета участников оплачиваются за счет налоговых поступлений в федеральный бюджет, бюджет штата или местный бюджет. Программа обслуживает малообеспеченных людей в возрасте до 65 лет. Пациенты обычно не платят за покрываемые медицинские услуги, хотя может потребоваться небольшая доплата.

Medicare — это программа страхования. Медицинские счета участников оплачиваются из трастовых фондов, в которые были внесены средства застрахованных. В основном программа обслуживает людей в возрасте 65 лет и старше, независимо от их дохода, а также более молодых лиц с физическими ограничениями после получения ими пособия по инвалидности от Управления социального обеспечения в течение 24 месяцев. Пациенты оплачивают часть стоимости услуг больницы и другие расходы через оплату неоплачиваемого минимума (франшизы). За покрытие услуг, не связанных с больницами, необходимо платить небольшие ежемесячные взносы. Medicare — это федеральная программа. Для получения дополнительной информации о Medicare позвоните по телефону 1-800-MEDICARE (1-800-633-4227).

Дети: если пациенту меньше 18 лет, обратитесь в программу медицинского страхования для детей (CHIP), действующую в вашем штате. Программа CHIP предлагает недорогое страховое покрытие семьям и детям. Право на получение пособия определяется каждым штатом в зависимости от уровня дохода и тяжести инвалидности. Программа CHIP в каждом штате может иметь свое название. Важно отметить, что ваш ребенок может претендовать на участие в программе CHIP, даже если ему отказано в страховке Medicaid. Дети также могут иметь право на некоторые льготы по инвалидности в рамках программы Supplemental Security Income.

Чтобы сориентироваться в процессе подачи заявки на участие в Medicaid/Medicare или CHIP, обратитесь на сайты Центров услуг Medicare и Medicaid: <https://www.cms.gov> или <https://www.medicaid.gov>.

поддержки — родным и сообществу; тем не менее, принять информированное решение вполне возможно. Реабилитационные центры не одинаковы, и их можно сравнивать.

На первом месте в списке критериев должно стоять соответствие программы вашим конкретным потребностям. Медицинская реабилитация становится все более специализированной, поэтому чем больше пациентов с такими же потребностями, как у вас, регулярно обслуживает учреждение, тем опытнее будет его персонал. Как вы можете определить сильные стороны учреждения? Спросите сотрудников учреждения, сколько коек отведено для пациентов, находящихся в схожей с вами ситуации в плане потребностей в реабилитации. Например, если 85 процентов коек предназначены для пациентов, перенесших инсульт, это учреждение может быть не самым лучшим местом для молодого человека с травмой позвоночника. Узнайте о репутации и рейтинге заведения. Пospрашивайте знакомых, общайтесь с другими людьми в группах поддержки (например, действующих под эгидой Американской ассоциации борьбы с инсультом или Национального общества борьбы с рассеянным склерозом; список онлайн-сообществ приведен на странице 244).

Высококачественные программы часто действуют при учреждениях, занимающихся исключительно оказанием реабилитационных услуг, или в больницах с соответствующими отделениями.

Вот несколько вопросов, которые следует учитывать при выборе учреждения:

- **Аккредитовано ли это учреждение? Соответствует ли оно профессиональным стандартам ухода за пациентами, чьи потребности схожи с вашими?** Как правило, учреждение с аккредитацией предпочтительнее, чем неаккредитованная реабилитационная программа. Например, признание учреждения для лечения травм спинного мозга Комиссией по аккредитации реабилитационных учреждений (Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities, CARF) свидетельствует о том, что оно соответствует минимальному стандартному уровню обслуживания, предлагает широкий спектр специализированных услуг и имеет тесные связи с местным сообществом. CARF также аккредитует программы по оказанию помощи людям, проживающим в заведении пансионного типа, программы по защите психического здоровья и лечению злоупотребления психоактивными веществами, программы лечения черепно-мозговых травм и программы педиатрической реабилитации.

Существуют группы специализированных больниц, называемые центрами Model Systems, предназначенных для лечения повреждений спинного или головного мозга. Это хорошо зарекомендовавшие себя учреждения, которые получили специальные федеральные гранты для демонстрации и обмена медицинским опытом (см. стр. 18 и 56–58).

- **Есть ли в этом учреждении специалисты различного профиля, которые работают согласованно и единой командой?** В реабилитационные команды должны входить врачи и медсестры, социальные работники, эрготерапевты и физиотерапевты, рекреационные терапевты, реабилитационные медсестры, реабилитационные психологи,

специалисты по расстройствам речи, профконсультанты, диетологи, специалисты по дыханию, сексологи, специалисты по реабилитационному оборудованию, специалисты по ведению пациентов и т. д.

- **Обеспечивает ли учреждение возможность получать поддержку от людей с аналогичными физическими ограничениями и общаться с ними?** Такие люди часто являются самым надежным и воодушевляющим источником информации, когда человек только что начинает свой путь реабилитации и восстановления.

Вы также можете задать приведенные далее вопросы. Каких результатов достигли люди с похожими на мои потребностями, которые воспользовались вашими услугами? Каким образом услуги адаптируются к потребностям конкретных пациентов? В какой степени мои родные смогут участвовать в программе? Находится ли ваше учреждение рядом с общественным транспортом? Имеются ли у вас двуязычный персонал или сурдопереводчики? Лучшим мериллом хорошего реабилитационного центра является многопрофильность и высокая профессиональная квалификация персонала. Команда специалистов по реабилитации может состоять из представителей следующих профессий:

Реабилитолог

Реабилитолог (или физиатр) — это врач, специализирующийся на физикальной терапии и реабилитации. Реабилитологи лечат широкий спектр проблем: от болей в плечах до острых и хронических болей и заболеваний опорно-двигательного аппарата. Реабилитологи координируют процесс долгосрочной реабилитации людей с параличом, в том числе с травмами спинного мозга, раком, инсультом и другими неврологическими расстройствами, черепно-мозговыми травмами, ампутациями и рассеянным склерозом. Реабилитолог должен закончить четыре года высшего медицинского образования и четыре года ординатуры после окончания вуза. Ординатура включает один год развития фундаментальных клинических навыков и три года обучения по полной программе специальности.

Реабилитационная медсестра

Реабилитационные медсестры начинают работать с пациентами и их родными на раннем этапе после получения травмы или начала заболевания. Они проходят специальную подготовку в области реабилитации и понимают весь спектр осложнений, связанных с мочевым пузырем и кишечником, питанием, болевыми ощущениями, целостностью кожи и многим другим, а также профессиональные, образовательные, средовые и духовные потребности пациентов. Реабилитационные медсестры обеспечивают комфорт, проводят терапевтические процедуры, обучают, а также способствуют хорошему самочувствию и независимости. Цель реабилитационного сестринского дела — помочь людям с ограниченными возможностями и хроническими заболеваниями в восстановлении и поддержании оптимального уровня здоровья. Медсестры выполняют указания врачей.

Эрготерапевт

Эрготерапевты — это квалифицированные специалисты, понимающие социальные, эмоциональные и физиологические последствия болезней и травм. Они помогают людям научиться выполнению или заново освоить выполнение повседневных действий, необходимые для максимально возможного уровня независимости. Эрготерапевты предлагают программы, помогающие принимать ванну, одеваться, готовить еду, убираться в доме, заниматься творчеством или садоводством. Они рекомендуют и обучают людей пользоваться адаптивным оборудованием, чтобы заменить утраченные функции. Эрготерапевты также оценивают условия дома и на работе и рекомендуют меры по их адаптации. Эрготерапевты обучают членов семьи и тех, кто ухаживает за пациентом, безопасным и эффективным методам ухода за ним на дому; они также содействуют установлению контактов с сообществами и ресурсами за пределами больницы.

Физиотерапевт

Физиотерапевты лечат людей с двигательными и/или сенсорными нарушениями, помогая им увеличить силу и выносливость, улучшить координацию движений, уменьшить спастичность и боли, поддерживать мышцы, защитить кожу от пролежней, а также улучшить контроль над мочевым пузырем и кишечником. Кроме того, они лечат суставы и помогают расширить диапазон движения. Физиотерапевты используют разнообразное оборудование, включая гантели, бассейны и велотренажеры (в том числе с функциональной электростимуляцией). Когда беспокоят боли, физиотерапия часто оказывается первой линией защиты: физиотерапевты используют различные методы, включая электростимуляцию и упражнения, чтобы улучшить мышечный тонус и уменьшить контрактуры, спастичность и болевые ощущения.

Кроме того, они обучают технике использования вспомогательных устройств, таких как кресла-коляски, трости и скобы. Физиотерапия — это не пассивная процедура, которую проводят с вами: программа физиотерапии требует активного участия как врача, так и пациента. Восстановление функций организма, утраченных в результате травмы или заболевания, требует больших усилий. После того как физиотерапевт разработает поддерживающую программу, пациент должен выполнять ее дома.

Рекреационный терапевт

Рекреационные терапевты помогают людям открыть для себя разнообразные возможности для активной жизни в своем сообществе. Хорошо известно, что физические упражнения, фитнес и релаксация снижают стресс и способствуют улучшению работы сердечно-сосудистой и дыхательной систем, а также увеличивают силу, выносливость и координацию. Физическая активность бесспорно уменьшает вторичные осложнения, связанные с параличом. Например, у спортсменов-колясочников значительно меньше кожных ран и инфекций мочевыводящих путей по сравнению с теми, кто не занимается спортом. Рекреационные терапевты рекомендуют физическую активность как по социальным, так

и по медицинским причинам. Активный отдых повышает удовлетворенность жизнью, улучшает отношения с окружающими и снижает уровень депрессии.

Профконсультант

Профконсультанты выполняют многие из тех же функций, что и карьерные консультанты: они оценивают профессиональные навыки клиента и помогают ему облегчить возвращение на работу или в школу. Они также работают с различными государственными ведомствами, чтобы их клиент мог получить оборудование, пройти обучение и устроиться на работу. Профконсультанты также информируют своих клиентов об их правах и средствах правовой защиты в соответствии с Законом об американцах с ограниченными возможностями (Americans with Disabilities Act), который обязывает работодателей обеспечивать «разумные специальные условия» для сотрудников с физическими ограничениями. Профконсультанты могут выступать посредниками между работодателями и работниками во время обсуждения разумных специальных условий.



Специалист по расстройствам речи

Специалисты по расстройствам речи помогают людям с афазией или другими нарушениями речи заново научиться говорить или освоить альтернативные методы коммуникации. Они также помогают людям улучшить способность глотать. Иногда изменение положения тела и позы во время еды может привести к такому улучшению. Чтобы облегчить глотание, также можно изменить текстуру пищи. Специалисты по расстройствам речи помогают людям с параличом разработать стратегии совладания с нарушениями речи, включая использование табличек с символами или языка жестов. Они также делятся своими знаниями о компьютерных технологиях и других видах оборудования для улучшения коммуникации.

Невролог

Невролог — это врач, который специализируется на диагностике и лечении заболеваний нервной системы (головного и спинного мозга, нервов и мышц). Невролог проводит первичное обследование, диагностирует травму и консультирует по вопросам неотложной помощи пациенту.

Реабилитационный психолог

Реабилитационный психолог помогает людям справиться с травмами или болезнями, меняющими их жизнь, обучая навыкам, которые позволяют преодолеть физические ограничения. Психолог также предлагает помощь близким пациента. Терапия может

СРЕДСТВА НА РЕАБИЛИТАЦИЮ

Как найти деньги на реабилитацию и оборудование? Помимо медицинской страховки, в зависимости от причины и характера травмы вам следует обратиться в другие страховые компании, которые могут покрывать медицинские расходы (страхование домовладельцев, автострахование и программа компенсаций работникам за травмы на рабочем месте). Если вам все еще нужна помощь, есть несколько некоммерческих организаций, которые предоставляют гранты частным лицам. Однако объемы финансирования и правила варьируются от организации к организации. Позвоните в Фонд Кристофера и Даны Рив по телефону 1-800-539-7309, чтобы получить дополнительную информацию об организациях, предлагающих гранты частным лицам, а также о тех, которые предоставляют кресла-коляски и другое оборудование. Сбор средств — это еще один вариант, который стоит рассмотреть. Организация под названием Help Hope Live помогает людям собирать средства в своих сообществах и социальных сетях на оплату непокрываемых страховкой расходов, связанных с катастрофической травмой. Доноры получают налоговые вычеты, а получатели сохраняют свое право на получение пособий, зависящих от уровня дохода.

<https://helphopelive.org>

проводиться индивидуально или в группе, чтобы ускорить адаптацию к изменениям в физическом, когнитивном и эмоциональном функционировании. Команда психологов также предлагает супружескую и семейную терапию, консультации по сексуальным вопросам и планированию семьи. Также могут использоваться методы биологической обратной связи и релаксации.

Специалист по ведению пациентов

Специалист по ведению пациентов контролирует многие аспекты реабилитации, включая составление плана выписки и работу со страховыми компаниями, чтобы разъяснить им цели реабилитационной команды. Специалист по ведению пациентов может организовать покупку специального оборудования и/или модификацию жилья.

Социальный работник

Социальный работник реабилитационного учреждения связывает многие аспекты процесса выздоровления, принимая во внимание личные особенности пациента, его образ жизни, образование, трудовую биографию, особые интересы и финансовое положение, чтобы помочь реабилитационной команде составить оптимальную программу реабилитации в стационаре и дома после выписки.

ИСТОЧНИКИ

Американская ассоциация эрготерапии, Американская ассоциация физиотерапии, Американская академия физической медицины и реабилитации, Комиссия по аккредитации реабилитационных учреждений, Ассоциация реабилитационных медсестер, Американская ассоциация терапевтической рекреации

ОСТАВАЙТЕСЬ НА СВЯЗИ

Поддерживать связь с близкими и друзьями, одновременно борясь с проблемами со здоровьем, может быть непросто. Но оставаться на связи — важнейший компонент выздоровления и поддержания здоровья как для пациентов, так и для тех, кто за ними ухаживает. Один из очень хороших способов поддерживать связь с семьей, друзьями и коллегами до, во время и после госпитализации и реабилитации — это собственная персонализированная веб-страница, например на платформе *CaringBridge* или *Lotsa Helping Hands*. Эти бесплатные сайты позволяют размещать информацию о состоянии и уходе за вашим близким человеком, находящимся в больнице или реабилитационном центре. Вы также можете получать сообщения поддержки, которые помогут вам в этот трудный период вашей жизни. <https://www.caringbridge.org>, <https://lotsahelpinghands.com>.

РЕАБИЛИТАЦИОННЫЕ РЕСУРСЫ

Американская академия неврологии (AAN) — это профессиональное медицинское объединение, учрежденное с целью продвижения неврологической науки и практики и содействия наилучшему уходу за пациентами с неврологическими расстройствами. <https://www.aan.com>

Американская академия физической медицины и реабилитации — это национальное медицинское сообщество врачей-специалистов в области физической медицины и реабилитации (физиатров). Сайт организации предлагает список врачей. <https://www.aapmr.org>

Американский конгресс реабилитационной медицины служит людям с ограниченными возможностями, содействуя исследованиям в области реабилитации и внедрению технологий. <https://acrm.org>

Американская ассоциация эрготерапии (АОТА) — это профессиональное общество, направленное на развитие эрготерапии путем установления стандартов, защиты интересов, образования и исследований. <https://www.aota.org>

Американская ассоциация физиотерапии — ключевая членская организация, объединяющая специалистов в области физиотерапии и продвигающая профилактику, диагностику и лечение нарушений опорно-двигательного аппарата. <https://www.apta.org>

Американская ассоциация специалистов по расстройствам речи и слуха (ASHA) — это профессиональная ассоциация аудиологов, дефектологов, логопедов и специалистов по расстройствам речи, языка и слуха. <https://www.asha.org>

Американская ассоциация терапевтической рекреации (АТРА) представляет интересы рекреационных терапевтов и пропагандирует рекреацию как средство улучшения здоровья и благополучия. <https://www.atra-online.com>

Ассоциация реабилитационных медсестер занимается продвижением и аккредитацией реабилитационных медсестер и устанавливает принципы ухода за больными. <https://rehabnurse.org>

Фонд Кристофера и Даны Рив и организация **Shepherd Center** выпустили «Восстановление надежды: подготовка к реабилитации после травмы спинного мозга» — буклет, призванный помочь семьям подготовиться к начальной острой стадии ухода при травмах спинного мозга и переходу на лечение в реабилитационный центр. [ChristopherReeve.org/Booklets](https://christopherreeve.org/Booklets)

Комиссия по аккредитации реабилитационных учреждений (CARF) — это независимый некоммерческий аккредитационный орган, который устанавливает строгие стандарты для обеспечения качества, эффективности и результативности реабилитационных услуг. <https://carf.org/home>

Национальный центр исследований в области медицинской реабилитации (NCMRR), подразделение Национального института здоровья детей и развития человека (NICHD), поддерживает исследования по улучшению функционирования людей с ограниченными возможностями в повседневной жизни. <https://www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr>

Национальный институт исследований в области инвалидности, независимой жизни и реабилитации (NIDILRR) поддерживает исследования, направленные на улучшение жизни людей с ограниченными возможностями с момента рождения и в течение взрослой жизни. <https://acl.gov/about-acl/about-national-institute-disability-independent-living-and-rehabilitation-research>

Центры Spinal Cord Injury Model Systems и Traumatic Brain Injury Model Systems — это медицинские и/или реабилитационные центры по лечению травм спинного мозга и черепно-мозговых травм, расположенные по всей территории США и финансируемые из федерального бюджета. Эти центры занимаются изучением передового опыта в области лечения ТММ и ЧМТ. Список центров см. на сайте <https://msktc.org>.



Терапия в бассейне: Кристофер Рив и его реабилитационная команда.

4

ПУТЕШЕСТВИЯ

Наша планета большая. Вы должны видеть ее красоты своими глазами. Узнайте, как подготовиться к путешествию, насладиться отдыхом и получить яркие впечатления.



ЭЛИИ ОПСОН (ASHLEY OLSON)

Чемоданы собраны, все готово.

Сайты по аренде жилья для отдыха стали популярными среди путешественников, но, к сожалению, предложений с безбарьерной средой для людей, страдающих параличом, недостаточно. Недавно платформа Airbnb запустила кампанию по привлечению новых арендодателей, предлагающих безбарьерное жилье, и по улучшению обслуживания путешественников с ограниченными возможностями. Расширенные возможности поиска на сайте теперь включают дюжину новых фильтров для выбора опций доступности: в их числе наличие поручней в ванной комнате, вход без ступенек и размеры дверей; хозяева обязаны предоставлять фотографии для каждого фильтра, что позволяет платформе и потенциальным постояльцам проверять точность описаний. Чтобы удовлетворить растущий спрос, также появляются новые услуги, полностью посвященные безбарьерному жилью. Компания Becoming rentABLE, основанная в 2021 г., предлагает безбарьерные варианты краткосрочной аренды по всей территории США. Ее сайт позволяет использовать 36 фильтров для поиска жилья для путешественников с ограниченными возможностями передвижения, когнитивными нарушениями и расстройствами слуха или зрения.

Не важно, кем вы себя считаете — туристом или путешественником (или же не видите никакой разницы между этими понятиями), вы наверняка мечтаете о том, чтобы отправиться в поездку и увидеть мир, например посетить соседний штат или какое-нибудь далекое место на другом конце страны или на другом континенте. Для нас важно само путешествие, а не его цель, пункт назначения или достопримечательности. Путешествие — это процесс, иногда привычный и комфортный, иногда спонтанный и даже беспокойный. Если вы не большой поклонник непредсказуемости, лучший план путешествия — это наличие самого плана. Это не обязательно означает следование готовому маршруту. Но для тех, кто пользуется адаптивным оборудованием или имеет ограниченную подвижность, планирование особенно важно. Конечно, гарантий, что все пойдет в точности по плану, нет, особенно когда речь идет о транспорте, гостиницах, расписаниях, погоде и всех тех непредвиденных обстоятельствах, которые напоминают нам, что путешествие — это искусство, а не наука. Мы разделим план на три этапа: подготовка, прибытие и нахождение на новом месте.

ВОПРОСЫ ТУАЛЕТА

Как насчет туалета во время длительного перелета на самолете для тех, кто пользуется креслом-коляской? Боб Вогель (Bob Vogel), у которого парализация, рассказывает:

Во-первых, если вы не летите на большом широкофюзеляжном самолете, наличия безбарьерного туалета на борту ожидать не стоит. Согласно Закону о доступе к услугам авиаперевозчиков (Air Carrier Access Act), «самолеты с более чем одним проходом должны иметь как минимум один безбарьерный туалет (с дверными замками, кнопками вызова, поручнями и рычажными кранами), в котором будет достаточно места, чтобы пассажир, использующий бортовое кресло-коляску, мог въехать, маневрировать и пользоваться туалетом с той же степенью приватности, что и другие пассажиры». Мне приходилось использовать бортовое кресло-коляску, чтобы сходить в обычный неприспособленный туалет — это действо, мягко говоря, «только для бывалых», но вполне выполнимое.

На большинстве внутренних рейсов не летают самолеты с двумя или более проходами в кабине; в некоторых из них имеется бортовое кресло-коляска, в других — нет, поэтому перед полетом стоит ограничить потребление жидкости. Сходите в туалет и катетеризируйте мочевой пузырь непосредственно перед посадкой. Так как сухой воздух в салоне самолета может усугубить обезвоживание, необходимо поддерживать баланс. Я пью воду во время полета, чтобы не допустить обезвоживания, но не много. Если вы обеспокоены в связи с длительным перелетом, подумайте об использовании постоянного катетера и мочеприемника, закрепленного на ноге. Кроме того, некоторые люди носят прокладки или подгузники — на всякий случай.

26 июля 2023 г. в тридцать третью годовщину принятия Закона об американцах с ограниченными возможностями (Americans with Disabilities Act, ADA), Министерство транспорта США (DOT) объявило о новом правиле, обязывающем все американские авиакомпании проектировать туалеты так, чтобы они были более доступны для людей в креслах-колясках. Новые однопроходные самолеты должны быть оборудованы полностью доступными туалетами. Размер туалета должен быть увеличен, чтобы в нем могли разместиться человек, пользующийся креслом-коляской, и его сопровождающий/помощник. Авиакомпании должны выполнить это требование в течение 10–12 лет, хотя мы призываем их обеспечить достойный доступ для всех как можно скорее. Фонд Кристофера и Даны Рив уже много лет сотрудничает с коалицией организаций людей с ограниченными возможностями, продвигая это важное изменение. Полный текст официального пресс-релиза Министерства транспорта читайте здесь: <https://www.transportation.gov/briefing-room/us-department-transportation-requires-airline-lavatories-be-more-accessible>.

ПАССАЖИРЫ СО СЛУЖЕБНЫМИ ЖИВОТНЫМИ

Собаки на борт допускаются. Заранее поинтересуйтесь политикой авиакомпании в отношении выделения мест для людей с ограниченными возможностями. Авиакомпаниям не разрешается автоматически требовать документы на служебных животных, за исключением животных эмоциональной поддержки, но лучше иметь при себе документы от врача или другого лицензированного специалиста, подтверждающие вашу потребность в служебном животном. Пассажирам с необычными служебными животными также следует иметь при себе документы, подтверждающие, что их животное было обучено выполнять для них определенную функцию или задачу.

ПЕРЕД ПОЕЗДКОЙ

Тем, кому не приходилось часто путешествовать с креслами-колясками, ходунками и прочими вспомогательными устройствами, используемыми при параличе, стоит прибегнуть к помощи человека с большим личным опытом или даже турагента, специализирующегося на рынке путешествий для людей с ограниченными возможностями. Профессионалы в области туризма знают, как вы можете добраться туда, куда вы хотите поехать, и что ожидает вас там, и могут предложить туры и развлечения, соответствующие вашим потребностям в уровне комфорта. В большинстве случаев для первого путешествия лучше выбрать пункт назначения, который хорошо знаком людям с ограниченными возможностями. Это, помимо прочего, такие места, как Сан-Диего, Лас-Вегас, Walt Disney World в Орландо, Нью-Йорк и Вашингтон, округ Колумбия.

Ваш агент может также порекомендовать круиз — это очень комфортабельный способ увидеть экзотические порты в безбарьерной и дружелюбной обстановке с хорошим питанием и, во многих случаях, каютами, где душевые кабины оборудованы для кресел-колясок. В целом круизный бизнес хорошо учитывает потребности путешественников с ограниченными возможностями, особенно на более современных судах.

Ваш опытный друг или турагент наверняка будут знать несколько ключевых секретов о том, как сделать путешествие более приятным (см. список советов от ветеранов путешествий на кресле-коляске, в том числе тех, кто пользуется механической вентиляцией, на стр. 184). Хотя это и не обязательно, сообщите авиакомпании, что вы пользуетесь креслом-коляской. Заблаговременное уведомление может быть не столь важно для часового рейса из Лос-Анджелеса в Сан-Франциско, однако если ваш полет длительный и предполагает смену самолета, всегда предупреждайте об этом. Если в самолете меньше

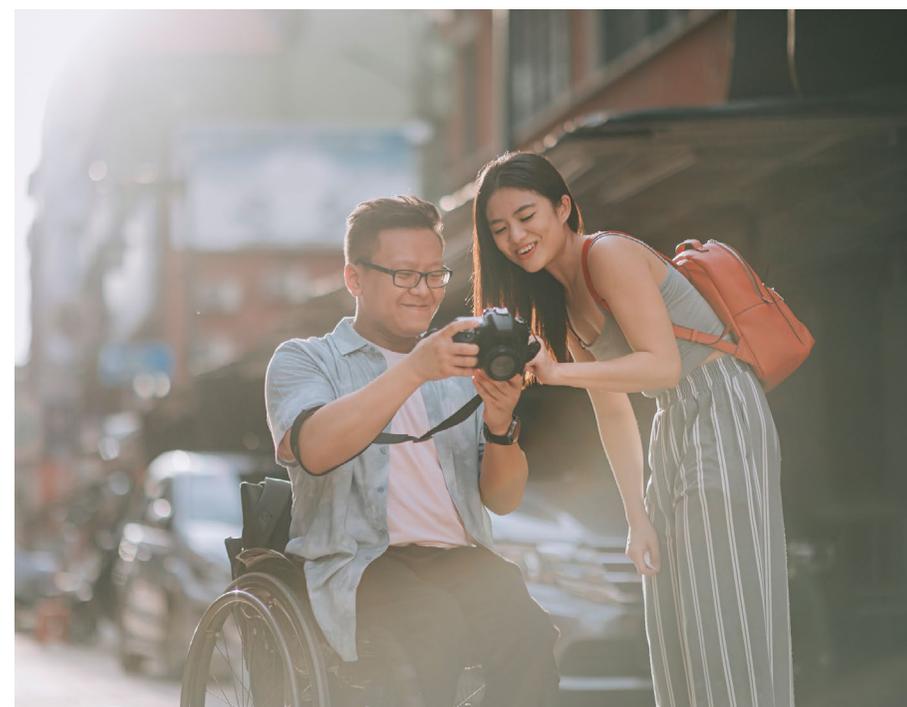


шестидесяти мест, то пользователи моторизованных кресел-колясок могут быть обязаны уведомить авиакомпанию за два дня. Авиаперевозчики могут требовать предварительного уведомления за сорок восемь часов, если вы планируете использовать кислород или электропитание самолета для работы респиратора. Примечание о кислороде: большинство американских авиакомпаний могут предоставить необходимые условия пассажирам, нуждающимся в кислороде, хотя Федеральное управление гражданской авиации (FAA) требует справку от врача. Кроме того, правила запрещают использовать во время полета кислородное оборудование, принадлежащее самому пассажиру. Авиакомпании взимают дополнительную плату за кислород, и не дешево, поэтому уточните стоимость у перевозчика.

По возможности бронируйте прямой рейс. Пересадка на другой самолет — неудобная и стрессовая процедура, особенно если промежуток времени между рейсами короткий. Вам нужно будет убедиться, что ваши кресло-коляска и другие приспособления успеют на стыковочный рейс. У выхода на посадку авиакомпания может предложить вам сесть в одно из своих универсальных кресел-колясок. Во имя собственного комфорта и безопасности настаивайте на том, чтобы вам принесли ваше личное оборудование. Что касается пропажи багажа, то вот еще один совет от профессионалов: упакуйте лекарства, катетер и т. д. в ручную кладь. Никогда не кладите их в зарегистрированный багаж.

Авиакомпании США по закону обязаны обслуживать пассажиров с ограниченными возможностями. Уровень соблюдения правил авиакомпаниями не является безупречным, хотя в последние годы он значительно улучшился. Вот еще один совет из личного опыта путешественников с ограниченными возможностями: несмотря на федеральные правила и многолетнюю практику претворения в жизнь требований Закона об американцах с ограниченными возможностями (ADA), не думайте, что каждый, кто носит форму авиакомпании, знает, как обращаться с вами или вашим снаряжением. Возможно, вам не понадобится брать с собой копию Закона о доступе к услугам авиаперевозчиков (ознакомьтесь с его кратким изложением на сайте <https://www.transportation.gov/airconsumer/passengers-disabilities>), но вам, скорее всего, придется запастись терпением.

Агенты должны знать, что их пассажиры с ограничениями по мобильности должны быть усажены на первые места в салоне, сразу за перегородкой: так им гораздо удобнее во время посадки и выхода. Ваш агент также должен быть в курсе общей ситуации с безбарьерной средой в пункте назначения, включая местный общественный транспорт, аренду автомобилей с ручным управлением и другие детали. Бронировать минифургон нужно заблаговременно. Агент также будет очень полезен при бронировании гостиницы. В брошюре отеля вы можете увидеть символ кресла-коляски, указывающий на наличие безбарьерных номеров, но это еще не значит, что в номере будут условия для того, чтобы



СОВЕТЫ ОТ ОПЫТНЫХ ПУТЕШЕСТВЕННИКОВ ПРИ ПАРАЛИЧЕ НИЖНИХ КОНЕЧНОСТЕЙ

Вот несколько советов для путешественников, использующих кресло-коляску, от опытной Эшли Олсон (Ashley Olson), владелицы сайта <https://wheelchairtraveling.com>.

Инструменты: возьмите с собой портативный набор шестигранных ключей — очень удобно для регулировки тормозов и колес.

Шины: перед поездкой проверьте давление воздуха в шинах и возьмите с собой портативный насос. Колеса из твердой резины — еще одна опция.

Иммунитет: укрепляйте иммунитет: я большой поклонник On Guard Essential Oil — смеси эфирных масел дикого апельсина, гвоздики, корицы, эвкалипта и розмарина. Также пригодится дезинфицирующее средство для рук.

Компрессионные носки: полезны для кровообращения и предотвращения отеков ног; помогают телу оставаться в тепле в холодную погоду.

Рюкзак: это необходимый предмет ручной клади, но он также очень полезен в качестве сумки, которой можно пользоваться ежедневно на протяжении всего путешествия: в рюкзак можно положить бутылку с водой, запасную одежду, сувениры и т. д.

Медицинские принадлежности: возьмите с собой их дополнительный запас, потому что нет гарантии, что рейс не задержится, машина не сломается или не установятся неблагоприятные погодные условия.

Перелет на самолете: пройдите регистрацию у стойки, а не в киоске, чтобы запросить кресло-коляску для посадки и использования на борту самолета; собственное кресло-коляску сдайте в багаж у выхода на посадку; уберите все, что может упасть с кресла-коляски — боковые ограждения, подушку для сиденья и т. п.

Перчатки: их хорошо взять с собой, чтобы вы могли защитить свои руки, если придется передвигаться по неровной или грязной поверхности.

Бронирование: при бронировании билетов на самолет, поезд, номера в гостинице, столика в ресторане и т. п. сообщите, что вы пользуетесь креслом-коляской.

Еда: дайте своему организму привыкнуть к новым продуктам и специям. Относитесь к нему бережно, чтобы избежать несварения желудка и нарушения работы кишечника.

Общественные туалеты: иногда найти безбарьерный общественный туалет бывает непросто: они могут иметься в торговых центрах, сетевых кофейнях, вестибюлях гостиниц, на вокзалах и станциях метро, в аэропортах, правительственных зданиях, банках и ресторанах быстрого питания.

Настрой: будьте открыты для всего нового, с чем вы встретитесь в дороге, будь то новая еда или непривычная ситуация с доступом, а также когда что-то идет не по плану. Относитесь к ним как к части путешествия, и вы гарантированно получите более приятный и познавательный опыт.



Канкун, Мексика

вы могли беспрепятственно пользоваться ванной комнатой. Зачастую агент уже бывал в местных гостиницах, иногда даже с рулеткой в руке, и знает, что вы можете ожидать, в том числе в плане безбарьерной среды в магазинах, ресторанах и бассейне отеля. Список агентств приведен в конце этой главы.

Нужно ли брать с собой сопровождающего? Нет, если только вы не на носилках или авиаперевозчик не ссылается на проблемы с безопасностью, о чем вы должны получить письменное уведомление. Как гласит правило, сопровождающий может потребоваться «человеку с настолько серьезными нарушениями подвижности, что он не может самостоятельно эвакуироваться из самолета».

Как насчет того, чтобы взять с собой собаку-компаньона? Без проблем. Любые общественные и частные заведения, включая рестораны, гостиницы, магазины, такси и авиакомпании, должны разрешать людям с ограниченными возможностями брать с собой служебных животных в любые места, где обычно разрешено находиться клиентам. Вам и вашей собаке также не может быть отказано в месте на транспорте, если только животное не загоразивает проход или другие места, которые могут помешать экстренной эвакуации. При бронировании билета сообщите своему туристическому агенту или агенту по

СОВЕТЫ ОТ ОПЫТНЫХ ПУТЕШЕСТВЕННИКОВ ПРИ КВАДРИПЛЕГИИ

*Вот несколько советов для путешествующих на кресле-коляске от бывшего Марка Уиллитса (Mark Willits), юриста с квадриплегией уровня С2-С3, который пользуется респиратором и является бывшим президентом калифорнийской организации поддержки *Ralphs Riders*.*

- Это правда, что надо надеяться на лучшее, но готовиться к худшему.
- Всегда берите с собой оборудование, необходимое для того, чтобы прожить 24 часа в месте назначения; для меня это мешок Амбу, аппарат для отсасывания, дополнительные батарейки и зарядное устройство для аппарата искусственной вентиляции легких, лекарства и т. д. Авиакомпании не могут ограничивать количество медицинского оборудования, которое пассажир берет с собой на самолет.
- Всегда помните о необходимости регулярно переносить точки опоры тела.
- Изучите систему наземного транспорта в пункте назначения. В большинстве крупных городов можно арендовать минифургон с пандусом или подъемником для кресел-колясок и креплениями для них (в конце этой главы указаны две национальные компании по аренде автомобилей).
- Если вы планируете пользоваться общественным транспортом, такси, трансфером отеля и т. д., найдите информацию об этих опциях до приезда. Метро в Нью-Йорке или Париже — очень удобны, но не всегда обеспечивают доступ, а в Вашингтоне или Лос-Анджелесе все совсем наоборот.
- Пересадки из кресла-коляски в бортовое кресло-коляску, а затем в кресло в самолете очень важны; изучите, как они происходят, и подготовьтесь к ним. Вам придется говорить и объяснять, как обеспечить вашу безопасность во время этого процесса.
- Предусмотрите возможность поломки кресла-коляски. На всякий случай до приезда всегда выясняйте, где находится ближайшая мастерская по ремонту кресел-колясок. Часто это можно узнать, связавшись с производителем вашего кресла-коляски.
- Убедитесь, что все электрооборудование совместимо с напряжением в зарубежной стране, куда вы направляетесь. При необходимости возьмите с собой трансформатор или адаптер.
- Кресло-коляска: снимите и возьмите с собой на борт все, что можете: подголовник, подлокотник, подставку для ног, подушку, шнуры и рюкзак. Скажите сотрудникам авиакомпании, как правильно обращаться с креслом-коляской; чем яснее и проще вы все объясните, тем лучше.
- Если на вашем кресле-коляске гелевые или сухие батареи, вы не обязаны их снимать или отсоединять.
- Сохраняйте позитивный настрой. Даже при идеальном планировании проблемы могут возникнуть. Будьте вежливы и учтивы с сотрудниками авиакомпании. Они с большей готовностью пойдут вам навстречу.

У ВАС ВОЗНИКЛИ ПРОБЛЕМЫ ВО ВРЕМЯ АВИАПЕРЕЛЕТА? УЗНАЙТЕ, КУДА ОБРАТИТЬСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ

Министерство транспорта США (DOT) оказывает помощь людям с ограниченными возможностями, у которых возникли проблемы или жалобы во время авиаперелетов. Ниже описано, что следует делать.

Во время путешествия. Если вы столкнулись с проблемой и все еще находитесь в пути, свяжитесь со специалистом авиакомпании по урегулированию жалоб (Complaint Resolution Official, CRO). Это специалист по вопросам, имеющим отношение к авиапассажирам с ограниченными возможностями. Он уполномочен разрешать жалобы от имени авиакомпании. Попросите поговорить с ним; каждая авиакомпания должна иметь такого специалиста, с которым можно связаться по телефону или встретиться лично в рабочее время.

После путешествия. Если рассмотрение вашей жалобы вне сферы компетенции специалиста авиакомпании по урегулированию жалоб (CRO), позвоните на горячую линию отдела по защите прав потребителей авиационных услуг Министерства транспорта США (DOT) по телефону 1-800-778-4838. Горячая линия предоставляет потребителям общую информацию о правах авиапассажиров с ограниченными возможностями и печатные материалы для потребителей, а также помогает авиапассажирам в решении срочных вопросов, связанных с инвалидностью. Вы также можете подать жалобу на нарушение прав пассажира с ограниченными возможностями, позвонив в отдел защиты прав потребителей авиационных услуг Министерства транспорта США (DOT) по телефону 202-366-2220. Обязательно предоставьте свою полную контактную информацию, а также подробную информацию по жалобе.

продаже билетов, что с вами едет собака-компаньон. Возьмите с собой справку о состоянии здоровья собаки и подтверждение прививок.

Ваше кресло-коляска или скутер будут помещены в грузовой отсек, что может быть поводом для беспокойства об их целостности и сохранности. Обычно это не проблема, особенно для кресел-колясок с ручным управлением. Если вы пользуетесь моторизованным креслом-коляской, то причин для беспокойства о сохранности вашего оборудования становится больше. Авиакомпании предпочитают, чтоб вы использовали гелевые

или сухие аккумуляторы, а не более распространенные жидкие (из которых может вытечь коррозионная свинцовая кислота). Кроме того, стандартные вентиляционные крышки аккумулятора могут быть заменены на герметичные. Перед подключением батареи убедитесь, что работники установили штатные колпачки для удаления воздуха, чтобы при последующем использовании в батарее не создавалось опасное давление.

Некоторые пользователи кресел-колясок и скутеров снимают джойстики и берут их с собой в салон. Эти устройства легко ломаются, и их сложно ремонтировать вдали от дома.

В ПУТИ

Важно приехать в аэропорт пораньше, чтобы успеть зарегистрироваться на рейс. Когда вас пересадят в одно из узких кресел-колясок для доставки в салон самолета (вы будете одними из первых на посадку и последними на выход), на ваше кресло-коляску повесят соответствующую бирку, чтобы наземная команда знала, что его нужно доставить к выходу, когда самолет прибудет. Многие люди, пользующиеся креслом-коляской, берут с собой подушку для сидения и используют ее в самолете. В больших самолетах (более тридцати мест) должны быть подвижные подлокотники, чтобы вы могли легко сесть.

Как только вы оказываетесь на борту самолета, впечатления от путешествия у вас будут практически такие же, как и у всех остальных, за исключением пользования туалетом. Новые самолеты с двумя проходами оснащены безбарьерными туалетами, если вы в состоянии пересечь на маленькое бортовое кресло-коляску или если у вас есть сопровождающий. Экипаж самолета не обязан помогать вам добираться до туалета. Согласно федеральным правилам, безбарьерный туалет «должен обеспечивать приватность для людей, использующих бортовое кресло-коляску, равноценную тому, которое предоставляется ходячим пользователям». Тем не менее, пользоваться туалетом в самолете — довольно привлекающее внимание и неудобное занятие. Обычно люди с дисфункцией мочевого пузыря ограничивают прием жидкости перед поездкой в самолете и пользуются туалетом в аэропорту непосредственно перед посадкой.

Для пассажиров с ограниченными возможностями авиаперелеты — это в подавляющем большинстве случаев положительный опыт. Но если нетактичный персонал обращается с вами как с грузом или если с вашим багажом обращаются неосторожно, всегда будьте готовы отстаивать свои права. Каждый, кто считает, что авиакомпания нарушила какое-либо правило по обеспечению безбарьерной среды, может сообщить об инциденте в Управление по защите прав потребителей авиационных услуг по адресу 1200 New Jersey Ave, SE, Washington, DC 20590 (<https://www.transportation.gov/airconsumer>). Вы можете быть уверены, что к вашей жалобе отнесутся серьезно.



Марк Уиллитс (в кресле-коляске) на Гавайях во время вертолетной экскурсии.

НА МЕСТЕ

Возможно, что вы вполне сможете пользоваться общественным транспортом. В некоторых городах общественный транспорт ходит по фиксированным маршрутам и налажен лучше, чем в других местах, но большинство транспортных служб чутко реагируют на потребности пассажиров в креслах-колясках, поэтому изучите этот вопрос и заранее найдите карты и расписания. Прокат автомобиля обеспечивает гибкость и независимость. Большинство крупных компаний по прокату автомобилей могут предоставить автомобиль с ручным управлением, но лучше предупредить их об этой потребности за несколько дней. В крупных городах можно найти несколько компаний по аренде минифургонов. Они предлагают тарифы на день или на неделю на различные безбарьерные, полноразмерные автомобили и минифургоны. Обратитесь в компании, перечисленные в конце главы, чтобы убедиться, что их автомобили отвечают вашим потребностям.

После того как вы разместитесь и убедитесь, что условия проживания в номере или на борту круизного лайнера соответствуют вашим ожиданиям, наслаждайтесь отдыхом и делайте то, что полагается путешественникам: пробуйте новую еду, ходите по магазинам, посещайте музеи или просто наблюдайте за проходящими мимо людьми. Вы сейчас в отпуске.

ПЕРЕСМОТРЕННЫЕ ПРАВИЛА ДЛЯ ГОСТИНИЦ ПО ЗАКОНУ ОБ АМЕРИКАНЦАХ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ (ADA)

Вы когда-нибудь приезжали в гостиницу и обнаруживали, что номер, который вы забронировали как безбарьерный, даже отдаленно не похожа на него? Хорошая новость заключается в том, что этого больше не должно происходить. Требования Закона об американцах с ограниченными возможностями (ADA), касающиеся гостиниц, мотелей и отелей, были пересмотрены в 2012 г. По закону, люди с ограниченными возможностями должны иметь возможность бронировать безбарьерные номера в те же часы и тем же способом, что и другие постояльцы. Гостиницы обязаны описывать условия, создающие безбарьерную среду в местах общего пользования и номерах, достаточно подробно, чтобы люди с ограниченными возможностями могли самостоятельно определить, соответствует ли данная гостиница или номер их потребностям в отношении доступа.

Обслуживающий персонал должен знать о безбарьерных маршрутах к гостинице и внутри нее, о конфигурации безбарьерных номеров и санузлов, о наличии оборудования и приспособлений, таких как сиденья в душе или устройства визуальной сигнализации и оповещения, о безбарьерной среде в общих помещениях, таких как конференц-залы, вестибюль, рестораны, бассейн или фитнес-центр.



Гостиница Madonna Inn, Сан-Луис-Обиспо, Калифорния.

Конкретный забронированный безбарьерный номер должен быть закреплен за забронировавшим его клиентом и удален из списка свободных в системе бронирования.

Гостиницы, которые полагаются на сторонние компании

(например, туристические агентства, включая службы онлайн-бронирования путешествий), должны обеспечивать возможность бронирования безбарьерных номеров, по крайней мере, через некоторые из таких компаний, а также предоставлять им информацию о безбарьерной среде на своем объекте и в номерах.

Вновь построенные гостиницы теперь обязаны соответствовать стандартам Закона ADA 2010 г., которые распространяются в том числе и на места для отдыха, такие как бассейны, спа, тренажеры, поля для гольфа, лодочные станции и игровые зоны. <https://adata.org>

ВЫЕЗЖАЕТЕ ЗА ПРЕДЕЛЫ США?

- Выучите хоть немного местный язык и составьте список ключевых слов, чтобы окружающие могли вас понять и помочь.
- Обратитесь в свою страховую компанию, чтобы узнать, что покрывается во время вашего пребывания за границей.
- Обязательно изучите продукты питания и их ингредиенты в стране, в которую вы собираетесь.
- Для вашего оборудования, которое работает на электричестве: узнайте, какие трансформаторы, преобразователи напряжения или адаптеры для розеток вам понадобятся.

Так чего же вы ждете? Ничто так не бодрит, как путешествия. Они обновляют дух, заряжают воображение. Путешествие может иметь сопровождаться сложностями независимо от состояния здоровья. Но все эти неудобства и даже проблемы создают контраст, делающий хорошие моменты еще более особенными. Когда вы будете готовы отправиться в дорогу или плавание, будьте хорошо информированы. Знайте, что вам следует делать и, по возможности, чего вы можете ожидать, когда доберетесь до места.

Вы, наверное, слышали фразу, что самый важный багаж для путешественника — это радостное сердце. Или что самый тяжелый багаж — это пустой кошелек. Итальянский писатель Чезаре Павезе хорошо сказал об этом: «Если вы хотите путешествовать далеко и быстро, путешествуйте налегке. Снимите с себя всю зависть, ревность, непрощение, эгоизм и страхи». Лучший совет — это принимать все советы с крупинкой соли, как можно лучше подготовиться и быть открытыми для приключений. Счастливого пути!

РЕСУРСЫ ДЛЯ ПУТЕШЕСТВЕННИКОВ

Airbnb позволяет людям арендовать комнаты и частные дома. На сайте платформы есть фильтры, позволяющие найти безбарьерное жилье. <https://www.airbnb.com>

Amtrak предлагает много поездов и станций, которые приспособлены для путешественников с ограниченными возможностями. Информацию о бронировании, безбарьерных поездах и спальнях, посадке, использовании кислорода, служебных животных и т. д. см. на сайте <https://www.amtrak.com/accessible-travel-services>.

Becoming rentABLE ставит целью устранение препятствий, чтобы люди с ограниченными возможностями могли находить безбарьерные варианты краткосрочной аренды жилья.

Поисковый сайт компании предлагает 36 фильтров для путешественников с ограниченными возможностями передвижения, когнитивными нарушениями и расстройствами слуха или зрения. <https://www.becomingrentable.com>

Craig Hospital предлагает советы по авиаперелетам для людей с ограниченными возможностями, в том числе для тех из них, кто путешествует с собакой-компаньоном и оборудованием для передвижения. <https://craighospital.org/resources/Airline-Travel>

Emerging Horizons — это издание о безбарьерных путешествиях. Оно публикует информацию о доступной среде и ресурсах, новости и советы для путешественников. Редактор журнала Кэнди Харрингтон (Candy Harrington) также написала несколько книг, в том числе «Путешествия без барьеров, гостиницы и мини-отели для пользователей кресел-колясок и медленных ходяков» («Barrier-Free Travel, Inns and B&Bs for Wheelers and Slow Walkers») и «22 безбарьерных дорожных путешествия» («22 Accessible Road Trips») (<http://22accessibleroadtrips.com>); Кэнди считает, что необязательно ехать куда-то далеко, чтобы хорошо отдохнуть. См. подробнее на сайте <http://emerginghorizons.com>.

Mobility International USA (MIUSA) — это информационная платформа, поддерживающая людей с ограниченными возможностями в отстаивании своих прав посредством международного обмена и международного развития. <https://www.miusa.org>

Northwest Regional SCI System при Вашингтонском университете предлагает видеоматериалы и информацию о путешествиях для людей с травмами спинного мозга. http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel_2011.asp

Rick Steves' Europe предлагает советы для путешественников с ограниченными возможностями. <https://www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities>

ScootAround предлагает аренду скутеров и кресел-колясок в десятках городов Северной Америки. <https://scootaround.com/en/rental-equipment>

Society for Accessible Travel & Hospitality (SATH) — это справочный сайт по безбарьерному туризму, который пропагандирует создание доступной среды во всей индустрии путешествий. <https://sath.org>

Travability — это туристическое агентство в Австралии, предлагающее услуги по планированию маршрутов, бронированию авиабилетов и отелей, туров, круизного отдыха, чартера частных яхт, групповых туров с сопровождением, а также аренде автомобилей или минифургонов с ручным управлением или без него. <https://travability.travel>

TSA Cares — это специальная горячая линия для пассажиров с ограниченными возможностями, у которых есть вопросы, касающиеся политики Агентства транспортной безопасности, процедур досмотра и того, чего следует ожидать на контрольно-пропускных пунктах. <https://www.tsa.gov/travel/passenger-support>

Wheelchairtraveling.com — это международное онлайн-сообщество путешественников, пользующихся креслами-колясками, где они делятся опытом и советами по всем вопросам — от отелей и транспорта до развлечений и достопримечательностей. Не важно, ищете ли вы что-то экзотическое или же расположенное недалеко от дома, сообщество поможет вам найти нужную информацию. <https://wheelchairtraveling.com>

АМЕРИКАНСКИЕ КОМПАНИИ ПО АРЕНДЕ ТРАНСПОРТНЫХ СРЕДСТВ, ДОСТУПНЫХ ДЛЯ ЛИЦ С ФИЗИЧЕСКИМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ

Wheelchair Getaways

Бесплатная линия: 1-866-224-1750
<https://www.wheelchairgetaways.com>

Wheelers Accessible Van Rentals

Бесплатная линия: 1-800-456-1371
<https://wheelersvanrentals.com>

КОРИ ЛИ ЗА БЕЗБАРЬЕРНУЮ СРЕДУ

Когда Кори Ли Вудард (Cory Lee Woodard) был ребенком, еще не было дорожек с ровным покрытием, ведущих к берегу, но мама все равно приводила его на пляж: когда дощатый настил кончался, она поднимала его из кресла-коляски и сама несла по песку.

«Моя мама воспитывала меня под девизом: «Если ты не можешь встать, не стой на месте, — говорит Кори Ли. — Я определенно рос с мыслью о том, что нельзя допускать, чтобы что-то вроде кресла-коляски или инвалидности ограничивало меня».

Каждое лето мама и сын отправляются в путешествие, исследуя места на Восточном побережье от Disney World до Нью-Йорка. Кресло-коляска, которым Кори Ли пользуется с

тех пор, как в детстве ему поставили диагноз спинальной мышечной атрофии, представляла сложность с точки зрения логистики, но никогда не препятствовало их путешествиям.

«Эти поездки заставляли меня задуматься о том, что еще интересного есть на свете. И если мы отправимся дальше, что еще я могу увидеть?» — говорит он.

В конце концов любознательность заставила Кори Ли объехать весь мир, и к 30 годам он побывал на всех семи континентах. Он плавал в знаменитой Голубой лагуне в Исландии, ездил верхом на верблюде в Сахаре и пробовал жареных муравьев в Боготе, описывая многочисленные радости (а иногда и казусы) в своем популярном блоге *Curb Free with Cory Lee* (<https://curbfreewithcorylee.com>).

«Я очень хочу показать другим людям, пользующимся креслом-коляской, что большая часть мира им доступна, и они могут получить такие же впечатления», — говорит он.

Поклонники блога знают, что их ждет яркий тревеллог плюс детальный анализ доступности для колясочников. Находясь в Линчбурге, штат Теннесси, Кори Ли



Висячие мосты Místico Arenal, Коста-Рика.

ЛЮБЕЗНО ПРЕДОСТАВЛЕНО КОРИ ЛИ

писал о фильтрованной известняком родниковой воде и своих любимых виски, производимых на заводе Jack Daniel's Distillery, отмечая при этом обилие бордюров по всему городу. В Риме он восторгался кулинарным туром с артишоками, джелато и пиццей, а также подробно разбирал тонкости использования лифта Хойера в своем гостиничном номере.

«Я всегда пишу о том, о чем хочу узнать сам, — говорит он. — Если информация может пригодиться мне в путешествии, то я ее включаю».

Этот блог отражает радость от познания мира и честно рассказывает о трудностях путешествий на кресле-коляске. Кори Ли рассказывает, как зарядное устройство для его кресла-коляски постоянно замыкалось в европейских розетках, о гостиничных номерах, которые нужно перестраивать, чтобы сделать безбарьерными, и о том, как он на некоторое время застрял в Сикстинской капелле из-за неисправности лифта для инвалидов. (Ладно, может быть, это было не так уж плохо.)

«Всегда что-то идет не так, — говорит он. — Я думаю, секрет успеха в том, как ты себя ведешь, когда это происходит. Для каждой проблемы можно найти решение. И в конце концов все улаживается».

Когда Кори Ли задумывается о том, чего ему удалось добиться с тех пор, когда он был ребенком, мечтающим о мире, он поражается. Но не меньшее удовлетворение чем сами поездки, ему приносят отзывы читателей.

«Я получаю сообщения от людей, которые вдохновились на поездку в Испанию или отправились на воздушном шаре после прочтения блога, — говорит он. — Это, наряду с любовью к путешествиям, побуждает меня двигаться вперед. Я хочу, чтобы люди знали, что они тоже способны на это».

Ресурсы, которые Кори Ли рекомендует для получения советов и вдохновения в связи с путешествиями:

Accessible Travel Club

<https://www.facebook.com/groups/AccessibleTravelClub>

Онлайн-ресурсы Lonely Planet для безбарьерных путешествий

<https://shop.lonelyplanet.com/products/accessible-travel-online-resources>

Spin the Globe

<https://spintheglobe.net/dir>

5

ТЕХНИЧЕСКИЕ СРЕДСТВА И ТЕХНОЛОГИИ

С помощью подходящих приспособлений, устройств и оборудования люди, страдающие параличом, могут открыть двери для новых возможностей, самостоятельности, работы и отдыха.

Кресло-коляска RoughRider Wheelchair предназначено для использования в местах пересеченной местностью и плохо развитой инфраструктурой. Ральф Хотчкисс (Ralf Hotchkiss) начал разрабатывать кресла-коляски после того, как получил инвалидность в результате аварии на мотоцикле во время учебы в колледже. Он стал одним из основателей компании Whirlwind Wheelchair International, занимающейся созданием прочных кресел-колясок, которые можно легко собирать и ремонтировать в развивающихся странах из местных материалов. Рама кресла-коляски RoughRider изготовлена из тонкостенных стальных труб, которые можно приобрести практически везде. Задние колеса — это велосипедные шины. Посетите сайт компании:

Whirlwindwheelchair.org



Добро пожаловать в удивительный мир вспомогательных технологий — устройств, приспособлений и оборудования, которые могут оказать существенное влияние на жизнь людей, потерявших мобильность из-за паралича. Разумеется, инновации и дизайн в этой области предлагают гораздо больше, чем просто удобство. Сегодня множество людей, которые еще поколение или два назад проводили бы время в четырех стенах учреждения долгосрочного ухода, наслаждаются жизнью дома.

ПОМОЩЬ В ПЕРЕДВИЖЕНИИ

Для многих людей, страдающих параличом, главной проблемой является мобильность. Быть мобильным — значит быть в состоянии функционировать дома и вне его, будь то на работе, в общении с окружающими или во время путешествия. Мобильность является важнейшим фактором поддержания хорошего качества жизни и определенного уровня независимости, а также возможности продолжать жить как можно более полной жизнью. Правильно выбранное вспомогательное устройство может стать ключом к решению проблемы.

Правильно подобранным устройством может быть простая трость, а может быть кресло-коляска с электроприводом, способное при необходимости подняться на одну-две ступеньки. В число устройств, способствующих мобильности, также входят ходунки, костыли, протезы и ортопедические приспособления, ручные и моторизованные кресла-коляски и скутеры. Кроме того, имеются специализированные кресла-коляски для детей и любителей спорта, а также кресла-внедорожники. Технологии стремительно развиваются, и такие прежде немыслимые гаджеты, как экзоскелеты и системы управления взглядом, постепенно перестают быть только лишь научной фантастикой (хотя все еще не доступны рядовому потребителю).

Не существует универсального приспособления, способного удовлетворить потребности в передвижении для всех людей, страдающих параличом. При выборе устройства, которое лучше всего подойдет конкретному человеку, необходимо учитывать характер травмы и степень функциональных возможностей, а также образ жизни и повседневную деятельность. Другие вопросы, которые следует принять во внимание:

- Цели мобильности: в чем они заключаются и что потребуется для их достижения
- Потребности сегодня и в ближайшем будущем
- Жилая и рабочая среда, как внутри помещения, так и снаружи

- Планируемое использование кресла-коляски или другого устройства для передвижения
- Поездки — в качестве водителя или пассажира автотранспорта

КОСТЫЛИ, ТРОСТИ И ХОДУНКИ

Вспомогательные устройства, такие как трости, костыли и ходунки, могут помочь некоторым людям сохранить или вернуть способность ходить. Возможность передвигаться даже на небольшие расстояния или несколько шагов может существенно повлиять на способность человека жить независимо и самостоятельно выполнять основные виды повседневных действий. Выбор этих устройств требует времени и тщательного изучения вариантов, и лучше всего сделать это в сотрудничестве с эрго- или физиотерапевтом — желательно специализирующимся на вспомогательных технологиях — или с продавцом реабилитационных технологий, который может проконсультировать и помочь в выборе и подгонке. Костыли, трости и ходунки должны быть тщательно подогнаны под конкретного пользователя. При правильном подборе они обеспечивают поддержку и столь важную мобильность; неподходящие устройства могут оказаться неудобными и даже небезопасными.

ЗНАКОМСТВО С КРЕСЛАМИ-КОЛЯСКАМИ

Распространенная фраза о том, что люди «прикованы» к своим креслам-коляскам, неверна: на самом деле, они получают свободу. Человек с параличом может передвигаться в кресле-коляске так же быстро, как при ходьбе, или даже быстрее. Кресло-коляска обеспечивает доступ к месту работы, магазинам, встречам с другими людьми и любым другим передвижениям вне дома. Кресло-коляска позволяет участвовать в гонках и заниматься баскетболом, теннисом и другими видами спорта.

В некотором смысле кресло-коляска похоже на велосипед: на выбор предлагается множество вариантов дизайна и стилей, включая с ручным управлением, легкие, гоночные, с прочными колесами и т. п. Различные стили кресел-колясок используют в разных целях, так же как есть велосипеды, предназначенные для езды по улицам, а другие — для езды по пересеченной местности. Как и в случае с велосипедом, если кресло-коляска плохо подходит и неудобно в использовании, оно не сможет обеспечить пользователю максимальную функциональность. Неправильно выбранное кресло-коляска может увеличить риск пролежней, которые могут быть болезненными и даже опасными для жизни, если их не выявить на ранней стадии и не оказать должной помощи.

Современные кресла-коляски отличаются от тех, что были еще десять лет назад. Инновации в области материалов и технологий сделали их легче, быстрее и проще в использовании. Они лучше поддерживают спину, шею, голову и ноги человека, содержат материалы и механизмы, снижающие риск пролежней, и оснащены такими элементами безопасности, как автоматические тормоза и устройства против опрокидывания. Во



PHANTHERA

многих из них используются сложные компьютерные технологии и электронные системы управления, которыми можно управлять с помощью простого джойстика или, для людей с квадриплегией, особой системы, которая позволяет пользователю управлять креслом, вбирая воздух в рот или выдыхая его через трубочку, похожую на соломинку (на английском эта технология называется «sip-and-puff»).

Процесс выбора подходящего кресла-коляски, особенно для тех, кто раньше им не пользовался, может привести в замешательство. Согласно рекомендациям Medicare и Medicaid, люди должны обра-

щаться в сертифицированную клинику по подбору и подгонке кресел-колясок, чтобы получить помощь от эрго- или физиотерапевта, имеющего опыт работы с различными видами кресел, или к специалисту по реабилитационным технологиям, который хорошо разбирается в адаптивном оборудовании. Эти медицинские специалисты могут посоветовать, какое кресло-коляска лучше всего удовлетворит потребности пациента — не только физические, но и личностные, ведь кресло является продолжением человека, который им пользуется. Конечно, необходимо учитывать лимиты страхового покрытия и бюджетные ограничения. Стоит потратить время на то, чтобы сделать все правильно, ведь для человека, живущего с параличом, кресло-коляска может стать самым важным инструментом.

Группа Permobil является одним из крупнейших производителей кресел-колясок в США. В нее входят три компании, которые поставляют разные изделия. Permobil предлагает кресла-коляски с электроприводом под маркой своего бренда, кресла-коляски с ручным управлением под маркой TiLite, а также подушки для кресел-колясок и другие аксессуары под маркой ROHO. <https://www.permobil.com/en-us>

КРЕСЛА-КОЛЯСКИ С РУЧНЫМ УПРАВЛЕНИЕМ

Кресла-коляски с ручным управлением делятся на две категории: те, которые должен толкать другой человек, и те, которые приводятся в движение самим пользователем. Люди, обладающие достаточно сильной верхней частью тела, могут выбрать самоходное кресло с ручным управлением, которое обычно имеет обода на внешних сторонах больших задних колес, за которые можно ухватиться и толкать. В зависимости от потребностей пользователя, кресло может быть приспособлено для передвижения с помощью ног или с помощью одной руки и одной ноги.

Конструкция кресел-колясок прошла долгий путь, и современные кресла не похожи на неуклюжие изделия прошлого. Современные кресла-коляски отличаются небольшим весом и высокими эксплуатационными характеристиками, что обеспечивает больший комфорт для пользователя и облегчает толкание. Жесткая (нераскладывающаяся) или складная рама из легких материалов облегчают подъем и выгрузку кресла из автомобиля во время поездок.

Отличной отправной точкой для изучения вариантов ручных кресел-колясок может послужить серия видеороликов Фонда Рив 2002 года, предлагающих сравнительный анализ различных кресел, подробные испытания и полезную для потребителя информацию о ручных креслах-колясках от ведущих производителей. На сайте Фонда Рив также можно найти архивные вебкасты о выборе и правильной подгонке кресла-коляски. ChristopherReeve.org/WheelchairVideos

Складное или с жесткой рамой?

В целом, жесткая рама передает больше силы, которую задействует пользователь, на движение вперед, чем складная. Главное преимущество складного кресла-коляски, конечно же, в его портативности, и некоторые из них могут поместиться даже в верхнем отсеке для ручной клади в самолете. Оборудование и механизмы, необходимые для того, чтобы кресло могло складываться, обычно лишь незначительно увеличивают его вес. Жесткие кресла-коляски более долговечны, в то время как складные не всегда выдерживают испытание временем.

Амортизаторы

Подвесные системы, призванные сделать ход кресла более плавным и улучшить маневрирование, становятся все более распространенной опцией, но они также могут увеличить вес кресла, а также его стоимость. Дополнительные аксессуары, такие как «лягушачьи лапки» (<https://froglegsinc.com>), добавляют подвески к вилкам передней оси, действуя как амортизаторы, чтобы сгладить езду по неровностям или через бордюры. Стоимость таких дополнительных принадлежностей, как правило, не возмещается программой Medicare.

Легковесные модели

Вес кресла-коляски может быть важен не только с точки зрения того, чтобы кресло можно было легко поднять, но и в плане удобства передвижения. Легкие кресла требуют меньших усилий для приведения их в движение, а значит, и меньшей нагрузки на мышцы. Использование высокотехнологичных материалов, таких как сверхлегкий титан, для производства кресел-колясок позволило значительно снизить их вес. Титан выгодно отличается не только своей легкостью, но и прочностью, долговечностью и амортизационной способностью. Титановые кресла-коляски, как правило, стоят дороже, а их изготовление на заказ может занять больше времени. На рынке США предлагается широкий ассортимент легковесных кресел-колясок; лидирующим брендом является TiLite от Permobil (<https://www.permobil.com/en-us/products?category=ManualWheelchairs>). Panthera из Швеции

предлагает суперлегкое кресло-коляску, которое весит менее 4,5 килограммов, включая колеса (https://www.panthera.se/index_en.html).

Колеса и обода

Варианты колес, шин и толкающих ободов тоже расширились, включая инновации, позволяющие улучшить ходовые качества, сцепление при передвижении во внедорожных условиях и стиль. Компания под названием Spinerger (<https://spinerger.com>) вышла из велосипедного бизнеса и выпустила линию высококачественных ободов для кресел-колясок, которые отличаются небольшим весом и легкостью в управлении. Запатентованная нажимная система, разработанная компанией, соединяет обод и шину, обеспечивая более легкое и менее энергозатратное толкание, защищая руки от ударов и позволяя пользователю толкать, не касаясь шин.

Насадка FreeWheel для кресел-колясок крепится к ручным креслам с определенными типами подножек и позволяет мягко приподнять передние колеса кресла от земли и превратить стандартное кресло в трехколесное, вездеходное кресло, которое можно безопасно толкать по траве, через бордюры или по пересеченной местности. Специальный адаптер позволяет установить его на любом складном кресле-коляске. (<https://www.gofreewheel.com>)

Альтернативные двигательные механизмы

Хотя около 90 процентов всех кресел-колясок приводится в движение с помощью нажимных ободов, такой способ может быть физически тяжелым и приводить к травмам рук и запястий от повторяющихся нагрузок. В настоящее время ряд компаний выпускает альтернативы стандартным креслам-коляскам с ободами на колесах, включая кресла и системы, которые можно использовать для модификации кресла с ручным управлением. В таких системах обычно используется либо боковой рычаг, либо «гребной» дизайн.



Рычажная система управления и торможения кресла-коляски Wigit (<https://wigit.com/staging>) — это дополнительное приспособление, которое делает кресло более маневренным и при этом добавляет возможность заднего хода. С помощью простого комплекта инструментов стандартные колеса ручного кресла заменяются на колеса Wigit. На сайте компании говорится, что сочетание рычажного привода и трансмиссии значительно снижает усилие, необходимое для приведения кресла в движение, сокращая количество толчков, которые пользователю приходится делать в день, как минимум вдвое.

Усилители

Иногда все, что нужно, — это дополнительная мощность. В мире вспомогательных средств передвижения происходит своего рода гибридизация: ручные кресла-коляски оснащаются компактными блоками питания, которые позволяют при необходимости использовать ручное кресло как моторизованное. Такие усилители могут значительно расширить диапазон передвижения инвалида-колясочника, как в плане расстояния, так и в плане характера пересекаемой местности. Они также снижают физическое напряжение при передвижении в кресле с ручным управлением, сберегая силы и уменьшая нагрузку на плечи, руки и запястья. Но, с другой стороны, эти устройства значительно увеличивают вес кресла (прибавляя до 23 килограммов, хотя есть и облегченные модели) и могут быть довольно дорогими (цены обычно в диапазоне от 5000 до 8000 долларов США).

Появляется все больше приспособлений для увеличения мощности кресел-колясок — от наборов для самостоятельной установки мотора до съемных передних частей, которые превращают кресло с ручным управлением в скутер с электроприводом. Самый распространенный вариант — это небольшой мощный мотор, который обычно крепится к колесам или основанию кресла. Некоторые устройства увеличивают отдачу от движений пользователя за счет кинетической энергии, в то время как другие приводят кресло в движение независимо от усилий рук.

Вот краткая информация о некоторых доступных на сегодняшний день усилителях для кресел-колясок:

- Одним из самых дорогостоящих устройств является Swiss-Trac (<https://www.swisstrac.ch/en>) — четырехколесный моторизованный аппарат с рулевым управлением, который производится в Швеции и продается через дилеров в Европе. Прочная система Swiss-Trac похожа на небольшую газонокосилку, которая крепится к передней части кресла, делая возможным езду по пересеченной местности и на дальние расстояния.
- Та же концепция лежит в основе более портативного варианта под названием Rio Mobility (<https://riomobility.com>). Это двухколесное силовое и рулевое устройство с защелкивающимся замком, которое может уместиться в багажник автомобиля и мгновенно прикрепляется к передней части кресла, когда это необходимо.
- Система e-motion от Alber заменяет ручные колеса на колеса с электроприводом и литий-ионными аккумуляторами, встроенными в ступицу колеса. Датчик в колесе регистрирует движение и активирует электродвигатель. Система e-motion портативна и подходит для большинства ручных кресел. Ее можно приобрести через дилеров кресел-колясок, таких как Alber (<https://www.alber.de/en>) и Invacare (<https://rehab.invacare.com/Power-Assist/Alber-e-motion>). Опция e-fix добавляет джойстик для управления двигателем, устанавливаемый на подлокотнике.
- Xtender расширяет диапазон мобильности пользователей кресел-колясок с ручным управлением, добавляя колеса с электроприводом к раме с ручным управлением.

Разработанный компаниями Quickie и Yamaha, Xtender оснащен быстросъемными моторизованными задними колесами, которые увеличивают силу, идущую к ободам, в четыре раза. Это устройство весом около 17 килограммов и семичасовым временем автономной работы подходит для некоторых моделей Quickie, и его можно приобрести у дилеров кресел и аксессуаров. (<https://www.quickie-wheelchairs.com>)

- SMOOV (<https://smoov.com/us-en>) — это задний электропривод производства компании Alber, который обеспечивает дополнительную мощность на крутых подъемах, при езде по траве и по толстым коврам. Это одноколесное приспособление весом чуть более 7 килограммов оснащено встроенным аккумулятором с запасом хода до 12 миль, и его можно быстро установить или снять как с жестких, так и со складных кресел-колясок. Беспроводной блок управления включается и выключается одним касанием, а также может быть подключен к мобильному приложению, которое позволяет пользователям изменять режим движения и следить за сроком службы аккумулятора в пути. Реализуется через дилеров кресел-колясок, таких как Alber (<https://www.alber.de/en/>) и Invacare (<https://rehab.invacare.com>) по цене около 6900 долларов США.

- SmartDrive — это легкое ведущее колесо, которое крепится к спинке кресла на оси колеса и действует как моторизованное пятое колесо со встроенным аккумулятором. Его можно приостановить нажатием на обод колеса, и регулировать скорость. Новые модели поставляются с реагирующим на движения браслетом PushTracker, который взаимодействует с приводным двигателем через технологию Bluetooth, и приложением для смартфона, позволяющим индивидуально настраивать скорость и другие параметры, а также следить за активностью.



SmartDrive: портативное, легко установить.

Цена SmartDrive+ PushTracker обычно составляет около 6600 долларов США, что сопоставимо с ценами на ободные усилители. (<https://www.permobil.com/en-us/products/power-assist/smartdrive-mx2plus>)

- Компания Spinergy предлагает моторизованную приставку ZX-1 со встроенными колесами и подлокотниками, которое крепится к спинке ручного кресла. Джойстик, расположенный на подлокотнике (его можно переставлять на любую сторону), управляет устройством, которое работает от 12-вольтовых свинцово-гелевых батарей или литий-ионной батареи, что позволяет снизить вес устройства с 37 до 34 килограммов и удвоить запас хода с 8 до 16 километров. (<https://spinergy.com>)

- Twion позиционирует себя на рынке как производителя самых быстрых и легких колесных силовых приводов. Эти компактные и бесшумные приводы используют встроенные литий-ионные батареи для увеличения тяги на колесах с нажимным ободом. Приводы подходят практически для всех популярных кресел-колясок активного типа и крепятся с помощью легкой быстросъемной скобы, которая устанавливается без снятия собственных колес кресла. Приложение для смартфона обеспечивает дистанционное управление с помощью технологии Bluetooth. (<https://www.alber-usa.com/us/products/active-drives>)

МОТОРИЗОВАННЫЕ КРЕСЛА-КОЛЯСКИ

Человеку, который из-за паралича не может приводить кресло-коляску в движение самостоятельно или которому нужна помощь в передвижении на большие расстояния или в особых условиях (например, на пересеченной местности), может потребоваться кресло-коляска с электроприводом. Кресла с электроприводом доступны во многих вариациях и работают от электродвигателя, приводимого в действие перезаряжаемыми аккумуляторами. Рулевое управление и мощность контролируются с помощью джойстика (чаще всего), клавиатуры или, для людей без рук, особой системы, которая позволяет пользователю управлять креслом, вбирая воздух в рот и выдыхая его через трубочку, похожую на соломинку. Есть также джойстики, управляемые подбородком или датчиками, встроенными в подголовник. Новые модели оснащены технологиями, не требующими использования рук, такими как Bluetooth, и приложениями для смартфонов, которые отслеживают активность.



Не так давно рынок кресел-колясок с электроприводом был ограничен всего несколькими брендами и моделями, которые были громоздкими, тяжелыми и дорогими. Инновации расширили выбор более легких, мощных и быстрых кресел. Есть несколько основных стилей. Традиционное кресло с электроприводом выглядит как более мощное стандартное кресло-коляска с такими дополнительными элементами, как аккумулятор, мотор и система управления. Существуют также кресла на платформе с более обычным сиденьем или сиденьем с высокой спинкой, закрепленным

на основе с приводом. Наклоняющиеся, откидывающиеся и «стоячие» кресла — это премиум-сегмент рынка кресел с электроприводом, а для удовлетворения особых потребностей ряд производителей предлагает кресла, изготавливаемые на заказ.

Большинство кресел-колясок с мотором имеют задний привод, но средне- и переднеприводные модели завоевывают все большую долю рынка. Их легче повернуть, и они могут быть особенно удобны в тесных пространствах. Некоторые модели прочны и используются в условиях бездорожья, другие — портативны (например, компания e-Throne выпускает складное кресло с электроприводом, которое складывается и помещается в багажник автомобиля: <https://www.goldenmotor.com>); а третьи предназначены для особых целей, например для занятий спортом. Существуют сверхлегкие трехколесные кресла-коляски для гонок по дорогам, спортивные кресла с колесами под углом, что предотвращает опрокидывание, тяжелые четырехколесные кресла для бездорожья, кресла с большими толстыми шинами для передвижения по песчаным пляжам или другим сложным поверхностям, и даже кресла с рисунком на шинах, как на тракторных колесах, для тех, кто хочет ездить по наиболее пересеченным местам. Практически любое кресло может быть адаптировано с учетом индивидуальных потребностей человека с параличом.

Выбор самого подходящего кресла-коляски определяется не только стилем. Правильно подобранное кресло максимально повышает мобильность и независимость пользователя, удовлетворяет повседневные потребности и соответствует его образу жизни (см. рекомендации по выбору кресла во введении к этому разделу). Согласно рекомендациям Medicare и Medicaid, люди должны обращаться в сертифицированную клинику по подбору и подгонке кресел-колясок, чтобы получить помощь от эрго- или физиотерапевта, имеющего опыт работы с различными видами кресел, или к специалисту по реабилитационным технологиям, который хорошо разбирается в адаптивном оборудовании. На сайте Фонда Рив можно найти архивные вебкасты о выборе и правильной подгонке кресла-коляски, которые станут полезной отправной точкой, а в серии видеороликов (2022 г.), автором которых является пользователь кресла с электроприводом Джени Голд (Jenni Gold), представлена исчерпывающая информация о различных моделях, а также сведения о возмещении расходов, гарантиях, соображениях безопасности, аккумуляторах и индивидуальных модификациях.

При таком количестве моделей очень важно тщательно изучить доступные варианты, чтобы найти наиболее подходящее кресло и поставщика. Проконсультируйтесь со знающими людьми, в том числе другими колясочниками из сообществ инвалидов, эрготерапевтами, физиотерапевтами, специалистами по реабилитации и онлайн-экспертами по выбору кресел-колясок. Присоединитесь к онлайн-форумам и почаще обращайтесь за советом к другим членам сообщества. Читайте отзывы пользователей, чтобы понять, как то или иное кресло функционирует в реальных условиях.

КРЕСЛА-КОЛЯСКИ С ЭЛЕКТРОПРИВОДОМ НОВОГО ПОКОЛЕНИЯ

Когда в 2003 году кресло-коляска iBOT было запущено в производство, оно предоставило инвалидам-колясочникам возможности для передвижения по самым различным видам поверхностей. Это мощное кресло-коляска, разработанное Дином Каменом (Dean Kamen), изобретателем Segway, могло с легкостью двигаться по булыжной мостовой, через бордюры и по песчаным пляжам. Оно также могло подниматься по лестницам и переключаться со стандартного в двухколесный режим, позволяя людям «стоять» в кресле и взаимодействовать с другими на уровне глаз. Но цена — около 24 000 долларов США — оказалась слишком высокой, и страховые компании редко покрывали его стоимость. В 2009 году компания Johnson & Johnson прекратила производство.

Десять лет спустя компания Mobius Mobility из штата Нью-Гэмпшир представила новое поколение кресел-колясок iBOT. Новая, более легкая модель, получившая название iBOT Personal Mobility Device (PMD), обладает теми же характеристиками, что и оригинал, а также предлагает улучшенный и упрощенный пользовательский интерфейс и повышенный ресурс аккумулятора. Важно отметить, что Управление по контролю за качеством пищевых продуктов и лекарственных средств США (FDA) отнесло iBOT PMD к медицинским устройствам класса II, что расширяет опции для систем сидений и управления. Цена iBOT PMD (около 30 000 долларов США) остается высокой, однако Mobius Mobility в партнерстве с Центрами услуг Medicare и Medicaid, Управлением здравоохранения ветеранов и частными страховщиками ищет пути обеспечения страхового покрытия, а также сотрудничает с некоммерческими организациями и частными донорами, чтобы помочь пользователям в оплате расходов на приобретение этого кресла.

КРЕСЛА-КОЛЯСКИ ДЛЯ ДЕТЕЙ

Детский организм растет и меняется, а значит, детские кресла-коляски нужно регулировать и менять чаще, чем кресла для взрослых. Поскольку кресла-коляски стоят дорого, а страховые компании часто устанавливают ограничения на их замену, большинство производителей предлагают регулируемые кресла, которые можно адаптировать под растущего ребенка. Производители также предлагают кресла, специально разработанные для детей, которые выглядят менее



Sunrise Quickie Zippie

«больнично», чем обычные. Обновленные модели имеют более обтекаемый дизайн, удобную для детей обивку и рамы разных цветов.

- Компания Colours предлагает несколько симпатичных детских кресел-колясок, в том числе Little Dipper, Razerblade Jr. и Saber Jr. (<http://colourswheelchair.com/landing-page>).
- Компания Sunrise Medical выпускает ряд ультралегких кресел-колясок со встроенными регулировками для адаптации кресла с учетом роста ребенка, в том числе Quickie Zippie и Quickie IRIS (<https://www.sunrisemedical.com>).
- Компания Permobil and TiLite предлагает различные кресла-коляски, которые регулируются по мере роста ребенка, включая наклоняющееся кресло (<https://www.permobil.com/en-us>).

Несколько организаций предлагают бесплатные или недорогие кресла-коляски нуждающимся детям, в том числе Kids Mobility Network (<https://www.kidsmobility.org>), фонд Wheelchair Foundation (<https://www.wheelchairfoundation.org>) и Free Wheelchair Mission (<https://www.freewheelchairmission.org>).

СИДЕНИЕ И ПОЛОЖЕНИЕ ТЕЛА

Люди с параличом подвержены высокому риску возникновения пролежней, поэтому им обычно требуются специальные подушки и системы сидений, помогающие распределить давление при длительном нахождении в положении сидя и снизить риск кожных осложнений, которые могут быть серьезными и даже опасными для жизни, если не оказать своевременную помощь. Существует несколько видов материалов для подушек, включая воздух, пену и жидкий гель, каждый из которых имеет свои преимущества для определенных категорий пользователей. Ни один материал не подходит всем подряд. Правильно подобранная подушка поможет обеспечить правильную осанку, улучшить комфорт и предотвратить пролежни, но она не обязательно должна отвечать всем этим критериям для конкретного пользователя. Например, человек, передвигающийся на кресле-коляске только для того, чтобы съездить за покупками, не нуждается в такой же подушке, как квадриплегик, проводящий в кресле с электроприводом 18 часов в день. Важно хорошо понимать индивидуальные потребности и вместе со специалистом по сидению и позиционированию выбрать изделие, которое отвечает конкретным требованиям в плане обеспечения комфорта и благополучия.

Пена — самый недорогой материал для подушек. Кроме того, она легкая, не протекает и не сдувается. Однако со временем она изнашивается и теряет форму. Компания Jay Cushions (<https://www.jaycushions.net>) предлагает широкий выбор подушек и спинок из пены, некоторые из которых имеют вставки с воздушными ячейками и специальные функции для удовлетворения самых разных потребностей.

Воздушные подушки обеспечивают поддержку с помощью резинового пузыря с равномерно распределенным воздухом. Как правило, они эффективно выравнивают давление

на костные выступы и способствуют хорошей циркуляции крови, снижая опасность повреждения кожи. Однако они могут протекать и требуют регулировки объема воздуха при изменении высоты над уровнем моря. Линия подушек ROHO (<https://www.permobil.com/en-us/products?category=SeatAndPositioning>) использует технологию «сухой флотации», когда множество отдельных ячеек, движущихся независимо друг от друга, обеспечивают поддержку, одновременно распределяя давление и уменьшая силу смещения и трение. ROHO предлагает модели с пенополиуретановым покрытием для еще большего комфорта, а дополнительная система Smart Check предупреждает пользователя о недостаточном или избыточном накачивании. Компания Vicair (<https://www.vicair.com>) наполняет подушки для сиденья и спинки множеством маленьких герметичных воздушных ячеек для распределения давления; подушки можно регулировать, расстегнув чехол и удалив или добавив воздушные ячейки.

Гелевые подушки обычно наполнены медленно текущим, вязким гелем. Они популярны и эффективны для защиты кожи, но могут быть довольно тяжелыми. Во многих подушках гелевый наполнитель сочетается с пеной, что позволяет уменьшить вес подушки и повысить комфорт. Компании Comfort Company (<https://www.comfortcompany.com>) и Drive DeVilbiss Healthcare (<https://www.drivemedical.com/us/en>) предлагают целый ряд различных моделей.

Одна из недавних инноваций на рынке подушек — модель с изменяющимся давлением, основанная на теории, что чередование давления в сиденье может снизить риск сдавливания кожи и позволить пользователю сидеть дольше, не так часто изменяя точки давления на тело. Подушки Aquila (<https://aquilacorp.com>) — один из примеров таких динамических моделей. Они оснащены осциллирующим насосом для изменения давления через регулярные промежутки времени. Компании American Medical Equipment (<https://www.ame-medical.com>) и Ease (<https://easeseatingsystems.com>) также производят подушки с изменяющимся давлением. Для надувания и сдувания ячеек этих подушек требуется питание от аккумулятора, что увеличивает вес кресла-коляски и делает этот вариант менее удобным, чем статичные подушки.

Некоторым пользователям пойдет на пользу индивидуальная подушка, изготовленная с учетом особенностей их тела. Компания Ride Designs предлагает линию индивидуальных подушек и опор для спины, созданных на основе слепок тела пользователя, которые можно регулировать в зависимости от роста и изменений тела. (<https://www.ridedesigns.com>)

Обзор доступных на рынке подушек и систем сидений см. на сайте SpinLife (<https://www.spinlife.com>), а также в обзоре кресел-колясок Объединенной ассоциации спинного мозга (United Spinal Association), озаглавленном «Wheelchair Reviews & Views» (<https://unitedspinal.org/wheelchair-reviews-views>).

МОДЕЛИ С ФУНКЦИЕЙ НАКЛОНА ИЛИ ОТКИДЫВАНИЯ



Специализированные кресла-коляски могут помочь с распределением давления и снизить риск травм, связанных с давлением (пролежней), а также повысить комфорт и переносимость сидения. Наклоняющиеся кресла позволяют менять ориентацию сидящего, сохраняя при этом фиксированными углы расположения бедер, коленей и лодыжек. Фактически все сиденье наклоняется под тем или иным углом. Другой вариант — откидывающееся кресло, которое изменяет угол наклона сиденья по отношению к спинке за счет опускания спинки кресла и, в некоторых случаях, поднятия подножки для создания плоской поверхности. Как функция наклона, так и функция откидывания должны подбираться и назначаться специалистами по сидению и позиционированию.

Функция наклона перераспределяет давление с ягодиц и задней поверхности бедер на заднюю часть туловища и голову. Такое кресло поддерживает осанку и предотвращает травмы от смещения (трение тканей при движении по поверхности). Один из недостатков заключается в том, что если пользователь сидит на своем рабочем месте, то при наклоне ему необходимо отодвинуться от стола, чтобы не задеть его коленями или подставками для ног.

Функция откидывания увеличивает угол между сиденьем и спинкой, а при использовании в сочетании с поднимающимися подставками для ног — угол между коленями. У откидывающегося кресла-коляски есть некоторые преимущества во время приема пищи, перемещения или проведения процедур по уходу за кишечником или мочевым пузырем. В целом, функция

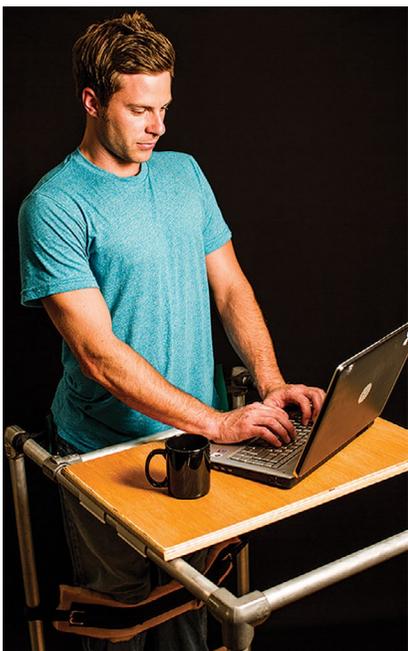


наклона обеспечивает большее облегчение давления, чем функция наклона, но при этом риск травм от смещения выше. Повышение высоты расположения ног может быть полезно для людей, страдающих отеками.

СТОЯЧИЕ КРЕСЛА-КОЛЯСКИ

Стоячие кресла-коляски функционируют как обычные кресла с электро- или ручным приводом, но при этом позволяют человеку подниматься в стоячее положение. Это предоставляет множество преимуществ дома, в месте учебы, в общественных местах и на работе. Некоторые кресла с ручным управлением оснащаются электроприводом для активации механизма подъема. Некоторые кресла с электроприводом позволяют подниматься в стоячее положение, что дает возможность общаться с окружающими на уровне глаз. Стояние также имеет физические преимущества, помогая предотвращать пролежни, улучшая кровообращение и амплитуду движений, а для некоторых людей — уменьшая спазмы и сокращения мышц. Исследования, проведенные Министерством по делам ветеранов (VA), показали, что у людей, которые стоят 30 и более минут в день, значительно улучшается качество жизни, уменьшается количество пролежней, уменьшается количество инфекций мочевого пузыря, улучшается регулярность работы кишечника и способность выпрямлять ноги. Стоячие кресла обычно стоят дороже и весят больше обычных кресел-колясок.

The Standing Company (<https://thestandingcompany.com>) выпускает три модели стоячих кресел Superstand (с ручным приводом, с половинной мощностью и с полной мощностью), каждая из которых изготавливается на заказ с учетом физических особенностей пользователя. Компания Levo (<https://levousa.com>) заявляет, что у нее самая полная в мире линейка стоячих кресел-колясок, включая модели с ручным управлением и модели с электроприводом. Компания Karman (<https://www.karmanhealthcare.com>) производит стоячие кресла для взрослых и детей как часть своей более широкой линейки кресел-колясок. Компания Redman (<https://www.redmanpowerchair.com>) производит одно — и только одно — индивидуальное кресло с электроприводом, которое наклоняется, откидывается и позволяет стоять. Компания Permobil



Рамы для стояния Ready Stalls

(<https://www.permobil.com/en-us>) является лидером в производстве кресел-колясок для взрослых.

Рама для стояния (также известная как опора, вертикализатор, технология для стояния, приспособление для стояния, устройство для стояния, стойка, наклонный стол) — это вспомогательная технология для инвалидов-колясочников, которая, однако, не является креслом-коляской, используемым для передвижения. Например, EasyStand (<https://easystand.com>) выпускается в нескольких вариациях для разных возрастов и потребностей. Некоторые модели оснащены мотором, который мягко перемещает пользователя из положения сидя в вертикальное положение, другие более просты и по сути представляют собой статичную раму для поддержки человека в положении стоя.

СКУТЕРЫ

Скутеры выпускаются в самых разных стилях и форматах. Большинство из них трехколесные, но есть и четырехколесные. По внешнему виду они похожи на легкую ездовую газонокосилку, имеют сиденье, рулевую колонку и основание-платформу, которое служит опорой для ног. Скутеры становятся все более популярными среди людей с ограниченной подвижностью, в том числе пожилых людей, которым трудно ходить. Люди с параличом могут использовать их в качестве дополнения к другим устройствам, помогающим передвигаться на большие расстояния, а для некоторых они могут служить альтернативой креслу-коляске с электроприводом.

Самые привычные виды скутеров — это те, которые часто можно увидеть в торговых центрах и комплексах. Такие скутеры могут быть предназначены только для использования в помещении или для использования как снаружи, так и внутри. Обычно их максимальная скорость составляет от примерно 9,5 до 13 километров в час. Внедорожные модели предназначены для передвижения по пересеченной местности, сохраняя при этом устойчивость, и, как правило, имеют усиленное основание и более прочные, надежные колеса. Туристические скутеры — это более легкие версии, которые можно перевозить в автомобиле (используя пандус или электроподъемник для загрузки и выгрузки) и даже брать с собой в самолет. Многие из них можно разобрать или сложить для переноски. Более



легкие скутеры обычно оснащаются менее мощным двигателем, поэтому максимальная скорость будет ниже.

Для некоторых людей с параличом скутеры могут стать отличным вариантом, но они подходят не всем. Для людей с дегенеративной формой паралича, такой как боковой амиотрофический склероз (БАС), рассеянный склероз, мышечная дистрофия, церебральный паралич или постполиомиелитный синдром, скутеры могут быть не лучшим решением, поскольку физическое состояние таких людей может быстро измениться. Им требуется способность стоять, управлять, сидеть прямо и поддерживать определенную степень равновесия, чтобы сохранять осанку во время передвижения. Поскольку скутеры не так хорошо адаптируемы, как большинство кресел-колясок, они могут не быть оптимальным вариантом для тех, чьи функциональные возможности могут измениться.

АККУМУЛЯТОРЫ ДЛЯ КРЕСЕЛ-КОЛЯСОК

Срок службы аккумулятора — важнейший вопрос для пользователей кресел-колясок с электроприводом. Неумение обращаться с этим источником энергии может обернуться бедой, особенно если вы находитесь далеко от дома. Аккумуляторы для кресел-колясок — это 24-вольтовые батареи глубокого цикла; они разряжаются в течение длительного времени, в отличие от аккумуляторов для автомобилей или газонокосилок (12-вольтовых), которые рассчитаны на короткие импульсы энергии. Перед зарядкой батареи глубокого цикла должны быть полностью разряжены, а большинство из них можно заряжать до 300 раз, прежде чем они потеряют способность удерживать энергию. Они бывают разных размеров: группы 22, группы 24 и группы 27; чем больше номер, тем больше батарея и тем больше энергии она содержит.

Существует три основных типа аккумуляторов. Свинцово-кислотные, или «мокрые», батареи создают электрическую энергию при взаимодействии свинца с серной кислотой. Они называются «мокрыми», потому что их элементы нужно периодически наполнять дистиллированной водой, что может быть проблематично для людей с параличом, поскольку в этом случае они рискуют получить химический ожог. Из-за риска разлива химикатов они также могут быть запрещены к перевозке в самолетах или, по крайней мере, требуют особого обращения. Батареи с мокрыми элементами имеют большую емкость и хранят больше энергии, а также обычно дешевле других типов батарей, но их безопасность и создаваемые ими экологические проблемы заставили многих производителей кресел-колясок перейти на альтернативные варианты.

В свинцово-кислотных батареях с гелевыми элементами нет жидкости, поэтому их обслуживание проще, а риск разлива исключен. Они дороже мокрых батарей, но имеют более длительный срок службы и безопасны во время авиаперелетов. Батареи с впитывающими вставками из стекловолокна (Absorbent Glass Mat, AGM), как и гелевые, не требуют обслуживания и подходят для перевозки в самолете. Они очень прочные, лучше держат заряд

и служат в два раза дольше, чем стандартные свинцово-кислотные батареи. Они также являются самыми дорогими.

При покупке нового аккумулятора для кресла-коляски важно убедиться в наличии у вас соответствующего зарядного устройства для данного типа батарей, так как неправильное зарядное устройство может необратимо повредить аккумулятор.

Иногда для кресел-колясок используют те же аккумуляторы, что и для лодок, и можно сэкономить средства, купив морские аккумуляторы глубокого цикла. Только не забудьте проверить спецификации для аккумулятора, указанные производителем кресла-коляски в руководстве по эксплуатации.

СООБРАЖЕНИЯ О ВОЗМЕЩЕНИИ СТОИМОСТИ

Возмещение расходов является ключевым моментом при покупке любого медицинского оборудования длительного пользования, особенно таких дорогостоящих принадлежностей, как кресла-коляски с электроприводом, некоторые из которых могут стоить как небольшой автомобиль. Из-за высокой стоимости вспомогательное оборудование для передвижения часто приобретается через стороннего плательщика, будь то частная медицинская страховка, программа Medicare/Medicaid, Министерство по делам ветеранов или программа профессиональной реабилитации. У каждой из этих структур своя система закупок вспомогательных устройств и свой набор критериев, по которым они определяют, будет ли произведена оплата и в каком размере. Конечно, люди, у которых есть на это средства, могут приобретать кресла-коляски и другие приспособления для передвижения напрямую, что может значительно упростить процесс, избавив их от необходимости получать предварительное разрешение от стороннего плательщика.

Преимущества для здоровья от установки дополнительных элементов с электроприводом на ручные кресла (например, предотвращение перенапряжения плеч) убедили многих сторонних плательщиков, включая Medicare, в необходимости покрывать их стоимость.

Ужесточение требований к выдаче предварительного разрешения на такие покупки отчасти обусловлено федеральными расследованиями мошенничества в рамках программы Medicare. В отчете правительства за 2011 год говорится, что 80 процентов заявок на покупку кресел-колясок по программе Medicare не соответствовали требованиям покрытия и не должны были оплачиваться Medicare. Впоследствии в некоторые правила возмещения расходов были внесены изменения, в том числе касающиеся предварительных разрешений в некоторых случаях. Этот шаг, а также система конкурсных торгов, ограничивающих выбор, вызвал серьезное сопротивление в сообществе людей с ограниченными возможностями из-за барьеров и трудностей, которые он создал для людей, полагающихся на эти устройства для обеспечения мобильности. Вследствие этого группы защиты прав пациентов работают с соответствующими сторонами, чтобы привести федеральную политику возмещения расходов в соответствие с потребностями обслуживаемых категорий населения. Примером такой группы является ИТЕМ (Independence

Through Enhancement of Medicare and Medicaid) — координируемая потребителями коалиция национальных организаций, включая Фонд Рив, целью которой является улучшение доступа к вспомогательным устройствам, технологиям и сопутствующим услугам для людей с ограниченными возможностями. (<https://itemcoalition.org>)

Когда приходит время приобрести новое кресло-коляску, важно эффективно взаимодействовать с плательщиком, эрго- и физиотерапевтами и специалистом по сидению и позиционированию, который понимает функциональные способности и потребности человека, а также с квалифицированным реабилитологом, чтобы выбрать и приобрести наиболее подходящее кресло и отстоять свой выбор в случае отказа в возмещении расходов.

РЕСУРСЫ ФОНДА РИВ

Фонд ведет обширный каталог информационных бюллетеней по сотням тем — от государственных программ помощи до вторичных осложнений паралича, многие из которых также доступны на испанском языке. (ChristopherReeve.org/Factsheets)

Информационные бюллетени Фонда об использовании кресел-колясок затрагивают, в том числе, следующие вопросы:

- Пересадка в кресло-коляску
- Сидение и позиционирование в кресле-коляске
- Пожертвование кресел-колясок и оборудования

РЕСУРСЫ ПОМОЩИ В МОБИЛЬНОСТИ

Mobility Works — это онлайн-ресурс, посвященный транспортным средствам для перевозки колясочников и оборудованию, способствующему мобильности, включая кресла-коляски, скутеры, технологии адаптивного вождения и подъемники. <https://www.mobilityworks.com>

Disabled World предоставляет новости и информацию, полезные для людей с ограниченными возможностями, включая обзоры и новости о различных товарах, связанных с мобильностью. <https://www.disabled-world.com>

New Mobility — это журнал для активных пользователей кресел-колясок, который публикует информацию о ресурсах, помогающих жить активно и полно, а также статьи об образе жизни инвалидов. <https://newmobility.com>

Diestco предлагает всевозможные аксессуары для кресел-колясок, включая рюкзаки, подносы, подстаканники, козырьки, зонты и другие полезные приспособления. Посетите сайт компании, чтобы найти местных дилеров. <https://diestco.com>

ТЕХНИЧЕСКИЕ СРЕДСТВА И ТЕХНОЛОГИИ

Добро пожаловать в широкий мир вспомогательных устройств. Это инструменты и технологии, приборы, приспособления, изделия и оборудование, которые помогают людям с ограниченными возможностями выполнять повседневные задачи и действия — общаться, принимать пищу, одеваться, ходить в туалет — и помогают им вести максимально независимую жизнь. Они влияют на все аспекты жизни, начиная с самых базовых видов повседневной деятельности и заканчивая учебой, работой, отдыхом и контактами с окружающими.

Они обеспечивают не просто удобство. Правильно выбранное оборудование может значительно улучшить жизнь людей с травмами спинного мозга и параличом, позволяя им жить дома и сохранять или обрести вновь тот уровень независимости, который они не могли бы достичь в противном случае. Это может быть что-то простое, как, например, качественная насадка для карандаша, или что-то сложное, как считыватель движений глаз, который позволяет управлять освещением и температурой в доме. Вспомогательные устройства открывают двери к самостоятельности, занятости, образованию, путешествиям — список практически бесконечен. Исследования показывают, что даже люди, страдающие тяжелой квадриплегией высокой степени, могут взаимодействовать с окружающим миром с помощью управляемых силой мысли компьютеров, первые рудиментарные модели которых уже находятся в разработке. Самоуправляемые автомобили уже стали реальностью.

И это только начало...

Возьмем, к примеру, компьютер. Для любого человека это важный и расширяющий возможности инструмент. Для человека с параличом компьютер может кардинально изменить жизнь. Он открывает доступ к сообществам и социальным сетям, информации и рынкам, отдыху и даже оплачиваемой работе. При наличии соответствующих интерфейсов и программ компьютер может быть превращен в центр управления всевозможными домашними системами и коммуникациями. Портативные устройства, такие как планшеты, смартфоны и смарт-часы, позволяют использовать возможности персонального компьютера прямо на кончиках пальцев — и на подлокотниках кресла-коляски. Технологии распознавания голоса, отслеживания движения головы и глаз открывают доступ к компьютеру людям даже с самыми тяжелыми нарушениями. Интерфейсы «мозг-компьютер», использующие нервные сигналы для управления устройствами, обещают новый уровень прогресса в преодолении препятствий, связанных с инвалидностью.

Можно представить себе будущий мир, в котором парализованный человек может одной лишь мыслью повернуть кресло-коляску вправо, отправить электронное письмо или включить чайник. Крошечный электрический импульс в мозге посылает сигнал на смарт-часы или имплантированный чип, которые, в свою очередь, передают по Bluetooth код в компьютерный центр управления, который интерпретирует его и отправляет сигнал

определенному устройству — например, креслу-коляске, ноутбуку или плите. Таким образом, люди, страдающие параличом, смогут общаться и снова взаимодействовать с окружающими.

Но это в будущем. Существует множество вспомогательных устройств, которые здесь и сейчас помогают людям с ограниченными возможностями выполнять такие базовые задачи по самообслуживанию, как приготовление пищи, одевание и личная гигиена, и большинство из них очень низкотехнологичны.



Кухонные принадлежности выпускаются с большими нескользкими ручками, чтобы людям с ограниченными возможностями хватания или захвата было легче ими пользоваться. Дозаторы для лекарств с сигнализацией помогают людям не забывать принимать лекарства вовремя. Люди, передвигающиеся на креслах-колясках, могут использовать выдвижные приспособления, чтобы дотянуться до предметов на полках.

Чтобы решить, какой тип реабилитационных или вспомогательных технологий (ВТ) будет наиболее полезен в той или иной ситуации, нужна целая команда: сам человек с ограниченными возможностями, его семья и опекуны, а также специалисты и консультанты, обученные подбирать товары и программы для людей, которые в них нуждаются. В команду могут входить семейные врачи, учителя обычных и специальных школ, логопеды, инженеры-реабилитологи, эрготерапевты, физиотерапевты и другие специалисты, в том числе представители компаний, производящих вспомогательные технологии.

Как реабилитационные и вспомогательные технологии помогают людям с ограниченными возможностями?

Соответствующие вспомогательные технологии помогают людям с ограниченными возможностями преодолевать или компенсировать, хотя бы в некоторой степени, ограничения в функционировании. Реабилитационные технологии помогают восстановить работоспособность людей, ставших инвалидами в результате болезни, травмы или возраста.

Реабилитационные и вспомогательные технологии позволяют людям:

- Заботиться о себе и своих родных
- Работать
- Учиться в школе и другом учебном заведении
- Получить доступ к информации с помощью компьютеров и чтения
- Наслаждаться музыкой, спортом, путешествиями и искусством
- Полноценно участвовать в жизни общества

Закон об американцах с ограниченными возможностями (Americans with Disabilities Act, ADA) был принят Конгрессом США в 1990 году с целью обеспечить людям с ограниченными возможностями доступ к тем же возможностям для учебы, жизни и работы, которые есть у других людей. С тех пор подобные законы о правах инвалидов были приняты и в других странах. Международную конвенцию о правах инвалидов — своего рода Женевскую конвенцию по правам инвалидов — ратифицировали уже более 150 стран.

ADA обязывает обеспечивать безбарьерность школ, рабочих мест, общественных мест и транспорта, а также продвигает необходимость применения принципов «универсального дизайна», которые делают пространства, как внутри, так и вне помещений, доступными для людей с ограниченными возможностями. Закон также стимулирует инновации в области продуктов и систем, позволяющих людям с ограниченными возможностями лучше контролировать свою среду.

Например, в школах вспомогательные устройства, такие как автоматические переворачиватели страниц, держатели для книг и адаптированные насадки для карандашей, позволяют учащимся с ограниченными возможностями участвовать в учебной деятельности. Адаптивные переключатели позволяют ребенку с ограниченными двигательными навыками играть с игрушками и в игры. Вспомогательные технологии также приносят пользу работодателям, учителям, членам семьи и всем, кто взаимодействует с их пользователями. От расширения возможностей людей с параличом участвовать во всех аспектах жизни выигрывают все.

РЕСУРСЫ ВСПОМОГАТЕЛЬНЫХ ТЕХНОЛОГИЙ

Люди, использующие вспомогательные технологии, их родные и опекуны могут получить информацию и поддержку от различных организаций, некоторые из которых указаны ниже: Центр доступных технологий (Center for Accessible Technology, CforAT) (<https://www.c4at.org>), организация Family Caregiver Alliance (<https://www.caregiver.org>), Управление по вопросам политики занятости инвалидов: права инвалидов (<https://www.dol.gov/agencies/odep>), Национальный центр технической помощи и обучения по Закону о вспомогательных технологиях (National Assistive Technology Act Technical Assistance and Training Center) (<https://at3center.net/state-at-programs>).

Организация **ATvisor** предоставляет ссылки на вспомогательные технологии, доступные для приобретения в Великобритании и за ее пределами. <https://www.atvisor.ai/en>

Closing the Gap — национальный печатный и онлайн-справочник по вспомогательному оборудованию и адаптивным принадлежностям. <https://www.closingthegap.com>

На сайте **Disabled World** представлена информация о широком ассортименте вспомогательных устройств и товаров для инвалидов и пожилых людей. <https://www.disabled-world.com/assistivedevices>

Edutopia предлагает ресурсы и статьи, призванные помочь педагогам и родителям найти сайты, блоги, статьи и видео о вспомогательных технологиях и о том, как их выбрать и оценивать. Посетите сайт по адресу <https://www.edutopia.org> и проведите поиск по «assistive technology».

Национальный информационный центр по реабилитации (National Rehabilitation Information Center, NARIC) — это библиотека Национального института по вопросам инвалидности, независимой жизни и реабилитационных исследований (National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research, NIDILRR). Центр собирает, каталогизирует и распространяет статьи, отчеты, учебные программы, руководства, а также другие публикации и материалы исследовательских проектов, финансируемых NIDILRR. Ежегодно NIDILRR финансирует более 250 проектов, в рамках которых проводятся исследования по широкому кругу вопросов, включая технологии, здоровье и функционирование, независимую жизнь и расширение возможностей. <https://www.naric.com>

Совет США по вопросам обеспечения доступа (U.S. Access Board) — это федеральное ведомство, которое содействует равенству людей с ограниченными возможностями путем лидерства в области безбарьерного дизайна и разработки руководящих принципов и стандартов доступности для городской среды, транспорта, связи, медицинского диагностического оборудования и информационных технологий. <https://www.access-board.gov>

КОНТРОЛЬ ОКРУЖАЮЩЕЙ СРЕДЫ

Паралич часто ограничивает способность человека контролировать параметры комфортности повседневной жизненной среды, такие как свет, температура и движение воздуха. Система управления окружающей средой может помочь людям вернуть контроль над ними, максимизировать свои функциональные возможности, независимость и безопасность в конкретной обстановке (обычно дома).

Система управления окружающей средой — это любая система, позволяющая дистанционно управлять электронными устройствами, находящимися в непосредственной близости. С ее помощью человек может самостоятельно включать и выключать любые электрические приборы, например свет, отопление, кондиционер, стереосистему или телевизор, отвечать на телефонные звонки или инициировать их, отпирать двери,

открывать и закрывать окна или шторы. В зависимости от сложности системы можно контролировать практически любой аспект окружающей среды. Система управления окружающей средой может представлять собой аппаратное обеспечение, установленное в доме, или программное обеспечение, позволяющие запрограммировать удаленные приборы или управлять ими по мере необходимости, либо определенное сочетание и того, и другого.

Пользовательский интерфейс, с помощью которого человек с параличом управляет такой системой, зависит от пользователя и его функциональных возможностей. В качестве интерфейса могут выступать проводные выключатели, расположенные у дверного проема, джойстик дистанционного управления, установленный на кресле-коляске, или

КТО ОПЛАЧИВАЕТ ВСПОМОГАТЕЛЬНЫЕ ТЕХНОЛОГИИ?

Ответ зависит от конкретного устройства, а также от того, как оно будет использоваться и кем. Многие виды вспомогательных устройств можно получить за совсем недорогую цену или вообще бесплатно, даже если речь идет о некоторых очень дорогих предметах. Некоторые примеры:

- Школьные округа предоставляют специализированные материалы, а также вспомогательные технологии, указанные в индивидуальном плане обучения (Individual Education Plan, IEP) или плане 504.
- Государственные программы (социальное обеспечение, ветеранские пособия или программа Medicaid штата) оплачивают некоторые вспомогательные технологии, если они назначены врачом как необходимые по медицинским показаниям.
- Частная медицинская страховка оплачивает некоторые вспомогательные технологии, если они назначены врачом как необходимые медицинские или реабилитационные принадлежности.
- Программы реабилитации и профобучения, финансируемые государственными или частными организациями, могут оплачивать вспомогательные технологии и обучение трудовым навыкам, чтобы помочь людям трудоустроиться.
- Работодатели могут оплачивать вспомогательные технологии, которые являются разумным приспособлением, позволяющим сотруднику выполнять свои основные должностные функции.

Другие источники финансовой помощи включают частные фонды, благотворительные и общественные организации, действующие в различных штатах и на местном уровне. Ассоциация индустрии вспомогательных технологий (Assistive Technology Industry Association) предлагает бесплатное руководство по финансированию, в котором указаны источники и ресурсы, которые следует изучить в качестве возможных вариантов.

Источник: Ассоциация индустрии вспомогательных технологий (<https://www.atia.org>)

планшет с сенсорным экраном и беспроводной технологией Bluetooth. Интерфейс может работать по голосовой команде, или путем вбирания или выдыхания воздуха через трубочку, или даже с помощью моргания глаз, направления взгляда или движения головы.

Новое поколение цифровых помощников становится мощным игроком на рынке «умного дома» для массового потребителя. Echo от компании Amazon, Nest от Google и Home App от Apple — эти устройства с поддержкой Bluetooth позволяют пользователям выполнять множество задач с помощью голосовых команд. Среди них стоит особо отметить Home App, предлагаемый компанией Apple: с его помощью пользователи могут управлять дверными замками, освещением и другими гаджетами «умного дома» с помощью смартфона iPhone или планшета iPad.

По крайней мере потенциально, эти умные домашние устройства открывают для людей, живущих с параличом, возможности, которые выходят далеко за рамки заказа пиццы или включения музыки. Выбор устройства во многом зависит от его типа и услуг, поддерживаемых его операционной системой.

Очень важно найти наиболее подходящую систему и установщика, который сможет адаптировать ее с учетом конкретных потребностей пользователя. Перед приобретением какой-либо системы управления окружающей средой или операционной системы, рекомендуется протестировать, как они функционируют.

РЕСУРСЫ ПО КОНТРОЛЮ ОКРУЖАЮЩЕЙ СРЕДЫ

Ассоциация программ по Закону о вспомогательных технологиях (Association of Assistive Technology Act Programs) — это финансируемая из федерального бюджета система государственных программ, целью которых является содействие полному доступу к вспомогательным устройствам и услугам. Офис Ассоциации в вашем штате предлагает демонстрации вспомогательных средств, программы кредитования и повторного использования, варианты финансирования и ссылки на высококачественные ресурсы в помощь сообществу лиц с ограниченными возможностями. <https://ataporq.org>

Компания **Home Automated Living (HAL)** разрабатывает программное обеспечение, которое превращает ноутбук или планшет в систему для управления окружающей средой из любого места. HAL, Inc. <https://www.automatedliving.com>

На сайте **Makoa** перечислены производители и дилеры систем управления окружающей средой, платформ домашней автоматизации, доступных телефонов и адаптивных переключателей. <https://www.makoa.org/ecu.htm>

Компания **Quartet Technology Incorporated (QTI)** предлагает линейку высококачественных систем управления окружающей средой под маркой Simplicity, которыми можно управлять с помощью голоса, переключателей или компьютерной мыши. <https://qtiusa.com>

Информационный бюллетень Фонда Рив «Вспомогательные технологии — управление окружающей средой» включает список производителей систем управления окружающей средой, а также общую информацию и услуги по финансированию. Посетите ChristopherReeve.org/Factsheets и проведите поиск по «assistive technology environmental controls» в разделе «Topic Resources» («Ресурсы по темам»).

КОМПЬЮТЕРЫ И КОММУНИКАЦИЯ

Для людей, страдающих параличом, доступ к компьютеру может иметь поистине трансформирующее значение. Персональный компьютер не только открывает доступ к глобальному миру информации, социальным сетям и удаленным сервисам через всемирную паутину, но и может стать отличным инструментом для общения и управления домом. Специализированное программное и аппаратное обеспечение для людей с параличом может быть высокотехнологичным, например системы распознавания голоса и другие бесконтактные технологии, адаптивные клавиатуры и устройства для управления компьютерной мышью движениями головы, либо относительно низкотехнологичным, например программы чтения с экрана или увеличения экрана.

Персональные планшеты и вездесущие смартфоны делают компьютеринг и веб-серфинг доступным в любом месте и в любое время, а их портативность делает их идеальными для людей с проблемами мобильности. Новейшая адаптация портативного компьютера — смарт-часы, такие как Apple Watch и Samsung Gear, — являются именно тем, что подразумевается их названием: смартфонами, носимыми на запястье, с доступом в Интернет и рядом приложений, заимствованных из операционных систем телефонов.

Благодаря постоянно развивающимся бесконтактным технологиям, даже квадриплегики и люди с ограниченной подвижностью верхней части тела могут управлять компьютером и пользоваться Интернетом, используя только голос, дыхание, движения глаз или головы. Новые технологии, такие как интерфейсы «мозг-компьютер», которые считывают нервные сигналы мозга и преобразуют их в команды для устройства, откроют мир компьютерных технологий даже для людей с тяжелым параличом, позволив им не только общаться, но и управлять основными аспектами своей повседневной жизни.

Ассортимент вспомогательных устройств для работы с компьютером и общения огромен и быстро меняется. Темпы развития технологий XXI века означают, что сегодняшние новинки могут устареть уже завтра. Ниже мы приводим обзор основных технологий, которые сегодня доступны потребителям; эти технологии помогают людям с параличом получить доступ к возможностям, предоставляемым персональными компьютерами для общения и всего остального. В конце в разделе «Ресурсы» приведен список источников, из которых можно узнать больше о конкретных продуктах и системах.

БЕСПРОВОДНОЕ ПОДКЛЮЧЕНИЕ

Технология Bluetooth открыла мир беспроводной связи ближнего действия в середине 1990-х годов, и мир компьютеров кардинально изменился. Устройство с поддержкой Bluetooth использует радиоволны вместо проводов или кабелей для подключения к телефону или компьютеру, что делает его по-настоящему портативным. Технология Bluetooth позволяет самым разным устройствам и сервисам соединяться друг с другом без проводов, бесшумно и автоматически. Это смартфоны и смарт-часы, аудиоколонки, автомобили, медицинские приборы, компьютеры и даже зубные щетки, и это лишь неполный список.

«Без сомнения, мой компьютер — самое ценное, что у меня есть. Это невероятно полезный инструмент для общения и обучения, для развлечений и покупок, для обустройства дома и, самое главное, для заработка. Существует множество способов управлять компьютером без помощи рук. Я использую палочку для рта, которую делаю сам. С ней я могу печатать довольно быстро.»

— Пит Денман (у него травма уровня C4)

Как это работает? Устройства с поддержкой Bluetooth, такие как наушники или часы, содержат крошечный компьютерный чип, оснащенный программным обеспечением, который, по сути, действует как радиовышка, отправляющая и принимающая радиоволны малой мощности и короткого радиуса действия. Технология позволяет дистанционно отдавать команды компьютеру или телефону, находящимся в пределах определенного расстояния, даже через стены. В сочетании с функциями распознавания голоса, отслеживания движения глаз и другими бесконтактными технологиями, Bluetooth открывает мир возможностей для людей, страдающих параличом.

Распознавание голоса

Еще десять лет назад технология распознавания голоса (voice-recognition, VR) была громоздкой и неэффективной новинкой; сегодня она ежедневно используется миллионами людей на их смартфонах. Ведь мы живем в эпоху Siri и Google Assistant — приложений для смартфонов, которые распознают голосовые команды и отвечают на них информацией или конкретными действиями. Технология распознавания голоса позволяет без рук отправлять текстовые сообщения, звонить и искать информацию в Интернете на большинстве современных портативных устройств, а также на ноутбуках и персональных компьютерах, оснащенных соответствующим программным обеспечением (например, цифровым помощником Windows под именем Cortana).

Достижения в области распознавания голоса (в сочетании с искусственным интеллектом и технологией генерации речи) также способствовали популярности виртуальных



Кристофер Рив и Брук Эллисон на съемках фильма «История Брук Эллисон», режиссер Кристофер Рив, 2004 г.

помощников нового уровня, таких как Alexa — операционной системы продуктов Echo от Amazon. Эти беспроводные устройства работают как двусторонние динамики, воспринимая голосовые команды даже на относительно большом расстоянии и реагируя на них соответствующим образом, будь то заказ пиццы или поиск информации в Интернете. Они служат своего рода беспроводным командным и управляющим центром для дома, и по мере развития технологий оснащаются все большим количеством программных интерфейсов, позволяющих использовать их в самых разных целях. Компании, производящие потребительскую электронику, сейчас наперегонки разрабатывают продукты на базе операционной системы Alexa, включая бытовую технику, лампы, роботов, автомобильные информационно-развлекательные системы и смартфоны нового поколения.

Легко представить, как системы распознавания голоса смогут улучшить жизнь людей, чья подвижность или двигательные функции ограничены. В настоящее время программное

«Я много работаю на компьютере. Каждый день я провожу за компьютером многие часы. Я использую программу распознавания голоса Dragon: Naturally Speaking, которая очень хорошо мне подходит. Для управления мышью, которую я использую довольно часто, она задействует систему кресла-коляски. Мышь инфракрасная, и она посылает сигнал от моего кресла-коляски к компьютеру. У меня есть маленький пульт дистанционного управления, который находится у меня в небной части рта, и я нажимаю на маленькие кнопки языком.»

— Брук Эллисон (у нее травма уровня C2)

обеспечение с функцией распознавания голоса используется в телефонах и на компьютерах, в интерфейсах для систем управления домом и автомобилях, а также в креслах-колясках для управления движением. По мере развития технологий индивидуализированные интерфейсы позволят управлять практически любым электронным устройством с помощью простой голосовой команды.

Технология отслеживания движений глаз

Технология отслеживания движений глаз, или айтрекинг, предназначена для считывания движений глаз путем записи и анализа положения зрачков. Маркетологи используют айтрекинг, например, для того, чтобы определить, на каком участке экрана компьютера сфокусирован взгляд пользователя, или для того, чтобы определить, как долго баннерная реклама привлекала его внимание. Для людей с параличом, которые не могут двигать руками, айтрекинг может быть скомбинирован с подходящим программным интерфейсом, чтобы можно было использовать компьютер, телефон, домашний пульт управления или простое устройство связи.

Например, одна из новинок айтрекинга — это система коммуникации и управления с помощью глаз, которая позволяет людям с ограниченными возможностями общаться и взаимодействовать с миром. Глядя на кнопки управления или определенные области на экране, пользователь может генерировать речь, либо «набирать» сообщение по одной букве, либо выбирая заранее запрограммированные фразы. Индивидуальные экраны и программы для планшетов и компьютеров позволяют пользователям читать, писать и отправлять электронные сообщения, просматривать веб-страницы, слушать музыку, управлять дистанционно электроникой, читать электронные книги и делать практически все, что могут делать другие пользователи компьютеров.

Компания Tobii Dupavox предлагает различные продукты с функцией айтрекинга, включая системы и устройства, которые считывают взгляд и генерируют речь и могут использоваться людьми с травмами спинного мозга, боковым амиотрофическим склерозом (БАС) и церебральным параличом (ЦП).

EyeTech Digital Systems — американский поставщик устройств с функцией айтрекинга. С 1996 года эта компания внедряет свою запатентованную технологию отслеживания движений глаз в решения аугментативной и альтернативной коммуникация (ААК) во всех отраслях промышленности. Люди могут использовать устройства EyeTech, генерирующие речь, со встроенной технологией айтрекинга, чтобы общаться, использовать социальные сети, управлять креслами-колясками с помощью движений глаз, а также управлять «умным домом». Eye Tech предоставляет неограниченную пожизненную поддержку пользователям устройства, членам их семей и врачам, которые им помогают. <https://eyetechds.com>

Альтернативы компьютерной мыши и указывающие устройства

Существует несколько продуктов, дополняющих или заменяющих стандартную компьютерную мышь, чтобы люди с нарушениями функций рук и кистей или с трудностями с мелкой моторикой могли нажимать на кнопки на экране компьютера. В их число входят контроллеры на базе планшетов, джойстики, шаровые указатели, мыши, управляемые ногами, а также контроллеры, управляемые движениями головы или тела.

Технология вбирания и выдыхания воздуха через трубочку

Технология вбирания и выдыхания воздуха через трубочку (Sip-and-Puff, SNP) — это вспомогательная технология, используемая для передачи сигналов на устройство с помощью давления воздуха путем его «вбирания» (вдыхания) и выдыхания через трубочку (соломинку, палочку). В первую очередь она используется людьми, у которых нет возможности пользоваться руками. Управление с помощью рта предоставляет пользователям простой и эффективный способ контроля за движениями мыши, а также за другими устройствами, например креслами-колясками.

«Если у вас есть доступ к компьютеру, вы можете общаться с внешним миром. Те, кто с кем вы общаетесь, даже не узнают, что у вас инвалидность, если вы им не скажете об этом. Я использую азбуку Морзе и технологию вдыхания и выдыхания воздуха через трубочку. Я перепробовал множество способов управления устройствами, и этот работает лучше всех. Как только вы запомните коды, все происходит автоматически.»

— Джим Любин (у него травма уровня C2)

ВЫЧИСЛИТЕЛЬНЫЕ И КОММУНИКАЦИОННЫЕ РЕСУРСЫ

Компания AbleNet предлагает ряд вспомогательных технологий, учебных программ и услуг, помогающих людям с ограниченными возможностями вести продуктивную и полноценную жизнь. <https://www.ablenetinc.com>

Accessibility Clearinghouse — это информационный центр Федеральной комиссии по связи (Federal Communications Commission, FCC), предлагающий информацию о телефонах и инновационных способах коммуникации, особенно для людей с ограниченными возможностями. <https://www.fcc.gov/ach#:~:text=The%20FCC's%20Accessibility%20>

На сайте Makoa представлен полный список продуктов, услуг и ресурсов, позволяющих сделать компьютерную технику доступной для людей с ограниченными возможностями. <https://makoa.org/computers.htm>

Фонд Рив выпустил информационный бюллетень «Вспомогательные технологии — компьютеры», в котором приведен список производителей и ресурсов, предлагающих ассистивные технологии для пользования компьютерами и общения. (ChristopherReeve.org/Factsheets, поиск по «assistive technology computers» в разделе «Topic Resources» («Ресурсы по темам»))

Компания **RJ Cooper & Associates** предлагает десятки решений в области вспомогательных технологий, включая адаптацию iPad. <https://store.rjcooper.com>

СИСТЕМЫ РАСПОЗНАВАНИЯ ГОЛОСА (источник: <https://makoa.org>)

- **e-Speaking** — программное обеспечение для распознавания речи
- **Nuance Dragon** — программное обеспечение для распознавания речи
- **tazti** — программное обеспечение для распознавания речи

ТЕХНОЛОГИЯ ОТСЛЕЖИВАНИЯ ДВИЖЕНИЯ ГЛАЗ (АЙТРЕКИНГ)

- **EyeTech Digital Systems**
- **LC Technologies, Inc** — коммуникационная система на основе айтрекинга
- **Tobii Dynavox** — система управления глазами

АЛЬТЕРНАТИВЫ КОМПЬЮТЕРНОЙ МЫШИ И УКАЗЫВАЮЩИЕ УСТРОЙСТВА (источник: <https://makoa.org>)

- **Camera Mouse** — бесконтактное управление компьютером через веб-камеру, без наушников и микрофона
- **Cirque GlidePoint** — сенсорные панельные контроллеры
- **GlassOuse** — беспроводная мышь, которая крепится на голове и позволяет людям с ограниченными возможностями подключать и управлять устройствами с помощью движений головы
- **NaturalPoint trackIR** — управляет компьютером, отслеживая движения тела
- **Origin Instruments** — указывающее устройство, которое крепится на голове и позволяет управлять устройствами посредством движений головы
- **PI Engineering X-keys** — стационарный интерфейс; **Ymouse** — подключение двух мышей к одному порту
- **Prentke Romich Company** предлагает устройство, управляемое движениями головы
- **QuadLife** — джойстик, управляемый ртом
- **RJ Cooper & Associates, Inc.** — адаптированные мыши с переключателями
- **TetraMouse** — компьютерная мышь, которой можно управлять с помощью губ, подбородка, языка, пальцев рук или ног

МОДИФИКАЦИЯ ДОМА И ДОСТУПНОСТЬ

Для людей, живущих с параличом, очевидно, что при проектировании улиц, общественных и жилых зданий никто особо не задумывался о людях с ограниченными возможностями передвижения. Тем не менее, ситуация меняется, поскольку сообщество людей с ограниченными возможностями, которое теперь включает самое многочисленное в истории США поколение инвалидов преклонного возраста, добивается улучшения доступа для всех людей, включая тех, у кого паралич или проблемы с передвижением.

Закон об американцах с ограниченными возможностями (Americans with Disabilities Act, ADA), принятый Конгрессом США в 1990 году, стал знаковым достижением в деле улучшения доступности для людей с ограниченными возможностями. ADA устанавливает ряд правил по обеспечению полной безбарьерности школ, транспорта, жилья, мест общественного пользования и тротуаров в каждом городе. За прошедшие с тех пор десятилетия во многих сферах общественной жизни были достигнуты значительные успехи в этом направлении. Например, такие технологии, как кнопки для открывания дверей и электронные ключи-брелки, которые отпирают двери одним нажатием, стали обычным явлением.

Для большинства людей с ограниченными возможностями доступность означает также возможность войти и выйти из дома, работать на кухне или пользоваться ванной. Модификации дома, улучшающие его доступность, могут быть такими простыми вещами, как удобная дверная ручка, поручень в нужном месте или пандус для входа через заднюю дверь. Для этого может потребоваться расширить дверь, установить специальную раковину или лифт. Решения многих проблем доступности являются простыми, недорогими и относительно легко реализуемыми; другие же могут потребовать масштабных изменений, требующих больших затрат.

УНИВЕРСАЛЬНЫЙ ДИЗАЙН

Покойный Рон Мейс (Ron Mace), основатель Центра универсального дизайна при Университете штата Северная Каролина (Center for Universal Design at North Carolina State University), считается автором термина «универсальный дизайн». Он определил его так: «Универсальный дизайн — это проектирование продуктов и среды так, чтобы ими могли пользоваться все люди в максимально возможной степени, без необходимости адаптации или специальной разработки».

Концепция универсального дизайна выходит за рамки пандусов и более широких дверных проемов — хотя эти два приспособления являются важными. Это не просто доступность — это взгляд на мир, заключающийся в тщательном планировании уже на этапе проектирования с целью обеспечить удобство любому пользователю на протяжении всей его жизни — будь то по дороге на работу, на стадионе или в туалете в собственном доме. Универсальный дизайн направлен на создание среды, которая по своей сути доступна для всех



ФОТОГРАФИИ: СЯМ МЭДДОНС (САМ МАДРОК)

Марк — активный пользователь компьютера. Он работает за ним двумя способами: с помощью джойстика Jouse, которым он может управлять ртом (<https://www.compusult.com>) и который синхронизирован с экранной клавиатурой (<https://www.imgpresents.com>). Он также может писать, отправлять и получать электронные сообщения и пользоваться Интернетом с помощью голосовых команд (программа Dragon Naturally Speaking, <https://www.nuance.com/index.html>).

ЧЕЛОВЕК И ЕГО СНАРЯЖЕНИЕ

Марк Уиллитс (Mark Willits) недавно отпраздновал то, что он назвал своим днем «50 на 50»: к этому моменту он прожил одну половину жизни способным ходить, а вторую половину — квадриплегиком уровня С3 на искусственной вентиляции легких. Он устроил большую вечеринку в своем доме в пригороде Лос-Анджелеса, на которую собралось много родственников и друзей, отметивших этот день вместе с ним; он считает эту систему поддержки важнейшим условием своего успеха. Марк сломал шею, будучи подростком, на ферме своей семьи в штате Айова; он поступил в колледж, сначала в Айове, а затем в штате Аризона. Затем он поступил на юридический факультет Калифорнийского университета в Лос-Анджелесе. «В мае 2008 года я окончил юридический факультет Калифорнийского университета в Лос-Анджелесе, — рассказывает Марк, — а неделей позже моя девушка закончила Университет Пеппердайна. На нашей совместной вечеринке в честь получения дипломов она встала на одно колено и сделала мне предложение. Мы справили свадьбу в ноябре 2008 года в нашем доме».

Марк — практикующий адвокат, бывший президент организации Ralph's Riders — сети товарищеской поддержки для инвалидов в Лос-Анджелесе. Он и его жена Шейла много путешествуют (на стр. 184 приводятся его советы для путешественников, пользующихся креслом-коляской). Марк говорит: «Ваши ограничения могут ограничить вас только в том случае, если вы им позволите это».

Вот обзор оборудования, которым Марк пользуется для работы и общения.



Физические упражнения — важная составляющая образа жизни Марка. Для тренировок он пристегивается к аппарату функциональной электростимуляции от Restorative Therapies (<https://restorative-therapies.com>). Он может одновременно работать нижними конечностями, руками и ногами.



Слева: Марк пользуется креслом Invascare с электроприводом и функцией наклона и использует аппарат искусственной вентиляции легких Pulmonetics LTV 1100.

Внизу: он прикрепляет телефон или iPad к гибкому креплению Loc-Line Modular Hose (см. <https://www.modularhose.com>). Он активирует емкостные сенсорные экраны с помощью стилуса от iFaraday, который он держит во рту.





людей, независимо от наличия или отсутствия у них каких-либо физических ограничений.

Тем не менее, модификации, облегчающие доступ в доме и упрощающие жизнь в нем, в большинстве своем все еще являются исключениями, а не правилом. Архитекторы и строители, как правило, не включают их в проект домов, если только заказчики не попросят об этом, а заказчики, как правило, не просят об этом, если у них нет в этом текущей потребности. Полезно быть информированным потребителем, знать, какие у вас есть варианты и как достичь уровня доступности, соответствующего вашим потребностям, образу жизни и функциональным возможностям. Приведенные ниже ресурсы помогут людям с параличом оценить потребности, взвесить множество вариантов и найти подрядчиков и продавцов, чтобы сделать домашнюю или рабочую среду доступной и эффективной.

ности, взвесить множество вариантов и найти подрядчиков и продавцов, чтобы сделать домашнюю или рабочую среду доступной и эффективной.

РЕСУРСЫ ПО УНИВЕРСАЛЬНОМУ ДИЗАЙНУ

Организация **AARP** предлагает множество информационных руководств и ресурсов, посвященных универсальному дизайну и созданию домов, доступных для людей всех возрастов и способностей. <https://www.aarp.org> (поиск по «universal design»)

Центр инклюзивного дизайна и доступа к среде (Center for Inclusive Design and Environmental Access, IDEA) — это программа Университета штата Нью-Йорк в Буффало (State University of New York). Центр ставит целью сделать среду и товары более удобными, безопасными, здоровыми и отвечающими потребностям все более разнообразного населения. <https://idea.ap.buffalo.edu>

Проект **Home Wheelchair Ramp** предлагает недорогую, модульную, многоуровневую, простую в изготовлении схему конструкции пандусов для кресла-коляски. В составленном проекте руководстве «Как построить пандусы для кресел-колясок в домах» («How to Build Wheelchair Ramps for Homes») содержится информация о проектировании и строительстве модульных пандусов для кресел-колясок, включая информацию о модульных пандусах и длинных ступенях с низким бортиком для улучшения безопасности и доступности дома. <https://www.klownwerkz.com/ramp/default.htm>

Институт человекоцентрированного дизайна (Institute for Human Centered Design, IHCD), основанный в 1978 году под названием «Адаптивные среды» (Adaptive Environments), — это международная организация, стремящаяся к совершенству в

дизайне и сочетающая опыт в области законодательно требуемой доступности с лучшими практиками универсального дизайна. <https://humancentereddesign.org>

Компания **Mac's Lift Gate** разрабатывает и проектирует вертикальные подъемники для повседневного использования в доме и во время поездок. <http://macshomelif.com>

MAX-Ability специализируется на продуктах и консультационных услугах для обеспечения безбарьерности дома, в школе и медицинских учреждениях. Организация оказывает услуги на всей территории страны. <https://max-ability.com>

Национальный каталог ресурсов по модификации и ремонту жилья (National Directory of Home Modification and Repair Resources), созданный в Университете Южной Калифорнии (University of Southern California), предоставляет информацию об изменении или адаптации среды для обеспечения возможности жить независимо. <https://homemods.org>

Shower Bay — это портативный душ, предназначенный для людей в креслах-колясках и не требующий небезопасного перемещения из кресла-коляски в душ с риском поскользнуться или дорогостоящего ремонта дома. <https://showerbay.com>

Цель программы **Visitability** — сделать все дома безбарьерными, то есть доступными для всех, путем внедрения минимальных стандартов: как минимум один вход без ступенек, ширина проема внутренних дверей как минимум 82 сантиметра и как минимум одна ванная комната с туалетом и раковиной на первом этаже. <https://visitability.org>

АДАПТИВНОЕ ВОЖДЕНИЕ

Колеса нужны не только для того, чтобы добраться куда-либо. Для людей, живущих с параличом, вождение может стать билетом к свободе, независимости и интересной жизни.

Широкий спектр адаптивного оборудования и модификаций транспортных средств — от простого добавления левостороннего акселератора до полностью адаптированных автомобилей, оснащенных моторизованными подъемниками, — делает вождение возможным для многих людей, страдающих параличом, включая людей с очень ограниченной функцией кисти и руки.

Водить машину с ограниченными возможностями часто означает заново учиться этому навыку. Хотя правила дорожного движения будут теми же, способ управления автомобилем будет другим. В зависимости от потребностей конкретного человека, адаптированный автомобиль может иметь ручное управление торможением, ускорением, гидросилителем руля, сенсорные панели зажигания и переключения передач, регулируемое сиденье водителя, автоматические открыватели дверей и джойстики для людей с крайне ограниченной функцией рук. Для человека, перенесшего инсульт, на рулевом колесе может быть закреплена крутящаяся ручка для управления одной рукой. Педали тормоза и газа на рулевом колесе открывают возможности вождения для людей с параплегией.

Людам, которые сидят в своем кресле-коляске во время вождения, для обеспечения безопасности необходимы крепления для фиксации кресла — либо ручные, либо электрические. Ручные системы обычно требуют помощи при посадке и высадке, в то время как электрические крепления обеспечивают большую независимость: пользователь просто вкатывает свое кресло в автомобиль, и оно автоматически фиксируется. Управлять транспортным средством со скутера невозможно, поэтому пользователи скутеров должны уметь пересаживаться на сиденье автомобиля, чтобы сесть за руль. Для облегчения посадки имеются специальные электронные сидения.

Прохождение оценки для получения разрешения на вождение

Первым делом человек с ограниченными возможностями, желающий управлять автомобилем, должен пройти оценку у квалифицированного инструктора по вождению. Это поможет определить, какие именно модификации и оборудование для вождения необходимы с учетом его потребностей. Оценка обычно включает в себя проверку зрения и оценку мышечной силы, оценку гибкости и диапазона движений, тесты на зрительно-моторную координацию, скорость реакции, способность к суждениям и принятию решений, а также проверку того, насколько хорошо человек умеет обращаться с адаптивным оборудованием. Специалист также может принять во внимание лекарства, которые принимает потенциальный водитель.

Реабилитационные центры обычно могут рекомендовать квалифицированных специалистов, которые проводят такие оценки. Если нет, свяжитесь с Ассоциацией специалистов по реабилитации водителей (Association for Driver Rehabilitation Specialists) (<https://www.aded.net/default.aspx>), которая ведет список сертифицированных специалистов по всей стране.

Что касается получения новых водительских прав, то в большинстве штатов для прохождения экзамена на право управления автомобилем на дороге необходимо иметь действующие ученические или водительские права. Никому не может быть отказано в получении разрешения водительских прав или водительского удостоверения из-за инвалидности, но права или удостоверение могут быть выданы с ограничениями с учетом адаптивных устройств, необходимых для вождения.

После получения разрешения на вождение можно изучить виды транспортных средств, которые соответствуют индивидуальным способностям и потребностям. Подходящий автомобиль может отличаться от того, который мы выбрали бы в отсутствие паралича, а спектр доступных вариантов, скорее всего, будет более ограниченным. Тщательно изучите вопрос, чтобы понять, на чем ездят другие люди с аналогичным уровнем инвалидности. Поговорите с другими водителями на онлайн-форумах или сообществах и полностью рассмотрите имеющиеся опции. Затем обязательно посоветуйтесь со специалистом по оценке навыков вождения и квалифицированным продавцом адаптивного оборудования для автомобилей, чтобы найти оптимальный вариант.

Расходы на модификацию автомобиля и финансовая помощь

Стоимость модификации автомобиля сильно варьируется. Новый автомобиль, оснащенный адаптивным оборудованием, может стоить от 20 000 до 80 000 долларов США и выше. Будьте хорошо информированным покупателем: сравните ряд вариантов и изучите возможности получения государственной и частной финансовой помощи. Обратитесь в департамент профессиональной реабилитации штата или другое ведомство, предоставляющее профобразование, и, если нужно, в Министерство по делам ветеранов (Department of Veterans Affairs). Кроме того, учтите следующее:

- Некоторые некоммерческие организации, защищающие интересы людей с ограниченными возможностями, имеют грантовые программы, которые помогают финансировать адаптивные устройства, включая транспортные средства.
- Программа компенсации работникам за травмы на рабочем месте (Workers' Compensation) может покрывать расходы на адаптивные устройства и модификацию транспортных средств. Перед покупкой уточните у страховой компании, что покрывается страховкой и какие существуют ограничения.
- Некоторые автопроизводители предлагают программы скидок или компенсаций, которые могут снизить расходы на модификацию автомобиля (см. список ниже в разделе «Ресурсы»).



- В некоторых штатах налог на продажу адаптивных устройств не взимается, если их использование предписано врачом. В некоторых случаях расходы, связанные с медицинским обслуживанием, могут быть вычтены из федерального подоходного налога; проконсультируйтесь по этому вопросу со специалистом по налогообложению.

При поиске квалифицированного дилера, который сможет модифицировать автомобиль под конкретные нужды человека с параличом, обязательно задайте вопросы, проверьте квалификацию и рекомендации. Взаимодействуют ли они с оценщиками? Проведут ли они проверку автомобиля после завершения работ? Требуется ли для них рецепт от врача или другого специалиста по оценке водителей? Предоставят ли они обучение по использованию оборудования? Предоставляют ли они другие услуги? Какова их стоимость? Сколько времени потребуется на выполнение работ? Какую гарантию они предоставляют? Перед покупкой убедитесь, что на эти вопросы получены удовлетворительные ответы.

РЕСУРСЫ ПО АДАПТИВНОМУ ВОЖДЕНИЮ

«Адаптация транспортных средств для людей с ограниченными возможностями» («Adapting Motor Vehicles for People with Disabilities») — это брошюра Национальной администрации безопасности дорожного движения (National Highway Traffic Safety Administration, NHTSA), в которой содержится исчерпывающая информация о требованиях, процедурах, выборе и обслуживании адаптивного оборудования, а также о возможностях финансовой помощи. https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting_motor_vehicles_brochure_810733.pdf

Ассоциация специалистов по реабилитации водителей (Association for Driver Rehabilitation Specialists, ADED) сертифицирует инструкторов по вождению, которые являются экспертами в области адаптивного вождения и специалистами по модифицированным транспортным средствам. Организация предлагает несколько информационных бюллетеней для водителей с различными видами инвалидности. <https://www.aded.net>

Disabled Dealer — это издание, публикующую информацию о подержанных автомобилях (и всевозможном другом реабилитационном и медицинском оборудовании), предлагаемых на продажу. В региональных версиях представлены многочисленные подержанные адаптированные фургоны и автомобили. <http://www.disableddealer.com/default.asp>

Mobility Resource — это онлайн-центр информации, связанной с адаптивным вождением, включая автомобили для инвалидов-колясочников и адаптивное оборудование, обзоры продукции и варианты финансирования. <https://www.themobilityresource.com>

Mobility Works предлагает информацию о финансировании доступного автомобиля. <https://www.mobilityworks.com/financing/automotive-mobility-programs>

КАКОЙ АВТОМОБИЛЬ ВАМ ЛУЧШЕ ВСЕГО ПОДОЙДЕТ?

Вот несколько вопросов, которые помогут людям с параличом решить, какой автомобиль им подходит или можно ли адаптировать уже имеющийся у них автомобиль:

- *Потребуется ли необходимое адаптивное оборудование фургона или подойдет небольшой легковой автомобиль? Другими словами, вы будете управлять автомобилем, сидя в кресле-коляске, или сможете пересест на сиденье водителя? Если вы можете пересест за руль автомобиля, ваш выбор будет гораздо шире.*
- *Поместится ли ваше кресло-коляска в автомобиль? В кресле-коляске человек может сидеть выше, чем на сиденье автомобиля, и высота потолка может быть недостаточной. Если вы приобретаете кресло-коляску перед покупкой автомобиля, то убедитесь, что оно подойдет к нему.*
- *Можно ли в автомобиле установить ручное управление или другое необходимое оборудование для вождения?*
- *Будет ли достаточно места для пассажиров после модификации автомобиля?*
- *Достаточно ли места для парковки автомобиля у вас дома и на работе, а также для погрузки/выгрузки кресла-коляски или ходунков? Имейте в виду, что полноразмерные фургоны могут не поместиться в домашнем гараже, в общественных гаражах и даже на некоторых парковках.*
- *Если за автомобиль, адаптивные устройства или модификации будет платить третья сторона, есть ли ограничения на покрытие? Прежде чем совершить покупку, получите письменное подтверждение того, что будет оплачено финансирующей стороной.*
- *Если вы адаптируете подержанный фургон или семейный автомобиль, убедитесь, что у автомеханика есть большой опыт в этой области. Подъемники бывают разными: некоторые из них просто не смогут вместиться. Кроме того, некоторые подъемники предназначены только для кресел-колясок и не подходят для скутеров.*

Национальная администрация безопасности дорожного движения предлагает советы по подготовке водителей, выбору и модификации транспортных средств. Проведите поиск по «adaptive» на <https://www.nhtsa.gov>.

National Mobility Equipment Dealers Association (Национальная ассоциация дилеров оборудования для передвижения, NMEDA) — отраслевое объединение компаний, занимающихся продажей оборудования и транспортных средств для адаптивного вождения. <https://nmeda.org>

ПРОГРАММЫ СКИДОК И ЛЬГОТ НА АВТОМОБИЛИ

Несколько автопроизводителей предлагают скидки или компенсации, которые снижают расходы на модификацию автомобиля; читайте ниже, что они предлагают и как получить дополнительную информацию. Другие производители автомобилей также могут предлагать скидки; спросите об этом у своего дилера.

Программа Ford Accessibility Reimbursement предлагает помощь в размере до 1000 долларов США на приобретение адаптивного оборудования для нового автомобиля марок Ford и Lincoln. Центр обслуживания клиентов программы Ford Accessibility. <https://www.fordupfits.com/accessibility/financial-aid/ford-accessibility-reimbursement>

Центр GM Motors Mobility Assistance Center предлагает компенсацию в размере до 1500 долларов США (при условии соответствия критериям) плюс два года сервиса OnStar Protection Plan при установке соответствующего адаптивного оборудования. <https://www.gmenvolve.com/fleet/vehicles/upfit-applications/accessible-vehicles>

Компания Toyota Motor Sales, USA, Inc. предоставляет до 1000 долларов США каждому отвечающему критериям покупателю нового автомобиля в качестве возмещения стоимости покупки и установки соответствующего адаптивного оборудования для вождения или пассажиров. <https://www.toyotamobility.com/financial-assistance>

Программа DriveAbility предоставляет финансовую помощь в размере до 1000 долларов США на установку адаптивного оборудования на новые автомобили Chrysler, Jeep, Dodge, Ram и Fiat. <https://www.stellantisdriveability.com>

Программа Hyundai Mobility Program предлагает 1000 долларов США на оплату адаптивного оборудования. Для получения дополнительной информации обратитесь к дилеру Hyundai. <https://www.hyundaiusa.com/us/en/special-programs/mobility>

Lexus Mobility предоставляет помощь в возмещении расходов на адаптивное оборудование в размере до 1000 долларов США, исчерпывающую информацию о ресурсах по мобильности, а также гибкое, долгосрочное финансирование покупки автомобиля и адаптивного оборудования на срок до 84 месяцев. <https://support.lexus.com/s/article/What-is-Lexus-Mobilit-8229>

Программа Volvo Mobility Program возмещает стоимость адаптивного оборудования, установленного на новом автомобиле Volvo, на сумму до 1000 долларов США. Центр Mobility by Volvo. https://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927



Фонд Рив предоставляет информацию об автомобилях и вождении для людей с ограниченными возможностями, а также информационный бюллетень по этой теме. <https://www.ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/home-travel/driving>

ОДЕЖДА

Для людей с ограниченной подвижностью или тех, кто большую часть времени проводит сидя, непростой задачей может стать выбор подходящей одежды. С готовой одеждой возникают проблемы. Например: швы могут располагаться в местах, которые могут привести к повреждениям кожи; брюки могут быть недостаточно длинными или собираться на коленях; пиджаки заворачиваются вверх; пуговицы и застежки могут быть неудобными. Однако есть и другие варианты.



Несколько компаний предлагают одежду для людей с параличом:

Компания Adaptations by Adrian производит плащи, брюки, толстовки и куртки с учетом потребностей инвалидов-колясочников и людей с ограниченными возможностями передвижения. <https://www.adaptationsbyadrian.com/Default.asp>

Easy Access Clothing предлагает брюки, джинсы и верхнюю одежду. <https://easyaccessclothing.com>

IZ Adaptive предлагает современную мужскую и женскую одежду, а также плащи и накидки унисекс. <https://izadaptive.com>

Liberare предлагает линию адаптивных бюстгалтеров, а также нижнего и ночного белья для людей с ограниченными возможностями. Персонал компании — это люди с ограниченными возможностями, в том числе колясочники. <https://liberare.co>

Professional Fit Clothing предлагает услуги по переделке одежды, а также линию накидок и защитной одежды. <https://www.professionalfit.com>

Rolli-Moden продает мужскую и женскую моду и аксессуары. <https://www.rollimoden.de/en>

Tommy Hilfiger Adaptive предлагает адаптивную верхнюю одежду для детей и взрослых. <https://usa.tommy.com/en/tommy-adaptive>

Wheelchair Apparel производит джинсы, разработанные так, чтобы свести к минимуму вероятность получения травм от давления, которые могут быть вызваны брюками, предназначенными для стояния. <https://wheelchairapparel.com>

СЛУЖЕБНЫЕ ЖИВОТНЫЕ

Конечно, живое существо — это не техническое устройство, но легко представить, что служебные собаки — или даже менее традиционные животные, такие как обезьяны, —



могут быть важным вспомогательным инструментом для человека, страдающего параличом. Служебные животные повышают независимость владельца и улучшают качество его жизни. Собака может помочь включить и выключить свет, подкатить кресло-коляску, подобрать упавшие ключи или открыть дверцу шкафа. Собаки также являются прекрасными компаньонами в общении и облегчают знакомство с новыми людьми. Все больше фактов свидетельствует о том, что домашние животные-компаньоны в целом приносят большую эмоциональную и психологическую пользу, а связь между служебным животным и его владельцем,

как правило, очень сильна.

Большинство служебных собак — это добродушные голден-ретриверы или лабрадоры-ретриверы, хотя все чаще из приютов спасают дворняжек и обучают их быть служебными собаками. В Соединенных Штатах и за их пределами существует множество организаций, которые занимаются подготовкой служебных собак или обучением людей их использованию.

РЕСУРСЫ ПО СЛУЖЕБНЫМ ЖИВОТНЫМ

Международная организация **Assistance Dogs International** ведет список центров обучения и распределения собак-помощников в США и других странах. <https://assistance dogsinternational.org>

Canine Companions — это общенациональная программа, которая предоставляет собак-помощников бесплатно людям с ограниченными возможностями. <https://canine.org>

Организация **Merlin's Kids** обучает собак из приютов для использования в качестве служебных. <https://merlinskids.org>

Национальная служба обучения собак-помощников (**National Education for Assistance Dogs Services**) предоставляет служебных собак глухим людям и людям, пользующимся креслами-колясками. <https://neads.org>

Организация **PAWS with a Cause** предлагает служебных собак.

<https://www.pawswithacause.org>



6

УХОД ЗА ЧЛЕНОМ СЕМЬИ С ПАРАЛИЧОМ

Миллионы людей по всей территории США ежедневно ухаживают за родными и близкими, живущими с инвалидностью. Трудности, связанные с уходом, могут казаться непосильными, но их не нужно преодолевать в одиночку.



ФОТО: ЭЛЛЕН МАРК (MARY ELLEN MARK)

Дорогие ухаживающие за людьми с инвалидностью,

После того как мой муж Кристофер получил травму, мне стало очевидно, что паралич — это ситуация, которая затрагивает всю нашу семью. Забота о физических, эмоциональных, социальных и экономических потребностях наших родных может приносить глубокое внутреннее удовлетворение. Но уход за парализованным человеком — это работа, к которой не все из нас были готовы.

Мы скорбим о том, что наш близкий потерял подвижность и независимость. Мы также оплакиваем свои собственные потери: мы чувствуем себя изолированными, у нас нет времени на себя, мы чувствуем себя измотанными и перегруженными. И нам кажется, что никто на свете не понимает, какая ответственность возложена на нас.

Человек, ухаживающий за больным, должен заниматься проблемами медицинского обслуживания, гигиены и транспортировки, финансовым планированием, защитой интересов, а также вопросами, связанными с концом жизни. Делать все это эффективно означает обрести определенный контроль над ситуацией. Один из способов добиться этого — быть информированными, делиться своим опытом и решать проблемы сообща с другими ухаживающими.

Знайте, что вы не одиноки, что ваш вклад значим и что вы и ваша семья можете вести активную, полноценную жизнь, несмотря на трудности, связанные с параличом. Не стесняйтесь обращаться за помощью в Национальный ресурсный центр по параличу. Просто позвоните по бесплатному номеру 1-800-539-7309.

*С наилучшими пожеланиями,
Дана Рив (Dana Reeve)
(Написано в 2005 году, за год до ее смерти)*

РОЛЬ УХАЖИВАЮЩЕГО

Уход, который позволяет близкому человеку жить как можно более полной жизнью, — это труд, который приносит огромное удовлетворение, но в то же время требует многого. Мы редко сами выбираем такой путь — это чаще всего необходимость, которая возникла в результате событий и обстоятельств, от нас не зависящих.

По данным организации Caregiver Action Network, более 65 миллионов человек в США в той или иной степени участвуют в уходе за хронически больными, немощными или пожилыми членами семьи. Стоимость этого неоплачиваемого труда оценивается в 375 миллиардов долларов в год — почти в два раза больше, чем тратится на услуги по уходу на дому и учреждения долгосрочного ухода вместе взятые. По мере того, как население продолжит стареть, а достижения медицины будут позволять людям жить дольше, число ухаживающих за родными и близкими будет только расти.

Такие люди страдают от депрессии и тревожности чаще, чем население в целом, и сталкиваются с чувством изоляции. Необходимость балансировать другие свои обязанностями и уход за близким человеком, а также увеличение расходов в связи с инвалидностью, в том числе на медицинскую помощь, приводят к дополнительному финансовому стрессу. Зачастую ухаживающие не уделяют должного внимания собственному физическому и психическому здоровью, поскольку они сосредоточены исключительно на удовлетворении большого круга потребностей человека, за которым они ухаживают. Нарушенный сон, плохое питание и боли в спине — это часто встречающиеся проблемы, которые со временем могут перерасти в хронические заболевания. Однако при наличии надлежащих ресурсов и поддержки процесс ухода можно намного облегчить.

Для ухаживающих очень важно найти стратегии, которые позволят им не только эффективно помочь близкому человеку, но и предоставят время и возможности для поддержания собственного благополучия. Следуйте приведенным ниже рекомендациям, составленным Национальным ресурсным центром по параличу:

Заботьтесь о себе. Пренебрежение собственным физическим и психическим здоровьем неизбежно скажется на вашем общем самочувствии и способности заботиться о близком. Придерживайтесь здорового питания и ежедневно занимайтесь физическими упражнениями: полезны программы силовых тренировок и упражнений на растяжку, которые помогут выдерживать физические нагрузки, связанные с уходом за больными, и избежать травм. Планируйте (и не пропускайте) регулярные медицинские и стоматологические осмотры и никогда не игнорируйте признаки болезни. Попробуйте включить в свой распорядок дня йогу или медитацию: даже мини-занятия ими помогают справиться с эмоциональными подъемами и спадами, связанными с уходом за больным. Записывайте свои мысли в дневник, например, вы можете писать о трудностях и радостях, которые испытали за прошедший день; такая практика поможет «очистить» голову для более спокойного сна. Каждый день выделяйте время на занятия, которые восстанавливают ваши силы: садоводство, чтение книг или прогулки с друзьями.

Регулярно пользуйтесь услугами временного ухода. Для тех, кто ухаживает за больным человеком, крайне важно находить время для восстановления собственных сил. Программы по уходу за больными, предлагаемые ведомствами штата и местными организациями по всей стране, предлагают услуги временного ухода, чтобы ухаживающие за больными могли взять короткий перерыв от своих обязанностей. Критерии участия и специфика этих программ варьируются: они могут предлагать возмещение расходов на уход дому или временный уход в центре для пожилых людей, учреждении долгосрочного ухода, пансионате или летнем лагере. Услуги временного ухода могут координироваться управлением по делам пожилых и инвалидов или департаментом социального обеспечения вашего штата; чтобы найти ведомства, отвечающие за эти услуги в вашем штате, воспользуйтесь поисковиком National Respite Locator Service («Национальный локатор услуг временного ухода») на сайте организации ARCH National Respite Network. Кроме того, семьи, ухаживающие за ветеранами, могут получить право на временный уход

НИКТО НЕ БЫВАЕТ ГОТОВ К ЭТОЙ СИТУАЦИИ

В тот день, когда Эбби Бэнкс (Abby Banks) привезла своего сына домой после месячного пребывания в Детской больнице Шрайнерс, она была в ужасе. Уайатту, который в результате поперечного миелита получил повреждение спинного мозга уровня T2–T4, было восемь с половиной месяцев.



«У меня не было никакой медицинской подготовки, — говорит она. — Я боялась, что что-то пойдет не так, что я что-то упущу, что-то сделаю не так, как надо для его выздоровления и ухода».

Но у Эбби не было времени на обдумывание своих страхов или на то, чтобы подготовиться к своей новой роли опекуна ребенка с ограниченными возможностями. Паралич с головокружительной быстротой меняет жизнь людей и семей.

Со временем Эбби нашла свою опору. Она позволила себе скорбеть об утраченном и одновременно радоваться каждому маленькому успеху Уайатта. Она завела страничку в Facebook, где писала о своих переживаниях и общалась с другими семьями, живущими с травмой спинного мозга. Она не забывала заботиться о себе и научилась справляться с порой непосильными обязанностями по уходу, обращаясь за помощью.

«Ухаживающим приходится жить с открытыми руками, хотя нам очень хочется крепко ухватиться за что-нибудь. Иногда ты тонешь в море ответственности и не знаешь, как попросить о помощи. Но я думаю, что никто из нас не создан для того, чтобы делать это в одиночку».

Эбби Бэнкс, автор книги «Люби его любым» («Love Him Anyway») (<http://www.fightlikewyatt.com/book>)

через Министерство по делам ветеранов (VA). Некоммерческие организации, такие как Easterseals, также предлагают услуги по организации временного ухода, которые могут включать короткий отпуск для ухаживающего и уход в учреждении с ночевкой для его подопечного. Изучите все возможные варианты и планируйте регулярные перерывы до того, как почувствуете выгорание. Кроме того, изучите возможность получения услуг ухода на дому и по месту жительства по программе Medicaid, которая может покрыть другие варианты и дать вашему близкому человеку больше независимости.

Общайтесь с сообществом ухаживающих. Создание собственной сети поддержки и общение с другими людьми, ухаживающими за больными, будь то индивидуальное наставничество или участие в группе поддержки, может облегчить чувство изоляции. Посещайте конференции по уходу, чтобы познакомиться с людьми с похожим опытом. Обратитесь в национальные и региональные некоммерческие организации, такие как Caregiver Action Network, чтобы найти ближайшие программы или онлайн-группы поддержки.

ДАНА РИВ ОБ УХОДЕ



Дана Рив (Dana Reeve)

После того как Крис получил травму, мы вели себя так, словно это была высадка на другую планету. Она может выглядеть очень мрачно и подавляюще. Нужно пройти огромную психологическую адаптацию. Столкнувшись с новой реальностью, столкнувшись с переменами, с потерей... вы не можете не скорбеть. Потому что это действительно так: единственный способ облегчить горе — это горевать. Вам нужно признать потерю.

Но когда вы сделаете это, вам откроется совершенно новый мир, в котором для вас станут возможны огромные надежды.

Министерство по делам ветеранов (VA) предлагает наставничество для тех, кто ухаживает за ветеранами, а религиозные организации часто координируют местные внеконфессиональные группы поддержки. Кроме того, Национальный ресурсный центр по параличу подбирает для лиц, ухаживающих за больными, наставников из числа людей, оказавшихся в аналогичной ситуации, и предлагает бесплатные виртуальные группы поддержки.

Обратитесь за помощью к психологу. Психотерапия может помочь справиться с чувствами гнева, разочарования, вины и утраты, которые может испытывать человек, ухаживающий за больным. Узнайте в местных больницах, специализирующихся на реабилитации паралитиков, имеются ли у них консультанты по уходу за больными.

Укрепите свое финансовое положение. Финансовое бремя инвалидности может усугубить стресс, связанный с уходом; изучите программы и источники финансирования, которые помогут компенсировать финансовые трудности. Закон «О достижении лучшего жизненного опыта» (Achieving a Better Life Experience, ABLE) — это федеральный закон, который позволяет людям с ограниченными возможностями открывать сберегательные счета, не облагаемые налогами. Средства со счета могут быть использованы на расходы, связанные с инвалидностью, такие как образование, жилье и транспорт, с целью облегчить финансовое бремя. Многие штаты управляют трастовыми фондами по оказанию помощи при травмах спинного мозга, которые оплачивают такие услуги, как медикаменты и персональный уход за больными с травматическим повреждением спинного мозга. Программа

помощи в уходе за больными Министерства по делам ветеранов (VA) в некоторых случаях предоставляет ежемесячное денежное пособие тем, кто ухаживает за ветеранами.

Разберитесь в страховом покрытии. Независимо от того, какая у вас страховка — частная, по программе Medicaid или Medicare — изучите свой полис и перечень покрываемых льгот, чтобы понять, на какие услуги вы и ваш близкий можете рассчитывать. Возможно, ваша страховка позволяет получать стороннюю помощь, например услуги сиделки или услуги по программе ухода на дому или по месту жительства (Home and Community Based Services, HCBS). В каждом штате действуют свои правила относительно программы HCBS, поэтому очень важно наладить контакты с местным сообществом поддержки и ведомством, отвечающим за программу Medicaid в вашем штате, например с департаментом здравоохранения и социального обеспечения. На своем сайте Центры услуг Medicare и Medicaid предлагают серию разъяснительных вебинаров для потребителей.

Попросите о помощи. Родные, друзья, коллеги по работе и члены вашей религиозной общины наверняка будут рады помочь, чем могут: позвольте им это сделать. Ведите в своем смартфоне список индивидуальных потребностей членов вашей семьи и общесемейных нужд, с которыми вам могут помочь другие: например, постричь газон, выгулять собаку, забрать детей из школы, организовать их встречу с друзьями, забежать за продуктами или в аптеку, сложить выстиранное белье. Поделитесь списками любимых блюд для доставки на дом или сообщите, какие подарочные карты от местных ресторанов вы хотели бы получить. Подумайте, какие предметы или действия облегчат вам жизнь, и позвольте друзьям и близким помочь вам с ними.

Займитесь самообразованием. Знания прибавляют уверенности и позволяют обрести желанное чувство контроля над ситуацией. Ведите подробные записи о самочувствии и здоровье близкого человека, чтобы лучше понимать и при необходимости обсуждать с врачами проблемы, связанные с уходом и изменениями в состоянии. Научитесь пользоваться устройствами и адаптивным оборудованием, которые необходимы для удовлетворения его повседневных потребностей. Храните руководства по эксплуатации в специальной папке и для удобства и быстрого нахождения нужной информации добавляйте в закладки обучающие видеоролики. Советы о том, как быть в курсе технологических новинок, которые могут облегчить уход, приведены в главе «Технические средства и технологии» этой книги.

Принимайте решения совместно. Важно уважать достоинство человека, за которым вы ухаживаете: предоставляйте ему как можно больше возможностей для участия в принятии решений, которые непосредственно влияют на его жизнь.

Составьте план действий в чрезвычайных ситуациях. Неблагоприятные погодные условия представляют особую опасность для людей с ограниченными физическими возможностями и тех, кто за ними ухаживает, поскольку привычный распорядок дня и инфраструктура, от которых они зависят, могут быть нарушены. Знайте, что делать до, во время и после чрезвычайной ситуации. Буклет «Готовность к чрезвычайным ситуациям»

для людей с параличом» («*Emergency Preparedness for People with Paralysis*»), подготовленный Фондом Рив, содержит исчерпывающие рекомендации по целому ряду вопросов, начиная от того, как собрать «тревожный чемоданчик» и что нужно иметь под рукой, и заканчивая подготовкой к отключениям электричества. Загрузите брошюру с нашей страницы публикаций или запросите копию по почте у специалистов Фонда по информационной работе.

ИСТОЧНИКИ

Организация Caregiver Action Network, организация Family Caregiver Alliance, AARP, Министерство по делам ветеранов

РЕСУРСЫ ДЛЯ УХАЖИВАЮЩИХ

AARP предлагает ресурсный центр по проблемам ухода за больными, в том числе юридическим вопросам, уходу на расстоянии и вопросам конца жизни. <https://www.aarp.org/home-family/caregiving>

Организация ARCH National Respite Network и поисковик National Respite Locator Service («Национальный локатор услуг временного ухода») на сайте этой организации помогают родителям, другим лицам, осуществляющим уход, и специалистам находить местные программы временного ухода. <https://archrespite.org>

Организация Caregiver Action Network занимается просветительской работой, оказанием поддержки и расширением возможностей семей, которые ухаживают за хронически больными, пожилыми людьми или инвалидами. <https://www.caregiveraction.org>

Медиагруппа Caregiver Media Group публикует журнал *Today's Caregiver* и предлагает тематические информационные бюллетени, статьи и конференции. <https://caregiver.com>

Caregiving.com — это интернет-сообщество для семей и медицинских работников, которые ухаживают за хронически больными или нетрудоспособными членами семьи. <https://www.caregiving.com>

Фонд Кристофера и Даны Рив выпустил брошюру «Готовность к чрезвычайным ситуациям для людей с параличом». Позвоните специалистам Фонда по информационной работе, чтобы получить бесплатную копию этой брошюры или загрузите ее со страницы публикаций. ChristopherReeve.org/Booklets

Министерство по делам ветеранов предлагает программы поддержки лиц, осуществляющих уход, в рамках которых семьям, имеющим на это право, предоставляется такая помощь, как наставничество, денежные пособия и консультации. <https://www.caregiver.va.gov>

Организация Easterseals предоставляет услуги по организации отдыха для лиц, осуществляющих уход за больными. Найдите местные программы, чтобы узнать, что доступно в месте вашего проживания. <https://www.easterseals.com/support-and-education/for-caregivers/respice-care.html>

Организация Family Caregiver Alliance (FCA) является ведущей в калифорнийской системе центров по оказанию помощи лицам, осуществляющим уход, и управляет Национальным центром по оказанию помощи лицам, осуществляющим уход, который занимается разработкой программ поддержки лиц, осуществляющих уход за членами своих семей, во всех штатах. FCA занимается просветительской работой, оказанием услуг, проведением исследований и защитой интересов лиц, осуществляющих уход. <https://www.caregiver.org>

Национальный альянс по уходу — это коалиция национальных групп, которые поддерживают людей, ухаживающих за членами своих семей, и специалистов, которые им помогают. <https://www.caregiving.org>

Организация Nursing Home Compare, спонсируемая программой Medicare, предлагает информацию о показателях работы учреждений долгосрочного ухода в США за прошедшие годы. Организация также предлагает «Руководство по выбору учреждения долгосрочного ухода» («A Guide to Choosing a Nursing Home») и контрольный список, который поможет сделать выбор.

<https://www.medicare.gov/care-compare/?redirect=true&providerType=NursingHome>

«Помощники по персональному уходу: как их найти, нанять и удержать» («Personal Care Assistants: How to Find, Hire & Keep») — информация от Больницы Крейга. <https://craighospital.org/resources/personal-care-assistants-how-to-find-hire-keep>

Институт Розалинн Картер для лиц, осуществляющих уход (Rosalynn Carter Institute for Caregivers) содействует партнерству на местном уровне, уровне штатов и национальном уровне, направленному на укрепление здоровья, навыков и жизнестойкости лиц, осуществляющих уход. <https://rosalynncarter.org>

Shepherd's Centers of America (SCA) — это межконфессиональная организация, которая координирует работу почти 60 независимых центров по всей территории США, помогая пожилым людям оставаться независимыми. <https://www.shepherdcenters.org>

Управление социального обеспечения предоставляет информацию о безналоговых счетах ABLE для людей с ограниченными возможностями. <https://www.ssa.gov/ssi/spotlights/spot-able.html>

Well Spouse Association — это национальная организация, которая оказывает поддержку женам, мужьям и партнерам хронически больных и/или инвалидов. Организация помогает справиться с проблемами, характерными для семей, осуществляющих уход: чувства гнева, вины, страха и скорби, социальная изоляция, финансовые трудности. <https://wellspouse.org>



СЛОВАРЬ ТЕРМИНОВ

Автономная (вегетативная) дисрефлексия: потенциально опасная реакция, включающая повышение кровяного давления, потливость, озноб, головную боль, которая может возникать у людей с ТСМ выше шестого грудного уровня (Т6). Часто возникает из-за проблем с мочевым пузырем или кишечником. Нелеченая автономная дисрефлексия может привести к инсульту или даже смерти.

Аксон: нервное волокно, которое проводит импульсы от нервной клетки к ее цели, а также переносит сигналы от нервных окончаний (например, в мышцах) обратно к нервной клетке. Когда аксон перерезается, тело (сома) нервной клетки производит белки, необходимые для его восстановления. На кончике аксона образуется конус роста. В спинном мозге поврежденный аксон часто готов к регенерации, и для этого часто имеется запас материала. Ученые полагают, что регенерации препятствует окружающая аксон токсичная среда, а не генетическое программирование самого аксона.

Активная терапия: метод реабилитации, основанный на теории о том, что физическая активность влияет на неврологическое восстановление, что структурированная активность может стимулировать двигательную пластичность спинного мозга и реактивировать нервные пути, связанные с движением. (См. «Локомоторная тренировка».)

Аллодиния: состояние, при котором боль возникает от раздражителя, который в норме не воспринимается как болезненный.

Альфа-блокаторы: лекарства, способные расслабить сфинктер мочевого пузыря и предстательную железу и тем самым улучшить опорожнение мочевого пузыря.

Амбуляция: «ходьба» с использованием скоб или костылей. Некоторые парализованные люди передвигаются с помощью специальной электростимуляции. Многие считают, что затраты энергии на «ходьбу» слишком велики, а функциональная отдача слишком низкая, и что передвижение в креслах-колясках более эффективно.

Анкилоз: фиксация сустава, приводящая к неподвижности вследствие окостенения или костных отложений кальция в суставах.

Антидепрессант: препарат, назначаемый для лечения депрессии.

Антихолинергический препарат: лекарство, которое часто назначают тем, у кого установлены катетеры, чтобы уменьшить спазмы гладкой мускулатуры, в том числе мочевого пузыря. Антихолинергические препараты блокируют определенные рецепторы (ацетилхолин), что приводит к торможению некоторых нервных импульсов (парасимпатических).

Апноэ сна: неровное дыхание во время сна, приводящее к усталости и сонливости в течение дня. Чаще встречается у тетраплегики. (См. «ДФВ».)

Арахноидальная мембрана: средняя из трех мембран, защищающих головной и спинной мозг.

Арахноидит: воспаление и рубцевание мембран, покрывающих спинной мозг, иногда вызванное красителем, используемым при миелографии. Частым симптомом является постоянная жгучая боль, а также дисфункция мочевого пузыря. В некоторых случаях заболевание переходит в паралич. Арахноидит часто ошибочно диагностируют как «синдром неудачной операции на спине», рассеянный склероз или синдром хронической усталости.

Астроциты: звездообразные глиальные клетки, обеспечивающие необходимую химическую и физическую среду для регенерации нервов. Эти клетки разрастаются после травмы и, как полагают, расщепляют токсины, такие как глутамат. У астроцитов есть и негативная сторона: реактивные астроциты способствуют формированию глиального рубца, который может стать основным препятствием для восстановления нерва после травмы.

Ателектаз: потеря функции дыхания, характеризующаяся коллапсом легочной ткани. Может быть проблемой для людей с тетраплегией, которые не могут очистить легкие от выделений. Это, в свою очередь, может приводить к пневмонии.

Аугментационная цистопластика: операция, при которой мочевой пузырь увеличивается за счет сшивания фрагмента кишечника с верхней частью мочевого пузыря.

Аутоиммунный ответ: в норме иммунная система распознает чужеродные вещества и вырабатывает антитела против захватчика, чтобы уничтожить его. При аутоиммунной реакции организм вырабатывает антитела против самого себя. Считается, что рассеянный склероз — это аутоиммунное заболевание.

Афазия: нарушение языковых функций вследствие повреждения коры головного мозга. Расстройство речи, выражающееся в ее невнятности или несформированности; часто восстанавливается после уменьшения отека.

Биологическая обратная связь: процесс, который предоставляет зрительную или звуковую информацию о функциях организма, включая кровяное давление и мышечное

напряжение. Методом проб и ошибок можно научиться сознательно управлять этими функциями. Применяется у некоторых парализованных людей для переобучения определенных мышц.

Ботулотоксин: нейротоксин, более широко известный под названием «ботокс», используемый в клинических условиях для лечения косоглазия, морщин и других проблем, связанных с мышцами, включая гиперактивный мочевой пузырь и спастичность у людей с параличом.

Вегетативная нервная система: часть нервной системы, которая контролирует непроизвольную деятельность, включая сердечную мышцу, железы и гладкую мышечную ткань. Вегетативная система подразделяется на симпатическую и парасимпатическую. Симпатическая деятельность характеризуется экстренной реакцией типа «беги или сражайся»; парасимпатическая — снижением кровяного давления, сужением зрачков и замедлением работы сердца.

Везикоуретеральный рефлюкс: вытекание мочи из мочевого пузыря обратно в почки. Это может приводить к распространению инфекции мочевого пузыря на почки или вызывать растяжение почек (гидронефроз).

Вентилятор: механическое устройство для облегчения дыхания у людей с нарушенной функцией диафрагмы.

Верхние двигательные нейроны: длинные нервные клетки, берущие начало в головном мозге и проходящие по спинному мозгу. При повреждении этих нервов нарушается контакт между мозгом и мышцами.

Внутривенная пиелограмма: тест для исследования анатомии и функции почек. Включает в себя инъекцию контрастного вещества с последующим рентгенологическим исследованием.

Вторичная травма: биохимические и физиологические изменения, которые происходят в поврежденном спинном мозге после того, как первичная травма нанесла свой ущерб. Среди предполагаемых патологий — отеки, нарушение кровотока, перекисное окисление липидов. Для уменьшения этих вторичных эффектов в лабораторных и клинических испытаниях использовались лекарственные средства.

Выделение мочи: выведение мочи через мочевой пузырь.

Вялость: мышцы мягкие и вялые.

Генная инженерия (технология рекомбинантной ДНК): манипуляции с генными кодами биологических процессов. Гены — это единицы наследственного материала, расположенные в хромосоме, которые, подобно инженерному дизайну, определяют конкретную

характеристику организма. Было показано, что перенос генов может контролировать процессы регенерации нервов.

Гетеротопическая оссификация (ГО): образование костных отложений в соединительной ткани, окружающей крупные суставы, прежде всего тазобедренный и коленный. Частота встречаемости у пациентов с ТСМ составляет от 20 до 50 процентов, чаще всего при травмах более высоко расположенных отделов позвоночника. Причина ГО неизвестна. Лечение заключается в выполнении упражнений на развитие амплитуды движений и нагрузке на ноги; при серьезной потере функции может потребоваться хирургическое удаление.

Гидронефроз: почка переполнена мочой настолько, что ее функция нарушена. Может вызывать уремию — токсическую задержку азота в крови. Часто назначается длительная катетеризация.

Гиперактивный мочевой пузырь (детрузор): состояние, при котором происходят несдерживаемые (непроизвольные) сокращения мочевого пузыря. Это может приводить к подтеканию (недержанию) мочи. Несдерживаемое сокращение мочевого пузыря может вызывать автономную дисрефлексию у пациентов с ТСМ на уровне Т6 или выше.

Гипоксия: недостаток кислорода в крови из-за нарушения функции легких. Серьезная проблема, возникающая при оказании неотложной помощи, а также у людей с ограниченной функцией легких. Гипоксия может еще больше повредить чувствительную к кислороду нервную ткань.

Гипотермия: метод охлаждения спинного мозга после травмы; может снизить метаболические и кислородные потребности поврежденной ткани, а также снизить отек (набухание), что может уменьшить вторичное повреждение нервных волокон.

Глиальные клетки: (от греч. «клей») — поддерживающие клетки, связанные с нейронами. Астроциты и олигодендроциты — глиальные клетки центральной нервной системы; в периферической нервной системе основные глиальные клетки называются «шванновскими». Глиальные клетки не участвуют в передаче импульсов (они не «возбудимы»), однако играют очень важную роль в поддержании надлежащей среды для роста и выживания нейронов.

Глоссофарингеальное дыхание (ГФД): способ нагнетания дополнительного воздуха в легкие для расширения грудной клетки и достижения функционального кашля. (Также называется «лягушачьим дыханием».)

Двигательная терапия, индуцированная ограничением: также называется терапией с помощью «принудительных движений». При гемиплегии поражается половина тела. Иммобилизация «работающей» конечности заставляет пациента использовать пораженную конечность, что в некоторых случаях приводит к улучшению ее функций.

Двойные слепые исследования: ни участвующий в исследовании субъект, ни исследователь, ни сотрудники учреждения, ни компания-спонсор не знают о том, какое лечение получал каждый субъект в ходе исследования.

Демиелинизация: потеря «изоляции» нервных волокон в результате травмы или болезни; снижает способность нервов проводить импульсы (при рассеянном склерозе и, в некоторых случаях, при ТСМ). Некоторые неповрежденные, но нефункционирующие нервные волокна можно заставить ремиелинизироваться, что может восстановить их функцию. (См. «Миелин».)

Дендриты: микроскопические древовидные волокна, отходящие от нервной клетки (нейрона). Рецепторы электрохимической трансмиссии нервных импульсов. Общая длина дендритов в человеческом мозге превышает несколько сотен тысяч километров.

Депрессия: психическое расстройство, характеризующееся плохим настроением, низкой самооценкой и потерей интереса или удовольствия от занятий, которые обычно доставляли радость. Депрессия может вызываться психологическими, психосоциальными, наследственными и биологическими факторами. Пациенты часто получают лечение антидепрессантами, а также психотерапию.

Дерматома: карта тела, показывающая типичные функции для различных уровней повреждения спинного мозга.

Детрузор: мышца, формирующая мочевого пузыря.

Детрузорно-сфинктерная диссинергия: нарушение координации между сфинктером мочевого пузыря и мочевым пузырем.

Диапазон движения (ROM): нормальный диапазон движения любого сустава тела; также относится к упражнениям, направленным на поддержание этого диапазона и предотвращение контрактур.

Диафрагмальная стимуляция: также известная как стимуляция диафрагмального нерва; ритмичное воздействие электрических импульсов на диафрагму, в результате чего пациенты, которым в противном случае потребовалась бы механическая вентиляция легких, начинают дышать.

Дивертикул уретры: небольшой карман в уретре, который может препятствовать введению катетера.

Дополняющая и альтернативная коммуникация (AAC): формы коммуникации, которые дополняют или улучшают речь или письмо, включая электронные устройства, плакаты с картинками и язык жестов.

Дорсальный корешок: совокупность нервов, входящих в дорсальный отдел (на спине) сегмента спинного мозга. Эти корешки имеют общие центральные и периферические

нервные соединения и входят в спинной мозг в области, называемой входной зоной дорсальных корешков (DREZ).

ДФВ: тип неинвазивного механического дыхательного аппарата для лечения апноэ сна.

Дыхание с прерывистым положительным давлением: кратковременная дыхательная терапия, при которой через аппарат искусственной вентиляции легких подается повышенное давление для лечения ателектаза, очистки от выделений или доставки аэрозольных лекарств.

Илеовезикостомия: хирургическое вмешательство, при котором сегмент кишечника (подвздошная кишка) присоединяется к трубке, идущей от мочевого пузыря к отверстию в коже (называемому стомой) в нижней части живота. Благодаря этому моча может вытекать из мочевого пузыря, минуя уретру.

Иммунный ответ: защитная функция организма, при которой вырабатываются антитела к чужеродным антигенам. Важен при трансплантации тканей и клеток: организм может отторгать новые ткани.

Инtrateкальный баклофен: введение противоспазматического препарата под названием баклофен непосредственно в спинной мозг с помощью хирургически имплантированного насоса. Более эффективен, чем пероральный прием, без побочных эффектов системного приема.

Инфекция мочевыводящих путей (ИМП): бактерии, вызывающие симптомы (мутная, сильно пахнущая моча, кровь в моче или внезапное усиление спастичности) в уретре (уретрит), мочевом пузыре (цистит) или почках (пиелонефрит). Бактериальные инфекции, которые не вызывают симптомов, обычно не нуждаются в лечении.

Информированное согласие: право пациента знать о рисках и пользе медицинской процедуры или клинического испытания.

Ишемия: снижение кровотока; считается основной причиной вторичного повреждения головного или спинного мозга после травмы.

Кальцификаты: отложения кальция, образующие камни в почках или в мочевом пузыре. Камни мочевого пузыря легко удаляются, а для удаления камней из почек может потребоваться литотрипсия (ударно-волновое разрушение) или операция.

Катетер Фолея: катетер, который остается вставленным в мочевой пузырь и по которому моча постоянно выводится в пластиковый мешок.

Катетер: резиновая или пластиковая трубка для введения и выведения жидкостей из полости тела, обычно из мочевого пузыря. Некоторые катетеры заключены в стерильную упаковку и используются только один раз. Другие катетеры остаются в мочевом пузыре и постоянно опорожняются.

Кашель при квадриплегии: также называется «ассистируемым кашлем»; сиделка помогает человеку с ТСМ очистить дыхательные пути, оказывая давление на диафрагму под ребрами и одновременно надавливая вверх.

Квадриплегия: потеря функции любого пораженного сегмента шейного отдела спинного мозга, затрагивающая все четыре конечности тела. (Термин «тетраплегия» этимологически более точен, поскольку он объединяет два греческих термина «тетра» и «плегия», а не «квадри» и «плегия», происходящих из смеси латинского и греческого.)

Киста (посттравматическая кистозная миелопатия): скопление жидкости внутри спинного мозга; может повышать давление и приводить к ухудшению неврологического состояния, потере чувствительности, боли, дисрефлексии. Кисты могут образовываться через несколько месяцев или лет после травмы. Причина их возникновения неизвестна. Иногда показано хирургическое вмешательство для дренирования полости или высвобождения спинного мозга. (См. «Сирингомиелия».)

Клиническое исследование (испытание): программа исследований с участием людей, обычно включающая экспериментальных и контрольных субъектов для изучения безопасности и эффективности определенного вида терапии.

Клонус: глубокий сухожильный рефлекс, характеризующийся ритмичными сокращениями мышцы при попытке удержать ее в растянутом состоянии.

Колостомия: хирургическая процедура, позволяющая выводить каловые массы через стому, образованную путем соединения части толстой кишки со стенкой брюшной полости. Людям с параличом иногда устанавливают колостомы из-за проблем с кишечником или с гигиеной кожи.

Конский хвост: пучок спинномозговых корешков, отходящих от нижней части спинного мозга (conus medullaris, T11 – L2) и заполняющих позвоночный канал ниже спинного мозга. Эти корешки обладают некоторым потенциалом восстановления.

Континентальное отведение мочи: хирургическое вмешательство для выведения мочи в обход мочевого пузыря. Это становится возможным благодаря использованию части желудка или кишечника для создания внутреннего мешочка. Мочеточники вшиваются в мешочек, который дренируется катетером через стому.

Контрактура: сустав тела, который стал жестким до такой степени, что больше не может двигаться в нормальном диапазоне.

Крестцовый: относится к сросшимся сегментам нижних позвонков или самым нижним сегментам спинного мозга ниже поясничного уровня.

КТ-сканирование: компьютерная аксиальная томография — метод получения высококачественного поперечного рентгеновского изображения, который позволяет проводить

диагностику с помощью видеоизображений с высоким разрешением, иногда в трех измерениях.

Ламинэктомия: операция, иногда используемая для ослабления давления на спинной мозг. Также используется для определения степени повреждения спинного мозга.

Литотрипсия: («лито» — камень, «триптер» — фрагментация) — неинвазивный метод лечения камней в почках. Ударные волны, генерируемые под водой, дробят камни на мелкие фрагменты, которые выходят с мочой.

Локомоторная тренировка: основанная на активности терапия, позволяющая заново «обучить» спинной мозг схеме ходьбы. Есть два варианта: ручной и роботизированный. В обоих случаях часть веса тела пациента частично поддерживается над движущейся беговой дорожкой с помощью ремней безопасности. Приносит пользу некоторым пациентам за счет улучшения ходьбы, снижения кровяного давления и улучшения физической формы.

Маневр Креде: надавливание на нижнюю часть живота непосредственно над мочевым пузырем для выдавливания мочи.

Мера функциональной независимости (FIM): измеряет тяжесть инвалидности на основе 18 пунктов. Тринадцать пунктов оценивают степень нарушения двигательных функций. Пять пунктов оценивают степень нарушения когнитивных функций.

Метаболический синдром: широко распространен у пациентов с ТСМ; характеризуется факторами риска, включая абдоминальное ожирение, высокое кровяное давление, резистентность к инсулину и проблемы с холестерином. Люди с метаболическим синдромом подвержены повышенному риску ишемической болезни сердца, инсульта и диабета второго типа.

Миелин: белый жировой изоляционный материал для аксонов; вырабатывается в периферической нервной системе шванновскими клетками, а в центральной нервной системе — олигодендроцитами. Миелин необходим для быстрой передачи сигналов по нервным волокнам. Потеря миелина сопровождается многими повреждениями центральной нервной системы и является основной причиной рассеянного склероза. Процесс ремиелинизации является важным направлением исследований, связанных с повреждениями спинного мозга.

Миеломенингоцеле: врожденный дефект нервной трубки, при котором часть спинного мозга выступает за пределы позвоночного столба. Форма расщепления позвоночника (spina bifida), обычно сопровождающаяся параличом нижних конечностей и гидроцефалией.

Модифицированная шкала Эшворта: качественная шкала для оценки спастичности; измеряет сопротивление пассивному растяжению.

Мотонейрон (двигательный нейрон): нервная клетка, тело которой расположено в головном или спинном мозге, а аксоны выходят из центральной нервной системы через черепные нервы или спинномозговые корешки. Мотонейроны передают информацию мышцам. Двигательная единица — это комбинация мотонейрона и набора мышечных волокон, которые он иннервирует.

MPT (магнитно-резонансная томография): диагностический метод визуализации тканей, которые не видны на обычных рентгеновских снимках и не просматриваются с помощью других методов.

Натяжение (фиксирование) спинного мозга: склонность мембран, окружающих спинной мозг, к рубцеванию или слипанию, что препятствует току спинномозговой жидкости; в результате часто образуется киста, которая, в свою очередь, может приводить к потере функций. Возможно хирургическое лечение.

Не по назначению (off-label): назначение препарата при состояниях, отличных от тех, для которых он был одобрен.

Недержание: отсутствие контроля над мочевым пузырем или кишечником.

Нейрогенный мочевой пузырь: дисфункция мочевого пузыря, при которой он не может нормально функционировать из-за повреждения нервов, связанного с травмой спинного мозга, рассеянным склерозом или инсультом.

Нейрогенный шок: может быть осложнением травмы головного или спинного мозга; вид шока, вызванный внезапной потерей сигналов от симпатической нервной системы, которые поддерживают нормальный мышечный тонус стенок кровеносных сосудов. Кровеносные сосуды расслабляются и расширяются, что приводит к скоплению крови в венозной системе и общему снижению кровяного давления.

Нейролиз: разрушение периферического нерва с помощью радиочастотного нагрева или химической инъекции. Используется для лечения спастичности.

Нейромодуляция: согласно определению Международного общества нейромодуляции (International Neuromodulation Society), нейромодуляция — это изменение или модуляция нервной активности путем введения электрических или фармацевтических агентов непосредственно в целевую область организма. Чаще всего используется для снятия хронической боли.

Нейрон: нервная клетка, способная принимать и передавать информацию посредством синаптических связей.

Нейропатическая боль: тип боли (иногда называемый центральной болью), который нельзя связать с простым раздражителем; скорее, это сложная патология, связанная с образованием новых неподходящих связей в системе нервов спинного мозга, потерей миелина в них или изменениями в биохимической среде мозга.

Нейропротез: устройство, использующее электрическую стимуляцию для облегчения таких действий, как вставание, опорожнение мочевого пузыря, хватательное движение рук и т. п.

Нейротрансмиттеры (нейромедиаторы): химические вещества, выделяемые из окончания нейрона в синапс для возбуждения или ингибирования соседнего нейрона или мышечной клетки. Хранятся в везикулах около синапса, высвобождаются при поступлении импульса.

Неполная травма: некоторые ощущения или двигательный контроль сохраняются ниже уровня поражения спинного мозга.

Нижние двигательные нейроны: нервные волокна, которые берут свое начало в спинном мозге и направляются из центральной нервной системы к мышцам тела. Повреждение этих нервных клеток может приводить к нарушению рефлексов, а также влиять на работу кишечника, мочевого пузыря и половые функции. (См. «Верхние двигательные нейроны».)

Нитроглицерин: сосудорасширяющее средство, применяемое в виде пасты для лечения автономной дисрефлексии.

Обзорная урография (KUB): рентгенограмма брюшной полости, показывающая почки, мочеточники и мочевой пузырь.

Обострение: при рассеянном склерозе — рецидив или ухудшение симптомов.

Обструкция выхода мочевого пузыря: любой тип закупорки, препятствующей свободному вытеканию мочи из мочевого пузыря. При ТСМ это может быть связано с детрузорно-сфинктерной диссинергией или с рубцовой тканью.

Оксибутинин: антихолинергический препарат, оказывающий спазмолитическое действие на гладкую мускулатуру; часто используется для успокоения гиперактивного мочевого пузыря.

Олигодендроцит: глиальная клетка центральной нервной системы; место образования миелина для нейронов центральной нервной системы (в периферической нервной системе этим занимаются шванновские клетки). Белок миелина из олигодендроцитов (называемый Nogo) известен как мощный ингибитор роста нервов.

Операция DREZ: микрокоагуляция во входной зоне дорсальных корешков — процедура, используемая для облегчения сильной боли путем перерезания определенных нервов в месте их входа в спинной мозг. Менее эффективна при болях, возникающих в средней

части грудной клетки и шейном отделе; лучше подходит для лечения болей в нижней части грудной клетки, верхней части поясницы и в ногах.

Орtez с возвратно-поступательным движением (RGO): тип удлиненного ножного бандажа, используемого парализованными людьми для передвижения. С помощью тросов, укрепленных на спине, энергия передается от одной ноги к другой, имитируя более естественную походку.

Ортостатическая гипотензия: связана со скоплением крови в нижних конечностях в сочетании со снижением кровяного давления у людей с ТСМ. Чтобы избежать головокружения, часто используют эластичные бинты и компрессионные чулки.

Остаточная моча: моча, которая остается в мочевом пузыре после мочеиспускания; слишком большое ее количество может привести к инфекции мочевого пузыря.

Остеопороз: потеря плотности костной ткани, часто происходящая в неподвижных костях после травмы спинного мозга.

Острая стадия: ранняя стадия поражения (в отличие от хронической, которая является долгосрочной). Более эффективное раннее лечение острой травмы при повреждении спинного мозга может быть причиной увеличения числа «неполных» травм. Теоретически, раннее вмешательство с помощью лекарств или охлаждения может ограничить потерю функций. Если удастся уменьшить прогрессирующий каскад вторичных эффектов травмы на клеточном уровне (например, снижение кровотока, отек, вред от кальция), тяжесть травмы будет снижена.

Отек: припухлость.

Отлучение от искусственной вентиляции: постепенное прекращение механической вентиляции по мере увеличения емкости и силы легких.

Отсасывание: удаление слизи и выделений из легких; важно при тяжелой форме квадриплегии, при которой пациент не способен откашляться.

Параплегия: потеря функций ниже шейных сегментов спинного мозга; верхняя часть тела обычно полностью сохраняет функции и чувствительность.

Парасимпатическая система: один из двух отделов вегетативной нервной системы, отвечающий за регуляцию работы внутренних органов и желез, которая происходит бессознательно. (См. «Симпатическая нервная система».)

Пассивное стояние: вставание на ноги, опираясь на подставку или другое устройство; считается, что это способствует укреплению костей, целостности кожи, работе кишечника и мочевого пузыря.

Периферическая нервная система: нервы, расположенные вне спинного и головного мозга центральной нервной системы. Поврежденные периферические нервы могут восстанавливаться.

Перкуссия: сильное постукивание по заложенным частям грудной клетки для облегчения постурального дренажа у пациентов с квадриплегией, не способных откашляться.

Пластичность: долгосрочные адаптивные механизмы, с помощью которых нервная система восстанавливается или модифицируется в направлении нормального уровня функционирования. Периферическая нервная система довольно пластична. Центральная нервная система, которая долгое время считалась имеющей неизменную структуру, реорганизуется или образует новые синапсы в ответ на травму.

Плацебо: неактивное вещество или имитация лечения, например сахарная таблетка, которая выглядит так же, как экспериментальный препарат, но не имеет физиологического эффекта. Эффект плацебо отражает ожидания участника.

Плюрипотентность: относится к стволовой клетке, которая имеет потенциал дифференцироваться в любой из трех зародышевых слоев: энтодерму (внутренняя выстилка желудка, желудочно-кишечный тракт, легкие), мезодерму (мышцы, кости, кровь, мочеполовая система) или эктодерму (эпидермальные ткани и нервная система).

Повседневные действия (ADL): действия, связанные с уходом за собой, опорожнением кишечника и мочевого пузыря и подвижностью, включая купание, одевание, прием пищи и другие навыки, необходимые для самостоятельной жизни.

Позвонки: кости, из которых состоит позвоночный столб.

Поздняя передняя декомпрессия: хирургическая процедура для снижения давления на спинной мозг путем удаления костных фрагментов.

Политравма: клинический синдром с тяжелыми повреждениями, затрагивающими два или более основных органов или физиологических систем, который вызывает усиленный метаболический и физиологический ответ.

Полная травма: травма, при которой отсутствуют двигательные и сенсорные функции ниже зоны повреждения позвоночника, в месте первичной травмы.

Помощник по личному уходу (PCA): помощник по уходу за собой или сиделка.

Поражение: травма или рана, любое патологическое или травматическое повреждение спинного мозга.

Постоянный катетер: гибкая трубка, удерживаемая в мочевом пузыре и используемая для постоянного оттока мочи в пластиковый мешок, закрепленный на ноге, или в другое

устройство. Катетер может вводиться в мочевой пузырь через уретру или через отверстие в нижней части живота (надлобковая стома).

Постполиомиелитный синдром: признаки ускоренного старения и упадка сил у людей, давно переболевших полиомиелитом. Симптомы включают усталость, боль и потерю работоспособности.

Постуральная гипотензия: снижение кровяного давления, приводящее к головокружению. Кровь скапливается в ногах или в области таза. Для лечения часто используются компрессионные чулки. (См. также «Ортостатическая гипотензия».)

Постуральный дренаж: использование силы тяжести для очищения легких от слизи; при этом голова находится ниже грудной клетки.

Поясничный отдел: относится к области поясницы, расположенной непосредственно под грудным отделом позвоночника; самая сильная часть позвоночника.

Прерывистая катетеризация: использование катетера для опорожнения мочевого пузыря по регулярному графику. (См. «Самокатетеризация».)

Прием Вальсальвы: давление на область мочевого пузыря с помощью мышц живота, чтобы вытолкнуть мочу из мочевого пузыря.

Программа восстановления регуляции кишечника: выработка «привычного ритма» или определенного времени для опорожнения кишечника с целью достижения регулярности.

Пролежневая язва (см. «Пролежни»).

Пролежни: также называемые «язвенными пролежнями»; потенциально опасные разрывы кожи из-за давления на нее, приводящие к инфекции и отмиранию тканей. Кожные язвы можно предотвратить.

Протез: устройство для замены части тела; например, искусственная конечность.

Процедура Митрофанова: операция по установке стомы или альтернативного выхода в брюшной полости для дренажа мочевого пузыря.

Рандомизированное исследование: клиническое исследование, в котором его участники случайным образом распределяются в экспериментальную группу (когорту) лечения либо в контрольную группу исследования. Это предпочтительный протокол клинических испытаний, который должен использоваться на всех решающих фазах клинических исследований (например, исследования фазы 3). Тщательно спланированные рандомизированные исследования сводят к минимуму влияние переменных, не относящихся к исследуемому методу лечения, которые могут повлиять на результаты исследования. По этой причине они предоставляют наилучшие доказательства эффективности и безопасности. В наиболее строгих рандомизированных исследованиях используется контрольная группа

плацебо (в котором отсутствует активное вещество) и метод «ослепления» (сокрытие от исследователей, кто из участников получал активное лечение, а кто контрольное), чтобы свести к минимуму предвзятость при интерпретации результатов.

Рассеянный склероз: хроническое заболевание центральной нервной системы, при котором утрачивается миелин, изолирующий нервные волокна. Считается, что рассеянный склероз — это аутоиммунное заболевание, при котором организм начинает бороться против самого себя.

Реабилитолог: врач, специализирующийся в области физической терапии и реабилитации.

Регенерация: при повреждении головного или спинного мозга — восстановление ткани нервных волокон посредством биологического процесса. В периферической системе нервы восстанавливаются после повреждения и образуют новые функциональные связи. Центральные нервы можно вызвать к росту при условии создания соответствующей среды; более трудная и пока нерешенная задача заключается в восстановлении связей для эффективного восстановления функций, особенно в длинных трактах, что необходимо для возобновления двигательной способности.

Ретроградная пиелография: введение контрастного вещества непосредственно в почку через инструмент. Используется для исследования функции почек.

Рефлекс: непроизвольная реакция на раздражитель, в которой участвуют нервы, не контролируемые головным мозгом. При некоторых видах паралича рефлексы не могут подавляться мозгом, становятся преувеличенными и тем самым вызывают спазмы.

Рефлюкс: обратный ток мочи из мочевого пузыря в мочеточники и почки, вызванный высоким давлением в мочевом пузыре (слишком полный, или сфинктер не расслабляется). Рефлюкс может приводить к серьезным проблемам с почками, вплоть до полной почечной недостаточности.

Ризотомия: процедура, при которой перерезаются или разделяются корешки спинномозговых нервов; иногда используется для лечения спастичности.

Самокатетеризация: прерывистая катетеризация с целью опорожнения мочевого пузыря по мере необходимости, самостоятельно, сводя к минимуму риск инфицирования. Некоторым пациентам может понадобиться помощь, если у них нарушена функция рук.

Септицемия: местная инфекция, которая распространяется и поражает несколько систем организма.

Симпатическая система: одна из двух частей вегетативной нервной системы. Подготавливает организм к чрезвычайным ситуациям. Ее иногда называют реакцией «борьбы или бегства», поскольку она увеличивает частоту сердечных сокращений, расширяет дыхательные пути, облегчая дыхание, и увеличивает мышечную силу.

Синапс: специализированное соединение между нейроном и другим нейроном или мышечной клеткой для передачи информации (например, сигналов мозга, сенсорных сигналов) по нервной системе; обычно включает высвобождение и прием химического медиатора.

Синдром Броуна-Секара: частичное повреждение спинного мозга, приводящее к гемиплегии, затрагивающей только одну сторону тела.

Синдром запястного канала: болезненное расстройство в кисти, вызванное воспалением срединного нерва кости запястья; обычно вызвано повторяющимися движениями, в том числе толканием кресла-коляски. Могут помочь шины; иногда показана операция, чтобы снять давление на нерв. Если появилась боль в запястье, дайте ему отдохнуть.

Сирингомиелия: образование заполненной жидкостью полости (сиринкса) в поврежденном участке спинного мозга, результат дегенерации и некроза нервных волокон; иногда — результат натяжения (фиксации) спинного мозга. Киста часто распространяется вверх, усиливая неврологический дефицит. Лечение может включать операцию по установке шунта для дренирования полости или высвобождение спинного мозга.

Сирингомиелоцеле: врожденный дефект нервной трубки, ведущий к расщеплению позвоночника; спинномозговая жидкость заполняет мешок спинномозговой оболочки.

Сиринкс: киста; полость.

Сканирование почек: тест для определения функции почек. Он включает введение жидкости в вену, которая затем проходит через почки в мочевой пузырь. Если почки слабые или на мочевой пузырь оказывается сильное обратное давление, жидкость не будет проходить в мочевой пузырь с нормальной скоростью.

Спастичность: гиперактивные мышцы, которые непроизвольно двигаются или сокращаются. Спазмы могут быть спровоцированы инфекциями мочевого пузыря, язвами на коже и любыми другими сенсорными раздражителями. Такая неконтролируемая мышечная активность вызывается чрезмерной рефлекторной активностью ниже уровня поражения.

Спинальный шок: аналогичен сотрясению мозга. После травмы спинного мозга шок вызывает немедленный вялый паралич, который длится около трех недель.

Стволовая клетка: тип клетки, которая может стать любой клеткой в организме. Эти клетки были обнаружены у взрослых животных. Возлагаются большие надежды на то, что стволовые клетки можно будет использовать для лечения паралича, диабета, болезней сердца и т. д., но пока многие такие утверждения еще не подтверждены.

Стержни Харрингтона: металлические скобы, устанавливаемые вдоль позвоночного столба для поддержки и стабилизации.

Стимуляция френического нерва: электрическая стимуляция нерва, который приводит в действие мышцы диафрагмы, что облегчает дыхание у страдающих тяжелой формой квадриплегии.

Стома: отверстие в коже для дренажа надлобкового катетера (цистостома), удаления содержимого кишечника (колостома или илеостома) или для прохождения воздуха (трахеостома).

Стома: хирургическое отверстие, обеспечивающее альтернативный путь выхода мочи из организма (см. «Илеовезикостомия»).

Супрапубикальная цистостомия: небольшое отверстие в мочевом пузыре и через брюшную полость, иногда для удаления крупных камней, чаще для установки катетера для отвода мочи.

Сфинктер мочевого пузыря: мышцы, которые расслабляются при мочеиспускании и напрягаются для предотвращения утечки.

Сфинктеротомия: необратимая операция, которая заключается в рассечении сфинктера мочевого пузыря, чтобы моча могла легче вытекать из него. Эта операция может проводиться, когда сфинктер не расслабляется одновременно с сокращением мочевого пузыря. (См. «Детрузорно-сфинктерная диссинергия».)

Твердая мозговая оболочка: самая внешняя из трех мембран, защищающих головной и спинной мозг. Жесткая, похожая на кожу; *dura mater* (лат.) — «жесткая мать».

Тенодез (шина для руки): металлическая или пластиковая опора для кисти, запястья или пальцев. Используется для повышения функциональности за счет передачи усилия по разгибанию запястья в захват и контроль пальцев.

Торакальный: относящийся к грудной клетке, позвонкам или сегментам спинного мозга между шейным и поясничным отделами.

Трансуретральная резекция (ТУР): хирургическая процедура, направленная на уменьшение сопротивления шейки мочевого пузыря.

Трахеостомия: отверстие в шее (дыхательном горле) для облегчения прохождения воздуха.

Тренировка походки: обучение ходьбе с использованием или без использования оборудования.

Тромбоз глубоких вен: образование сгустка крови (тромба) в глубокой вене. Обычно поражает вены ног, например бедренную вену. Риск развития ТГВ наиболее высок в первые три месяца после травмы. Основное опасение при тромбообразовании связано

с тромбозом легочной артерии. Большинство пациентов получают антикоагулянты для предотвращения тромбообразования.

Увеличение мочевого пузыря: другой термин для обозначения аугментационной цистопластики.

Уретральный стент: трубчатое устройство из проволочной сетки; помещается в уретру для удержания наружного сфинктера в открытом состоянии.

Уродинамика: тест, при котором мочевой пузырь наполняется через катетер, чтобы определить, насколько хорошо работают мочевой пузырь и сфинктер.

Фактор роста нервов (NGF): белок, который поддерживает выживание эмбриональных нейронов и регулирует нейротрансмиттеры; один из нескольких факторов роста, идентифицированных в центральной нервной системе. Эти факторы, включая BDNF (нейротрофический фактор мозга) и CNTF (цилиарный нейротрофический фактор), играют важную роль в регенерации.

Физиотерапевт: ключевой член команды по реабилитации; физиотерапевты проводят осмотры, тесты и лечение с целью улучшения физических возможностей пациентов до максимально возможного уровня.

Функциональная электростимуляция (ФЭС): применение низкоуровневого электрического тока, управляемого компьютером, к нервно-мышечной системе, включая парализованные мышцы, для улучшения или восстановления функций (например, ходьба и велосипедные упражнения). Устройства ФЭС коммерчески доступны для физических упражнений и передвижения при параплегии. Также применяется для коррекции сколиоза, контроля мочевого пузыря, электроэякуляции, стимуляции диафрагмального нерва, стимуляции кашля.

Центральная нервная система (ЦНС): головной и спинной мозг. Преобладающая догма гласит, что клетки ЦНС не восстанавливаются самостоятельно. Однако эксперименты показывают, что нервы ЦНС «пластичны» и поэтому могут отрастать заново и вновь подключаться к соответствующим мишеням.

Цереброспинальная жидкость (ЦСЖ): бесцветная субстанция, похожая на плазму, защищающая головной и спинной мозг от механических воздействий. Циркулирует в субарахноидальном пространстве. В диагностических целях для забора ЦСЖ используется поясничная (спинномозговая) пункция.

Цистограмма (ЦГ): рентгеновский снимок, сделанный после введения красителя в мочевой пузырь; показывает рефлюкс.

Цистометрическое обследование: обследование, при котором измеряется давление в мочевом пузыре, способствующее или препятствующее его опорожнению. Используется для оценки программы катетеризации.

Цистоскопия: обследование уретры и мочевого пузыря с помощью небольшого круглого инструмента, называемого цистоскопом. Используется для проверки наличия воспаления, камней в мочевом пузыре, опухолей и инородных тел.

Шванновские клетки: отвечают в периферической нервной системе за миелинизацию аксонов; обеспечивают трофическую поддержку в условиях травмы. Шванновские клетки, пересаженные в спинной мозг, изучаются на предмет восстановления функций.

Шейный отдел: верхний отдел позвоночного столба (шея). Травмы шейного отдела часто приводят к тетраплегии.

Шкала ASIA: инструмент для оценки функциональных способностей после ТММ по шкале от А (полная утрата моторной и сенсорной функций) до Е (нормальная моторная и сенсорная функция).

Шкала Френкеля: шкала для классификации тяжести повреждений спинного мозга, которая была модифицирована в 1992 году и преобразована в шкалу ASIA для оценки тяжести повреждений (спинного мозга). (См. «Шкала ASIA».)

Шунт: трубка для дренажа полости; в спинном мозге используется для лечения сиринкса путем выравнивания давления между сиринксом и спинномозговой жидкостью. При расщеплении позвоночника используется для снижения давления при гидроцефалии.

Эксосома: липидная везикула наноразмера, которую клетки используют для переноса химических веществ, липидов и белков в другие клетки. Экзосомы — это биологические переносчики, ценность которых заключается не в них самих, а в том, что они содержат.

Электроэякуляция: способ получения спермы у мужчин с эректильной дисфункцией. Использует электрический зонд в прямой кишке. Сперматозоиды могут быть использованы для оплодотворения яйцеклеток в матке или в пробирке.

Эпидидимит: инфекция трубок, окружающих яички. Если яичко также инфицируется, это состояние называется эпидидимоорхитом.

Эпидуральная стимуляция: применение непрерывного электрического тока различной частоты и интенсивности к определенным участкам нижней части спинного мозга. Предполагает имплантацию устройства или стимулятора через твердую оболочку поясничного отдела спинного мозга. Стимулятор управляется с помощью пульта размером со смартфон. Эпидуральная стимуляция используется для активации нервных цепей в спинном мозге, чтобы обеспечить сигналы, обычно поступающие из головного мозга.

Эргометр: тренажер, оснащенный устройством для измерения затрат энергии в ходе физических упражнений.

Эрготерапевт: член команды по реабилитации, помогающий максимально увеличить способность человека к самостоятельному функционированию. Эрготерапевты обучают навыкам выполнения повседневных действий, поддержанию здоровья и уходу за собой, а также консультируют по выбору оборудования.

Conus medullaris: конечный отдел спинного мозга. Находится в районе первого поясничного позвонка (L1). За пределами спинного мозга поясничные и крестцовые спинномозговые нервы продолжают в позвоночном канале в виде «свободно движущегося» пучка нервов, который называется cauda equina (буквально — «конский хвост»).

Gizmo: наружный катетер-презерватив для сбора мочи у мужчин, не контролирующих работу мочевого пузыря. (Также называется «Техан».)

Nogo: молекула, используемая для исследования миелин-ассоциированного ингибирования.

PTEN: гомолог фосфатазы и тензина — ген, содержащий инструкции по созданию фермента, который присутствует практически во всех тканях организма. Этот фермент действует как опухолевый супрессор, то есть помогает регулировать деление клеток, не позволяя им расти и делиться слишком быстро или неконтролируемо.

RGMa: расшифровывается как «отталкивающая направляющая молекула А». RGMa играет роль в клеточной адгезии, клеточной миграции, клеточной полярности и клеточной дифференциации.



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



РУКОВОДСТВО ПО РЕСУРСАМ ПОМОЩИ ПРИ ПАРАЛИЧЕ

Фонд Кристофера и Даны Рив
Национальный ресурсный центр по параличу

За дополнительной информацией
обращайтесь к специалистам службы информации
Национального ресурсного центра по параличу

Бесплатный номер: 1-800-539-7309 (только в США)
Для международных звонков: 973-379-2690

или

Посетите веб-страницы международной
поддержки по адресу:

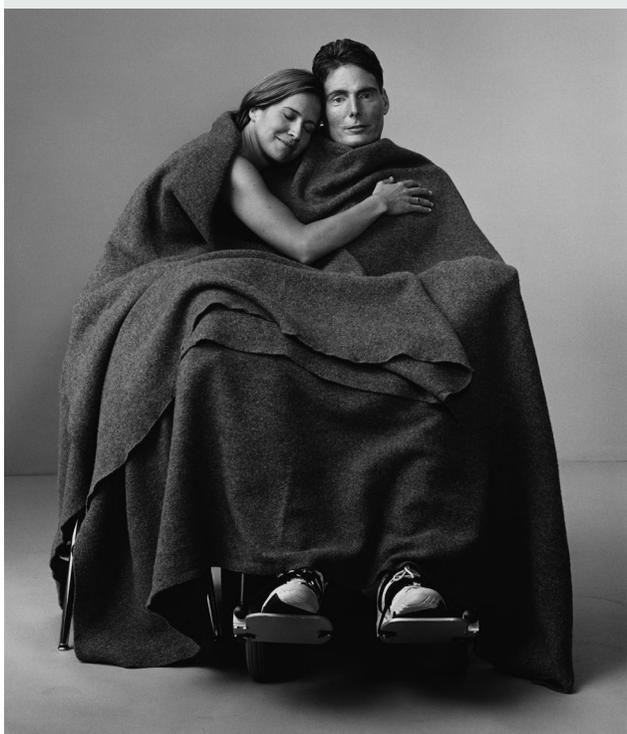
ChristopherReeve.org/International

МЭДЛИН МЭДДОКС (MABELINE MADDOX)



Сэм Мэддокс (Sam Maddox) — бывший администратор базы знаний Национального ресурсного центра по параличу Фонда Рив. Он является автором книг «Spinal Network» и «The Quest for Cure», а также основателем журнала «New Mobility».

Наша цель состоит в том, чтобы **помочь вам** найти все необходимое для **сохранения** своего **здоровья**, ведения **активного** и **независимого** образа жизни в максимально возможной степени». — *Дана и Кристофер Рив*



МЭРИ ЭЛЛЕН МАРК (MARY ELLEN MARK)

