

给脊髓灰质炎幸存者

你是否知道现在世界上有一千二百万到二千万的人得过脊髓灰质炎？虽然有人会说“脊髓灰质炎已不存在了”，但是在疫苗不完全的儿童中，脊髓灰质病毒仍然在传播脊髓灰质炎。你有可能就居住在一个仍在想法灭绝脊髓灰质病毒的国家，而且对脊髓灰质炎幸存者的教育，工作，医疗有种种障碍。或者你可能居住在一个国家已不存在急性脊髓灰质炎，但是你可能面对各种阻扰使残疾人不能全面参与生活。不论是哪一种情况，对你来说，脊髓灰质炎还是存在的。

以前有过脊髓灰质炎会对身体留下长期后果的。被医疗界发现与有过脊髓灰质炎有关的新症状包括：

不能适应的疲倦 - 或是肌肉的急速疲倦或是全身的耗竭

新的肌肉衰弱，可以是最早已受影响的或是看上去没有影响的

肌肉和或关节疼痛

睡眠障碍，呼吸或吞咽困难，和或

耐寒能力减低

任何症状的组合都可以影响你的日常生活能力如上楼梯，行走，抬东西等等。

推荐的行动

在你的基本医生那里得到一个全面的身体检查。在检查中发现的任何医疗问题都要治疗和观察。

如果你的症状持续，应找一个治疗脊髓灰质炎后期症状的专家，一般是理疗医生或神经医生进行神经肌肉检查。这个检查的目的是要确定你的至病原因并建立一个基础以检测今后的变化，观测和更新你的运动辅助器材和或你的呼吸器材，并可以建立一个针对你个人的管理方案。

不要做自我诊断。脊髓灰质炎后期症候群是一个排除性诊断。重要的是要排除(治疗)其他可能造成类似症状的疾病。

虽然研究还没有找到一种药物可以停止或减慢肌肉的衰弱，但是这些症状是可以控制的。

寻求医疗帮助并要使用推荐的运动助理器材和呼吸器材

注意肌体的反应并遵循一般常识，避免那些可造成肌体疼痛和或疲倦长于10分钟的活动。

控制日常活动的节奏，每日规律的停下几次休息15到30分钟

考虑加入一个强调自我帮助，鼓励群体投入和积极活动的帮助组织，或考虑寻求个人或家庭咨询以帮助改变生活方式

保持身体健康对有损伤的神经肌肉系统是很重要的。注意一般的健康原则如要吃好，要有一定时间的睡眠，避免不健康的生活习惯如抽烟和超食，要有适当的锻炼。许多的症状是由于肌肉和关节的过度使用或费用引起的。仔细考虑哪些肌肉应该锻炼和要锻炼多少次。

教育你自己和你的亲人关于脊髓灰质炎的后期影响问题和治疗方针。建立一组传统的和，当合适时，现代的医疗工作人员，当你力争你的健康和自立时，要和他们合作。

对家庭和朋友们

有过脊髓灰质炎(小儿麻痹)的经历是私人的事。急性脊髓灰质炎可以从不住院治疗到隔离和几个月甚至几年的康复治疗。对脊髓灰质炎的记忆也是因人而异的。脊髓灰质炎幸存者对儿时患的脊髓灰质炎或随后的康复可能没有记忆，但有的脊髓灰质炎幸存者确能清楚地记住脊髓灰质炎急性期的疼痛和麻痹以及它们的医学治疗经过。对他们的看护也随国家的不同，时代的不同，偏远地区和城市的不同而不同。

脊髓灰质炎可由三种脊髓灰质炎病毒中的任何一种引起。主要的病种有瘫痪型和非瘫痪型脊髓灰质炎。脊髓灰质炎病毒损伤神经细胞从而使受这些神经支配的肌肉临时或永久性的麻痹。急性脊髓灰质炎并不影响感觉神经细胞，所以肌体感觉并不受

到影响。瘫痪型脊髓灰质炎可分为脊髓型，脑桥型和脊髓脑桥型。脑桥型是最严重的一种脊髓灰质炎，它涉及到大脑控制呼吸和吞咽的部分。

你的亲人面临的新问题不主要是脊髓灰质炎病毒引起的，而是有过脊髓灰质炎的继发问题。脊髓灰质炎幸存者体验的新的症状不是重新感染，他们也没有传染性。他们需要你的理解和支持。

国际脊髓灰质炎后健康组织建议所有的脊髓灰质炎幸存者每年进行一次体检而且那些有以下任何新症状：衰弱，疼痛，疲劳，和呼吸困难的应进行全面的神经肌肉检查。有些脊髓灰质炎幸存者不愿意寻求医疗帮助。不愿意寻求医疗帮助的原因有：早期脊髓灰质炎的记忆，最近看的医生帮助不大，认为现在的医生不理解脊髓灰质炎的后期影响，不能进入医生办公室或检查台。

做为家庭的一员，你的责任是鼓励病人去看医生或帮助实行一项治疗计划。

脊髓灰质炎幸存者并不是孤立的体验新的问题。影响他们的问题也可以影响到你。你可能会遇到许多问题，其中可能是第一次遇到：

挑选医疗专家和新的器材

学习残疾人法

选择怎样花时间，能力和财源

而且，长时间的责任可能会受到挑战和改变。

理解和接受所有脊髓灰质炎的后期影响所带来的变化是不容易的。谁也不能预计未来，但是你和生活中的脊髓灰质炎幸存者应该以一个集体来面对这些变化。这个集体还包括医护人员。

脊髓灰质炎幸存者认为自己是“负担”而感到内疚，或对过去觉得悲伤。你可能对你的新的责任感到怨恨。当它们一出现，你最好就面对这些问题。每人都有不同的技巧，方法和偏好来处理问题。明确和利用这些技巧对保持健康的关系很有好处。许多关系得益于从属一个支持或自我帮助小组或得益于家庭咨询。

对脊髓灰质炎的后期影响进行自我教育是明确你在你的亲人进行生活方式改变中的作用的第一步。

对医疗工作者

脊髓灰质炎幸存者可能因为新的衰弱，不可抗拒的疲倦，和或疼痛来寻求你的医学帮助。有些病人可能会只描述这些症状而“忘了”告诉你他们有过脊髓灰质炎。这种三联症一般在急性脊髓灰质炎后至少15年后才出现。这已被北美，西欧，和澳大利亚的文献证实。病人现已在70或80岁，面临脊髓灰质炎和衰老的结合。因为脊髓灰质炎还没有从世界上消除，脊髓灰质炎幸存者还会在未来许多年来寻求帮助。

早在1875年，瑞蒙特和察克特描述了一个脊髓灰质炎病人有右臂的新衰弱和萎缩。他过度使用右臂因为他左臂的衰弱。作为从50年代的幸存者因“十分容易疲倦”而寻求医疗帮助，科学家研究了这些陈诉，在过去的几年内，已经总结了脊髓灰质炎症候群的标准：

以前有过瘫痪型脊髓灰质炎，有运动神经损伤的证据，由急性瘫痪型疾病病史证实，在神经检查中，残留肌肉的衰弱和肌肉的萎缩，还有在肌电图有去神经的表现

在急性瘫痪型脊髓灰质炎后有一段局部或全部功能康复，然后有一段(经常有15年或更多)稳定神经功能。

逐渐或突然的进展型和持续型的新的肌肉衰弱或非正常肌肉疲倦(耐力下降)

，有时有或有时没有的一般性疲倦，肌肉萎缩，或肌肉或关节疼

(突然犯病有时是在一段时间的不活动，或损伤，或手术后)

不很寻常，脊髓灰质炎后症候群可包括新问题如呼吸或吞咽

症状至少要持续一年以上

排除其他神经，内和骨科疾病可造成同样的症状的疾病

重要的是要认识到有些曾患有脊髓灰质炎的症状并不符合以上的标准。脊髓灰质炎幸存者在你的办公室可能会陈述许多神经，骨科，内科，肌肉神经，情感，和康复的问题，所有这些都需系统地回答而不能简单的认为是年老的原因。

国际脊髓灰质炎后健康组织建议所有脊髓灰质炎幸存者得到持续的基本的医疗检查。如果病人的症状不能解释而且不能由一般的医疗手段而减轻或病人的症状持续或加重，此时应介绍病人去看其他医生。理疗师或神经科医生可以进行神经肌肉检查以建立一个诊断并提供一个治疗方案给你和你的病人。

一般读物

诸贝尔特，B.，阿戈瑞，J. C. 脊髓灰质炎后的特点和管理。美国医学学会杂志，284，412-414

美那德，F.M.,&海德里，J.H.(1999)。对医生和脊髓灰质炎幸存者关于脊髓灰质炎后期症状的手册。圣路易斯，密苏里：Gazette 国际网路学会。 (www.post-polio.org)

*March of Dimes 出生缺陷基金 (1999)

在诊断和护理明确最好的实践。热泉，佐机亚 March of Dimes Conference on Post-Polio.

以上的文章(英文版)有印刷版。请与查斯汀克瑞克麦尔(info@post-polio.org)联系。一篇文章免费请询问大量印刷的价钱。