دليل موارد الشلل

الطبعة الدولية

مؤسسة كريستوفر ودانا ريف

مركز موارد الشلل

مؤسسة كريستوفر ودانا ريف
مركز موارد الشلل

دليل موارد الشلل
الطبعة الدولية

تأليف سام مادوكس

دليل موارد الشلل

تأليف سام مادوكس

©٢٠٢٣، مؤسسة كريستوفر ودانا ريف، جميع الحقوق محفوظة بما في ذلك الحق في إعادة إنتاج هذا الكتاب أو أجزاء منه بأي شكل من الأشكال باستثناء ما هو منصوص عليه في قانون حقوق الطبع والنشر في الولايات المتحدة.

هذا المشروع مدعوم من قبل إدارة الحياة المجتمعية (ACL)، وزارة الصحة والخدمات الإنسانية في الولايات المتحدة (HHS) كجزء من جائزة المساعدة المالية التي يبلغ مجموعها ٩,٤٤٧,٠٣٧,٠٠٠ دولار ممولة مئة في المئة من قبل إدارة الحياة المجتمعية/وزارة الصحة والخدمات الإنسانية. المحتويات هي تلك الخاصة بالمؤلف (المؤلفين) ولا تمثل بالضرورة وجهات النظر الرسمية، ولا تعبّر عن تأييد إدارة الحياة المجتمعية/وزارة الصحة والخدمات الإنسانية، أو حكومة الولايات المتحدة. صورة الغلاف بعدسة تيموثي غرينفيلد-ساندرز.

يتم تقديم المواد الواردة في هذا الكتاب لغرض تثقيف وإعلام القراء عن الشلل وآثاره. لا ينبغي تفسير أي شيء وارد هنا على أنه تشخيص طبي أو نصيحة علاجية. لا ينبغي استخدام هذه المعلومات بدلا من نصيحة الطبيب أو غيره من مقدمي الرعاية الصحية المؤهَّلين. إذا برزت لديك أي أسئلة أثناء قراءة هذا الكتاب، فإن مركز موارد الشلل يوصي بشدة بالاتصال بالطبيب أو مقدم الرعاية الصحية المناسب.

للحصول على معلومات أو طلب نسخ إضافية من هذا الكتاب:

مركز موارد الشلل

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, New Jersey 07078

الهاتف: ٩٧٣-٤٦٧-٨٢٧٠

الرقم المجاني: ١-٨٠٠-٥٣٩-٧٣٠٩

البريد الإلكتروني: **infospecialist@ChristopherReeve.org**

www.ChristopherReeve.org

شكر وتقدير

أهلاً بكم في الطبعة الخامسة من دليل موارد الشلل. نأمل أن تجدوا محتواه تعليميًّا وعمليًّا وفي بعض الحالات مغيِّرًا لحياتكم.

لم يكن هذا المنشور ممكنًا بدون رؤية سام مادوكس والقيادة الثابتة للمديرة العليا في دليل موارد الشلل شيلا فيتزغيبون التي أنتجت هذه الطبعة وحررتها وفهرستها ودققت في حقائقها. شكر خاص لزملائي أعضاء مؤسسة ريف ريبيكا سولتزبو، كيلين مارزيلا، كريستوفر بونتايم، جايمس هاورد، وبيا توري، وكذلك ماريا جين هاتفيلد، بيث أيزنباد، كريس لامبرايا، وماريا فونسيكا من فريق متخصصي المعلومات، وجميعهم ساهموا في تحرير هذا التنقيح وتدقيقه. شكر خاص جدا لبرناديت ماورو على مهاراتها الشاملة في مجال التنقيح والتحرير وباتريسيا كوريا على عملها في التحرير والتصميم والإنتاج. أتقدم بخالص التقدير إلى ليز ليدن التي ألّفت وأنعشت بعض أقسام هذه الطبعة. أود أن أعرب عن تقديري لشيرمان جيلومز جونيور من جمعية المحاربين الأمريكيين القدامى وعضو المجلس الاستشاري في برنامج العسكريين والمحاربين القدامى جانيت أندرسن لمساعدتنا في تحديثات الفصل الخاص بالعسكريين والمحاربين القدامى، وسارة ستروووي وموظفي جمعية السنسنة المشقوقة لمساعدتنا في قسم السنسنة المشقوقة.

أبصر هذا الكتاب النور بدعم من وزارة الصحة والخدمات الإنسانية (HHS)، إدارة الحياة المجتمعية (ACL). قدمت العديد من المنظمات في مجتمع ذوي الإعاقة الموارد فيما كنا نسعى إلى أعلى معايير الجودة.

يُهدى دليل موارد الشلل لذكرى كريستوفر ريف ودانا موروسيني ريف. لقد عاشا الحياة بملئها دون أي خوف، يدفعهما هدف وشغف. تتجسد روح كريستوفر ودانا في طيّات هذا الكتاب.

«ابحث عن طرق تسمح للنور الذي فيك بأن يتلألأ، ولكن لا تخف من أن تكون في الظلام من حين لآخر.»
دانا ريف

ماغي غولدبرغ
الرئيسة والمديرة التنفيذية
شورت هيلز، نيوجرسي

جدول المحتويات

١ الحالات الأساسية	١
التهاب النخاع الرخو الحاد	٢
التصلب الجانبي الضموري	٣
التشوه الشرياني الوريدي	٦
إصابة الضفيرة العضدية	٨
إصابات الدماغ	٨
الشلل الدماغي	١٢
رنح فريدريك	١٤
متلازمة غيان باريه	١٦
حثل المادة البيضاء	١٧
مرض لايم	١٧
التصلب المتعدد	١٨
الورم العصبي الليفي	٢٣
متلازمة ما بعد شلل الأطفال	٢٤
السنسنة المشقوقة	٢٦
إصابة الحبل الشوكي	٢٩
البحوث حول إصابة الحبل الشوكي	٣٥
ضمور العضلات الشوكية	٦٦
الأورام الشوكية	٦٧
الجلطة الدماغية	٧٠
التهاب النخاع المستعرض	٧٤

٢ إدارة الصحة	٧٧
خلل المنعكسات اللاإرادي	٧٨
إدارة المثانة	٨٠
إدارة الأمعاء	٨٤
تجلط الأوردة العميقة	٨٧
التعب	٨٨
الألم المزمن	٩١
صحة الجهاز التنفسي	٩٥
العناية بالبشرة	١٠٢
التشنج	١٠٤
تكهف النخاع | الحبل المشدود	١٠٦
الشيخوخة	١٠٧
الصحة العقلية	١٠٩
برنامج دعم الأقران والأسرة	١١٩

الطب البديل ١٢١
اللياقة البدنية والتمارين الرياضية ١٢٢
التغذية ١٢٧
الصحة الجنسية/الخصوبة ١٣٢
– للرجال ١٣٢
– للنساء ١٣٦

٣ الرعاية الحادة وإعادة التأهيل ١٤٣

٤ السفر ١٥٧

٥ الأدوات والتكنولوجيا ١٧١

الكراسي المتحركة والجلوس والتموضع ١٧٤
الأدوات والتكنولوجيا المساعِدة ١٨٩
أدوات التحكم البيئية ١٩٣
الاتصال اللاسلكي ١٩٦
تعديل المنزل وإمكانية الوصول ٢٠٠
القيادة المتكيفة ٢٠٤
الملابس ٢١٠
حيوانات الخدمة ٢١١

٦ تقديم الرعاية ٢١٣

مسرد المصطلحات ٢٢٣

1

الحالات الأساسية

الشلل هو نتيجة لتلف الأعصاب في الدماغ
أو الحبل الشوكي بسبب صدمة أو مرض أو ظروف الولادة.
.يصف هذا الفصل الأسباب الرئيسية وراء ذلك

تعرّف منظمة الصحة العالمية الشلل بأنه اضطراب في الجهاز العصبي المركزي يؤدي إلى صعوبة في تحريك الأطراف العلوية أو السفلية أو انعدام القدرة على ذلك. وفقًا لدراسة أُجريَت على أكثر من ٧٠,٠٠٠ أسرة بادرت إليها مؤسسة كريستوفر ودانا ريف، ثمة ما يقرب من ١ من أصل كل ٥٠ شخص يعانون من الشلل، أي أكثر من ٥,٣ مليون شخص. هذا يعني أننا جميعا نعرف شخصًا يعاني من الشلل.

التهاب النخاع الرخو الحاد (AFM)

التهاب النخاع الرخو الحاد (AFM) هو حالة عصبية نادرة اكتُشفت مؤخرًا تؤثر على المادة الرمادية في الحبل الشوكي وتستبب بضعف عضلات الجسم وبطء ردود الفعل. بدأ مركز السيطرة على الأمراض (CDC) تتبُّع التهاب النخاع الرخو الحاد في عام ٢٠١٤. ومنذ ذلك الحين، تم تأكيد ٦٣٣ حالة، أكثر من ٩٠ في المئة منها تصيب الأطفال الصغار. وتشمل الأعراض الرئيسية الضعف المفاجئ في الذراعين أو الساقين وفقدان قوة العضلات وردود الفعل. بالإضافة إلى ذلك، قد يعاني بعض الأشخاص أيضًا من تدلي الجفون وصعوبة في البلع وتلعثم في الكلام والخدر وعدم القدرة على التبول وألم في الذراعين والساقين والظهر أو الرقبة. يُحتمل أن يكون الفشل التنفسي والأعراض العصبية، مثل التغيرات في درجة حرارة الجسم وعدم استقرار ضغط الدم، أعراضًا مهدِّدة للحياة.

لا يزال سبب التهاب النخاع الرخو الحاد غير معروف، لكن يعتقد الباحثون في مركز السيطرة على الأمراض أنّ الفيروسات لها دور في الموضوع. في البيانات التي جُمِعَت بدءًا من عام ٢٠١٤، أبلغ أكثر من ٩٠٪ من المرضى عن مرض تنفسي خفيف أو حمى قبل إصابتهم بالتهاب النخاع الرخو الحاد. تتطور معظم الحالات بين أغسطس وأكتوبر، ما يرتبط بالفترة التي تنتشر فيها العديد من الفيروسات، بما في ذلك الفيروسات المعوية.

المصادر

مركز السيطرة على الأمراض

موارد حول التهاب النخاع الرخو الحاد

جمعية التهاب النخاع الرخو الحاد (Acute Flaccid Myelitis Association) (FMA) هي منظمة غير ربحية أنشأها آباء الأطفال الذين يعانون من التهاب النخاع الرخو الحاد. وهي تقدم المعلومات والدعم والمِنَح والمناصرة. *www.afmanow.org*

جمعية سيجل للحالات العصبية المناعية النادرة (Siegel Narry Neuroimmune Association) تقدم معلومات حول التهاب النخاع الرخو الحاد. ؛ *https://wearesrna.org* ٨٥٥-٣٨٠-٣٣٣٠

التصلب الجانبي الضموري

التصلب الجانبي الضموري (ALS)، المعروف أيضًا باسم مرض «لو جيهريج» تيمّنًا بلاعب البيسبول لفريق نيويورك يانكي الذي تم تشخيصه به، هو مرض عصبي سريع التطور يصيب ما لا يقل عن ١٦,٠٠٠ أمريكي مع ما يزيد قليلا عن ٥,٠٠٠ إصابة جديدة تحدث كل عام.

ينتمي التصلب الجانبي الضموري إلى مجموعة من الاضطرابات المعروفة باسم أمراض الخلايا العصبية الحركية. الخلايا العصبية الحركية هي خلايا عصبية تقع في الدماغ وجذع الدماغ والحبل الشوكي وهي تعمل كوحدات تحكّم وروابط اتصال بين الجهاز العصبي والعضلات الطوعية للجسم. يؤدي فقدان هذه الخلايا إلى إضعاف العضلات الخاضعة لسيطرتها وضمورها، مما يؤدي إلى الشلل. غالبًا ما يكون التصلب الجانبي الضموري قاتلاً في غضون خمس سنوات من التشخيص، ويرجع ذلك أساسًا إلى فشل الجهاز التنفسي. الأشخاص الذين يختارون الاستخدام الدائم لأنبوب التغذية وجهاز التنفس الصناعي بعد فشل البلع وعضلات الجهاز التنفسي يمكن عمومًا أن يظلوا على قيد الحياة لسنوات عديدة أخرى.

قد تشمل أعراض التصلب الجانبي الضموري التعثر المتكرر والسقوط؛ فقدان السيطرة في اليدين والذراعين؛ صعوبة في الكلام والبلع و/أو التنفس؛ التعب المستمر؛ والالتواء والتشنج. عادة ما يصيب التصلب الجانبي الضموري الأشخاص في منتصف العمر. لأسباب غير معروفة، التصلب الجانبي الضموري شائع لدى الرجال ٢٠ في المئة أكثر منه لدى النساء.

لأنَّ التصلب الجانبي الضموري يؤثر على الخلايا العصبية الحركية، فإنَّ المرض لا يُضعف عادة عقل الشخص أو شخصيته أو ذكائه. لا يؤثر على القدرة على الرؤية أو الشم أو التذوق أو السمع أو التعرف على اللمس. يحافظ المصابون بالتصلب الجانبي الضموري عادة على السيطرة على عضلات العين والمثانة والقدرة على التبرّز.

ما من علاج معروف للتصلب الجانبي الضموري، وما من علاج لمنعه عن مساره أو عكسه. ريلوزول (Riluzole) هو الدواء الوحيد الذي وافقت عليه إدارة الأغذية والأدوية والذي ثبت أنه يطيل حياة الأشخاص المصابين بالتصلب الجانبي الضموري - ولكن فقط لبضعة أشهر إضافية. يُعتقد أن ريلوزول يقلل من الأضرار التي تلحق بالخلايا العصبية الحركية بسبب إطلاق الغلوتامات العصبي. ويبرز لدى مرضى التصلب الجانبي الضموري مستويات عالية من الغلوتامات في السائل الذي يحيط بالدماغ والحبل الشوكي. قد يقوم ريلوزول أيضًا بتمديد الوقت قبل أن يحتاج الشخص إلى دعم تنفسي. ومع ذلك، لا يعكس ريلوزول مفعول الضرر الذي لحق بالفعل بالخلايا العصبية الحركية، ويجب مراقبة تلف الكبد والآثار الجانبية المحتملة الأخرى لدى الأشخاص الذين يتناولون الدواء.

في عام ٢٠١١، وافقت إدارة الأغذية والأدوية على نظام إنظام حركة الحجاب الحاجز (DPS) المسمى NeuRx لمرضى التصلب الجانبي الضموري الذين يعانون من مشاكل في التنفس. أظهرت التجارب السريرية أنَّ التحفيز العصبي لنظام إنظام حركة الحجاب الحاجز ساعد مرضى التصلب الجانبي الضموري على العيش لفترة أطول والنوم بشكل أفضل مقارنة بالرعاية القياسية. *www.synapsebiomedical.com*
(راجع الفصل ٢ لمزيد من المعلومات).

وقد حدد خبراء التصلب الجانبي الضموري العديد من المركّبات الواعدة لعلاج المرض. ويجري حاليًّا اختبار العديد من الأدوية والعلاجات الخلوية على المرضى.

ثمة أدلة قوية على أنَّ العوامل الغذائية، الجزيئات التي تغذي الخلايا وتحميها، يمكن أن تنقذ الخلايا

العصبية المحتضرة في النماذج الحيوانية من التصلب الجانبي الضموري. في الواقع، قد يكون التسليم المستهدف إلى خلية ضعيفة مفيدًا. حتى الآن، فشلت التجارب البشرية في متابعة النجاح الذي تحقق مع الحيوانات. لا يزال هذا العمل قيد الإجراء.

ثمة دواء يسمى الأريموكلومول (arimoclomol)، وُضِعَ في الأصل لعلاج مضاعفات مرض السكري، وقد منع تطور التصلب الجانبي الضموري في نموذج الفئران المصابين المرض. ويُعتقد أنّ الأريموكلومول يضخّم بروتينات «المرافِقات الجزيئية» التي توجد عادة في جميع خلايا الجسم؛ قد تحمي هذه الخلايا الخلية العصبية الحركية ضد البروتينات السامة، وتصلح تلك التي يُعتقد أنها تسبب أمراضًا مثل التصلب الجانبي الضموري. يبدو أنَّ الأريموكلومول يسرّع تجديد الأعصاب التالفة سابقًا لدى الحيوانات. وقد أظهرت التجارب السريرية في المراحل المبكرة أنَّ الدواء آمن للاستعمال البشري؛ وثمة المزيد من الاختبارات الجارية على الجرعة والعلاج.

كوكتيل الأدوية: أظهرت دراسات نموذج الفئران الأخيرة من التصلب الجانبي الضموري فوائد كبيرة باستخدام مجموعة من الأدوية، بما في ذلك ريلوزول ونيموديبين (nimodipine) (مانع قناة الكالسيوم المستخدم في علاج الجلطة الدماغية الحادة والصداع النصفي) ومينوسيكلين (minocycline) (مضاد حيوي قد يمنع الالتهاب). ويبدو أنَّ المركّبات المعطاة معا تؤخر موت الخلايا، وتمنع فقدان الخلايا العصبية، وتقلل من الالتهاب. لمعرفة المزيد عن التجارب السريرية على التصلب الجانبي الضموري، راجع *www.clinicaltrials.gov.*

العلاج الفيزيائي أو الوظيفي والمعدات الخاصة يمكن أن تعزز الاستقلالية والسلامة طوال مسار التصلب الجانبي الضموري. يمكن للتمارين الهوائية منخفضة التأثير مثل المشي والسباحة وركوب الدراجات الثابتة أن تقوي العضلات غير المتأثرة، وتمنع تراجع التكيّف، وتحسن صحة القلب والأوعية الدموية، وتساعد المرضى على محاربة التعب والاكتئاب. يمكن أن تساعد تمارين نطاق الحركة والتمدد على منع التشنج المؤلم وتقلصات العضلات (تقصير العضلات، والحد من حركة المفاصل). يمكن أن يقترح أخصائيو العلاج الوظيفي أجهزة مثل المنحدرات والأقواس والمشايات والكراسي المتحركة التي تساعد الناس على الحفاظ على الطاقة والبقاء متنقلين، مع تسهيل أداء أنشطة الحياة اليومية.

ضعف الجهاز التنفسي: الأشخاص الذين يعانون من التصلب الجانبي الضموري معرضون لخطر الالتهاب الرئوي والانسداد الرئوي. يمكن أن تشمل مؤشرات تدهور حالة الجهاز التنفسي صعوبة في التنفس بخاصة عند الاستلقاء أو بعد الوجبات؛ الخمول؛ النعاس؛ الارتباك؛ القلق؛ التهيج؛ فقدان الشهية؛ التعب؛ الصداع الصباحي؛ والاكتئاب. عندما تضعف العضلات التي تساعد في التنفس، يمكن استخدام أجهزة التنفس الاصطناعي (تهوية الضغط الإيجابي المتقطع، IPPV؛ أو ضغط مجرى الهواء الإيجابي ثنائي المستوى، BiPAP) للمساعدة في التنفس أثناء النوم. عندما تصبح العضلات غير قادرة على الحفاظ على مستويات الأكسجين وثاني أكسيد الكربون، قد تكون هذه الأجهزة ضرورية طوال الوقت.

ثمة مشكلة أخرى شائعة لدى العديد من الأشخاص المصابين بالتصلب الجانبي الضموري وهي عدم القدرة على السعال بقوة كافية لإزالة الكميات العادية من المخاط. يُنصح الناس بالتأكد من أنّ كمية السوائل التي يتناولونها كافية للحفاظ على افرازات رقيقة؛ يتناول البعض دواء سعال بدون وصفة طبية يحتوي على المقشع غايفينيسين (guaifenesin)، وهو مرقق للمخاط. يمكن جعل السعال الضعيف أكثر فعالية عن طريق السعال الرباعي (مساعدة السعال من خلال تطبيق نوع من المناورة الشبيهة بمناورة هيمليك (Heimlich) عند سعال المريض)، وتوفير أنفاس أكمل مع كيس أمبو لتحسين السعال، أو استخدام جهاز مثل «جهاز التنفس الصناعي» أو «جهاز التنفس الداخلي» (يسلّم أنفاسًا عميقة من خلال قناع ثم ينعكس

بسرعة إلى الضغط السلبي لمحاكاة السعال).

الإلعاب: في حين أنَّ الأشخاص المصابين بالتصلب الجانبي الضموري لا يفرطون في إنتاج اللعاب، فإنَّ مشاكل البلع لديهم يمكن أن تسبب لهم مرض الإلعاب، أو إفراز اللعاب الزائد وتسيّل اللعاب. قد يُعالَج مرض الإلعاب بصورة غير كافية - قد يستوجب تجربة العديد من الأدوية حتى يوفر أحدها الراحة المنشودة دون آثار جانبية غير مرغوب فيها.

مشاكل العضلات: التشنج موجود لدى بعض المصابين بالتصلب الجانبي الضموري. وهو يتسبب بشدّ العضلات وتصلّب الذراعين أو الساقين أو الظهر أو البطن أو الرقبة. يمكن أن يكون سببه لمسة بسيطة وقد تكون مؤلمة بخاصة إذا أدت إلى تشنج العضلات الشائع لدى المصابين بالتصلب الجانبي الضموري، وذلك جرّاء التعب العضلي. يمكن أن تكون التشنجات مؤلمة للغاية، ولكنها تصبح أقل حدة مع مرور الوقت، إذ لا يمكن للعضلات الضعيفة أن تشد إلى حد التشنج بعد الآن. يُعَد ارتعاش العضلات (Fasciculation) شائعًا أيضًا، على الرغم من أنه ليس مؤلمًا بقدر ما هو مزعج.

فقدان التواصل: في حين أنَّ فقدان القدرة على التواصل ليس مهدّدا للحياة أو مؤلمًا، إلا أنه جانب محبط للغاية من التصلب الجانبي الضموري. على الرغم من أنَّ التكنولوجيا المساعِدة تقدم العديد من الحلول، إلا أنها قد لا تُستخدم بشكل كامل لأنَّ الناس يفتقرون إلى المعلومات حول خياراتهم. تتراوح الأجهزة المساعِدة من أزرار المكالمات البسيطة والمفاتيح الحساسة إلى لوحات التواصل الصغيرة التي تقرأ الكلمات والرسائل المسجَّلة مسبقًا. كما تتوفر المعدات لتكبير الهمس الضعيف إلى خطاب مسموع. إذا كان الشخص قادرًا تقريبًا على تحريك أي جزء من الجسم، فثمة إمكانية لإجراء بعض وظائف التواصل الأساسية. توجد العديد من أجهزة التواصل في السوق ويمكن العثور عليها لدى العديد من تجار أجهزة الصحة المنزلية أو مواقع التسوق عبر الإنترنت. راجع *www.alsa.org* للحصول على قائمة بالمنتجات والبائعين.

في التجارب التي تستخدم موجات الدماغ، تعلّم الأشخاص المحبوسون بسبب التصلب الجانبي الضموري التواصل عن طريق الكمبيوتر باستخدام أفكارهم فقط. على سبيل المثال، أظهرت تجارب نظام «براين غايت» (BrainGate)، الذي يزرع مستشعرًا في الدماغ بهدف البث، أنَّ الإشارات العصبية المرتبطة بنيّة تحريك أحد الأطراف يمكن «فك تشفيرها» بواسطة جهاز كمبيوتر في الوقت الفعلي واستخدامها لتشغيل الأجهزة الخارجية، بما في ذلك أذرع الروبوت. ولا تزال التجارب جارية؛راجع *www.braingate.org.*

ثمة طرق أخرى يمكن من خلالها استخدام أجهزة الكمبيوتر من قبل الأشخاص المصابين بالشلل التام تقريبًا. راجع الفصل ٥ لمزيد من المعلومات حول التحكم الخالي من اليدين في المؤشرات للتواصل والترفيه وحتى العمل. إنَّ الأبحاث واعدة كثيرًا لعلاجات التصلب الجانبي الضموري، بما في ذلك الأدوية، وزرع الخلايا، والعلاج الجيني، وتعديل الجهاز المناعي.

المصادر

المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية، جمعية التصلب الجانبي الضموري

موارد حول التصلب الجانبي الضموري

جمعية التصلب الجانبي الضموري (ALS Association) (ALSA) تقدم الأخبار والدعم البحثي والموارد؛ وهي توفر شبكة وطنية من مجموعات الدعم والعيادات والمستشفيات المتخصصة. منذ عام ٢٠١٤، مولت جمعية التصلب الجانبي الضموري أكثر من ١١١ مليون دولار في الأبحاث لتحديد سبب التصلب الجانبي الضموري وعلاجه. ٨٥٨-٤٠٧-٢٠٢٠؛ *www.als.org*

معهد تطوير علاج التصلب الجانبي الضموري (The ALS Therapy Development Institute) هو شركة تكنولوجيا حيوية غير ربحية تعمل على اكتشاف العلاجات. ٦١٧-٤٤١-٧٢٠٠؛ *www.als.org*

مشروع التصلب الجانبي الضموري (Project ALS) يركّزعلى البحث في مجال التصلب الجانبي الضموري ٢١٢-٤٢٠-٧٣٨٢، 855-900-2ALS (الرقم المجاني)؛ *www.projectals.org*

فريق غليسون (Team Gleason) يوفّر المغامرة والتكنولوجيا والمعدات وخدمات الرعاية للأشخاص الذين يعيشون مع مرض التصلب الجانبي الضموري؛ *https://teamgleason.org*

التشوه الشرياني الوريدي

التشوهات الشريانية الوريدية (AVMS) هي عيوب في الجهاز الدوري يُعتقد أنها تنشأ أثناء نمو الجنين أو بعد الولادة مباشرة. وهي تتألف من تكتلات متشابكة في الشرايين والأوردة، مما يعطل الدورة الحيوية التي عادة ما تحمل الدم المشبع بالأكسجين في الشرايين بعيدًا عن القلب إلى خلايا الجسم، وتعيد الدم المستنفد بالأكسجين عن طريق الأوردة إلى الرئتين والقلب. ويربط التشوه الشرياني الوريدي مباشرة الشرايين والأوردة، وبالتالي يقلل من وصول الأكسجين إلى أنسجة الجهاز العصبي ويزيد من خطر النزيف.

يمكن أن تتشكل التشوهات الشريانية الوريدية في أي مكان توجد فيه الشرايين والأوردة. وهي تحدث في معظم الأحيان دون أعراض. ومع ذلك، يمكن أن تكون التشوهات الشريانية الوريدية التي تتشكل في الدماغ أو الحبل الشوكي مشكلة بارزة. حتى في حالة عدم وجود نزيف أو فقدان كبير للأوكسجين، يمكن أن تتلف التشوهات الشريانية الكبيرة الدماغ أو الحبل الشوكي بمجرد وجودها. يمكن أن يتراوح حجم قطرها ما بين جزء من بوصة إلى أكثر من ٢,٥ بوصة. كلما كانت الآفة أكبر، زادت كمية الضغط على هياكل الدماغ أو الحبل الشوكي المحيطة.

التشوهات الشريانية الوريدية في الدماغ أو الحبل الشوكي (التشوهات الشريانية الوريدية العصبية) تؤثر على ما يقرب من ٣٠,٠٠٠ أمريكي. وهي تحدث لدى الذكور والإناث من جميع الخلفيات العرقية أو الإثنية بمعدلات متساوية تقريبًا.

الأعراض الشائعة للتشوهات الشريانية الوريدية هي النوبات والصداع. قد تشمل الأعراض العصبية الأخرى ضعف العضلات أو الشلل في جزء واحد من الجسم أو فقدان التنسيق (الترنح). يمكن أيضًا أن تسبب التشوهات الشريانية الوريدية الألم أو الاضطرابات في الرؤية أو الكلام. الارتباك العقلي أو الهلوسة ممكنة أيضًا. ثمة أدلة على أنّ التشوهات الشريانية الوريدية قد تسبب أيضا اضطرابات تعلميّة أو سلوكية خفية خلال مرحلة الطفولة.

يتم تشخيص التشوه الشرياني الوريدي إما عن طريق التصوير المقطعي المحوري المُحَوسب (CT) أو التصوير بالرنين المغناطيسي (MRI). تصوير الأوعية هو وسيلة دقيقة للحصول على الموقع الدقيق

للتشوه. يتم إدخال أنبوب رفيع في شريان الساق، يلولب نحو الدماغ، ثم يُحقَن بصبغة. يكشف التصوير تشابك التشوه الشرياني الوريدي.

يمكن أن تضع التشوهات الشريانية الوريدية الأوردة تحت ضغط كبير نظرًا لعدم وجود شعيرات دموية لإبطاء تدفق الدم. مع مرور الوقت، قد يتمزق التشوه الشرياني الوريدي ويسبب نزيفًا. في حين أنَّ خطر النزف صغير، إلا أنه يزداد بمرور الوقت؛ عادة ما يوصى بالعلاج.

العلاج: جعلت التطورات التقنية العلاج الجراحي لمعظم حالات التشوه الشرياني الوريدي آمنة وفعالة. قد تسعى الجراحة داخل الجمجمة إلى قطع أو حرق التشوه الشرياني الوريدي بالليزر. الخيار الآخر لمعالجة التشوهات الشريانية الوريدية الأصغر هو الجراحة الإشعاعية التجسيمية، التي تركز الإشعاع على الأوعية الدموية المصابة بالتشوهات الشريانية الوريدية للقضاء عليها ببطء. قد يستغرق الأمر من سنة إلى ثلاث سنوات لإزالة التشوه الشرياني الوريدي.

الخيار الثالث للعلاج هو الانصمام داخل الأوعية الدموية، وهو مشابه لتصوير الأوعية الدموية. يتم إدخال قسطرة في شريان الساق ولولبتها عبر الجسم نحو الشرايين المصابة. يتم حقن مادة تشبه الغراء لإغلاق الأوعية الدموية الرئيسية المؤدية إلى التشوه الشرياني الوريدي، وبالتالي تقلل من حجمه ما يتيح للجراحة الإشعاعية أو الجراحة التقليدية علاجه.

الجراحة هي قرار يجب اتخاذه مع الفهم الكامل للمخاطر المحيطة بها. قد تؤدي التشوهات الشريانية الوريدية التي لا تتم معالجتها إلى عجز عصبي خطير أو إلى الوفاة. ومع ذلك، فإن إجراء الجراحة على الجهاز العصبي المركزي دونها مخاطر معروفة أيضًا؛ جراحة التشوه الشرياني الوريدي هي عملية جراحية غازية ويمكن أن تكون معقدة للغاية.

المصادر

المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية، مايو كلينيك، المنظمة الوطنية للاضطرابات النادرة

موارد حول التصلب الجانبي الضموري

توفّر مايو كلينيك العديد من المواد التعليمية حول التشوه الشرياني الوريدي وتقدم العلاج في ثلاثة مراكز. ٥٠٧-٢٨٤-٢٥١١
ابحث عن التشوه الشرياني الوريدي، *www.mayoclinic.org*.

المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية (NINDS) يقدم التفاصيل السريرية والموارد المختصة بالتشوه الشرياني الوريدي. ٣٠١-٤٩٦-٥٧٥١، الرقم المجاني ٨٠٠-٣٥٢-٩٤٢٤؛ *www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Arteriovenous-Malformation-Information-Page*

المنظمة الوطنية للاضطرابات النادرة (Nord) تشمل التشوه الشرياني الوريدي في موادها. ٢٠٣-٧٤٤-١٠٠، الرقم المجاني ٨٠٠-٩٩٩-٦٦٧٣؛ *http://rarediseases.org*

إصابة الضفيرة العضدية

تحدث إصابات الضفيرة العضدية بسبب التمدد المفرط أو التمزق أو أي صدمة أخرى لشبكة من الأعصاب الموجودة بين العمود الفقري والكتف والذراع واليد. قد تشمل الأعراض ذراعًا مرتخيًا أو مشلولًا وفقدان التحكم في العضلات أو الإحساس في الذراع أو اليد أو المعصم. غالبًا ما يكون الألم المزمن مصدر قلق. وتحدث الإصابات في معظم الأحيان بسبب حوادث السيارات أو الحوادث الرياضية أو الجروح الناجمة عن طلقات نارية أو العمليات الجراحية؛ يمكن أن تحدث هذه الإصابات أيضا أثناء عملية الولادة إذا تأثرت أكتاف الطفل، مما يتسبب في تمدد أعصاب الضفيرة العضدية أو تمزقها.

قد تلتئم بعض إصابات الضفيرة العضدية دون علاج؛ يتحسن العديد من الأطفال أو يتعافون عند بلوغهم ثلاثة إلى أربعة أشهر من العمر. ويشمل علاج هذه الإصابات العلاج الوظيفي أو الفيزيائي، وفي بعض الحالات الجراحة. بالنسبة للقلع (التمزّقات) وإصابات التمزق، لا توجد إمكانية للشفاء ما لم تتم إعادة الوصل جراحيًّا في الوقت المناسب. بالنسبة لإصابات الورم العصبي (التندب) وتعذّر الأداء العصبي (التمدد)، فإنّ إمكانية الشفاء مشجّعة: معظم الأشخاص الذين يعانون من تعذّر الأداء العصبي يتعافون.

المصادر

شبكة الضفيرة العضدية المتحدة، المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية

موارد حول الضفيرة العضدية

شبكة الضفيرة العضدية المتحدة توفّر الدعم المتعلق بإصابات الضفيرة العضدية. الرقم المجاني ٧٨١-٣١٥-٦١٦١؛ *www.ubpn.org*

إصابات الدماغ

الدماغ هو مركز التحكم لجميع وظائف الجسم، بما في ذلك الأنشطة الواعية (المشي والتحدث) واللاوعية (التنفس والهضم). يتحكم الدماغ أيضًا في التفكير والفهم والكلام والعاطفة. إصابة الدماغ، سواء كانت نتيجة صدمة شديدة في الجمجمة أو إصابة مغلقة لا يوجد فيها كسر أو اختراق، يمكن أن تعطّل بعض هذه الوظائف أو كلها.

إصابة الدماغ الرضحيّة (TBI) هي في الغالب نتيجة لحوادث السيارات والسقوط وأعمال العنف والإصابات الرياضية. ومن المرجح أن تحدث لدى الذكور أكثر بمرتين منه لدى الإناث. معدل الإصابة المقدَّر هو ١٠٠ من أصل كل ١٠٠,٠٠٠ شخص. تقدِّر مراكز السيطرة على الأمراض والوقاية منها أنَّ ٥,٣ مليون أمريكي يعانون من إعاقات بسبب صدمات الدماغ. يُسجَّل أعلى معدل للإصابة بين الأشخاص الذين تتراوح أعمارهم بين ١٥ و ٢٤ سنة و ٧٥ سنة فما فوق. يلعب الكحول دورًا في نصف إصابات الدماغ، إما في الشخص الذي يسبب الإصابة أو في الشخص المصاب نفسه.

غالبًا ما تُصاحب إصابة الحبل الشوكي إصابة في الدماغ؛ هذا ينطبق بشكل خاص على إصابات العنق العالية، على مقربة من الدماغ.

يقع الدماغ داخل الإطار العظمي للجمجمة، وهو مادة هلامية تطفو في السائل النخاعي الذي يعمل بمثابة

ممتص للصدمات جراء حركات الرأس السريعة. يمكن أن تحدث إصابة الدماغ بسبب كسر أو اختراق الجمجمة (مثل حادث سيارة أو سقوط أو جرح بطلق ناري) أو عملية مَرَضِيَّة (بما في ذلك السموم العصبية أو العدوى أو الأورام أو تشوهات التمثيل الغذائي) أو إصابة رأس مغلقة مثل متلازمة الطفل المهتز أو التسارع/التباطؤ السريع للرأس. السطح الخارجي للجمجمة أملس، لكن السطح الداخلي خشن - وهذا هو سبب التلف الكبير الذي يحصل في إصابات الرأس المغلقة، حيث ترتد أنسجة المخ داخل الجمجمة على الهياكل العظمية الخشنة. عند حصول الصدمة، قد يحدث تلف في الدماغ عند الاصطدام أو قد يتطور في وقت لاحق بسبب التورم (الوذمة الدماغية) والنزيف في الدماغ (نزيف داخل الدماغ) أو النزيف حول الدماغ (نزيف فوق الجافية أو تحت الجافية).

إذا ضُرب الرأس بقوة كافية، فإنّ الدماغ يدور ويتقلب على محوره (جذع الدماغ)، ما يقطع المسارات العصبية الطبيعية ويتسبب بفقدان الوعي. إذا استمر فقدان الوعي هذا لفترة طويلة من الزمن، يُعتبر الشخص المصاب في غيبوبة، وهو اضطراب في الرسائل العصبية التي تنتقل من جذع الدماغ إلى القشرة.

غالبًا ما تحدث إصابة الرأس المغلقة دون ترك علامات خارجية واضحة، ولكن يمكن أن تكون الاختلافات الأخرى بين الإصابات المغلقة والمخترِقة كبيرة. على سبيل المثال، قد يؤدي جرح رصاصة في الرأس إلى تدمير منطقة كبيرة من الدماغ، ولكن قد تكون الإصابة طفيفة إذا لم تكن المنطقة حرجة. غالبًا ما تؤدي إصابات الرأس المغلقة إلى المزيد من الضرر والعجز العصبي الواسع النطاق، بما في ذلك الشلل الجزئي إلى الكامل؛ المشاكل المعرفية والسلوكية ومشاكل الذاكرة؛ والحالة الخضرية المستمرة.

يمكن لأنسجة المخ المصابة أن تتعافى بمرور الوقت. ومع ذلك، بمجرد أن تموت أنسجة المخ أو تُدمَّر، لا يوجد دليل على أنَّ خلايا دماغية جديدة ستتشكل. عادة ما تستمر عملية الشفاء حتى بدون خلايا جديدة، ربما لأنَّ أجزاء أخرى من الدماغ تتولى وظيفة الأنسجة المدمَّرة.

الارتجاج هو نوع من إصابات الرأس المغلقة؛ في حين أنَّ معظم الناس يتعافون تماما من الارتجاج، ثمة أدلة على أنَّ الإصابة المتراكمة في الدماغ، حتى الإصابات المعتدلة، تسبب آثارًا طويلة الأجل.

يمكن أن يكون لإصابات الدماغ آثار خطيرة مدى الحياة على الأداء البدني والعقلي، بما في ذلك فقدان الوعي، وتغير الذاكرة و/أو الشخصية، والشلل الجزئي أو الكامل. تشمل المشاكل السلوكية الشائعة العدوان اللفظي والجسدي، والاضطراب، وصعوبات التعلم، وضعف الوعي الذاتي، وتغير الأداء الجنسي، والاندفاعية، والسلوك الاجتماعي الفاضح. العواقب الاجتماعية الناتجة عن إصابات الدماغ الرضحيّة الخفيفة والمعتدلة والشديدة هي عديدة، وتشمل ارتفاع خطر الانتحار والطلاق والبطالة المزمنة، وتعاطي المخدرات. التكلفة السنوية للرعاية الحادة وإعادة التأهيل في الولايات المتحدة للحالات الجديدة من إصابة الدماغ الرضحيّة هائلة: من ٩ إلى ١٠ مليار دولار. تتراوح تقديرات متوسط تكلفة الرعاية مدى الحياة لشخص يعاني من إصابة رضحية حادة من ٦٠٠,٠٠٠ دولار إلى مليوني دولار.

تبدأ عملية إعادة التأهيل مباشرة بعد الإصابة. بمجرد البدء باستعادة الذاكرة، يزداد معدل الشفاء في كثير من الأحيان. ومع ذلك، قد تستمر العديد من المشاكل، بما في ذلك تلك المتعلقة بالحركة والذاكرة والانتباه والتفكير المعقد والكلام واللغة والتغيرات السلوكية. وغالبًا ما يتعامل الناجون مع الاكتئاب والقلق وفقدان احترام الذات وتغير الشخصية، وفي بعض الحالات، نقص الوعي الذاتي بمكامن عجزهم.

قد تشمل إعادة التأهيل تمارين معرفية لتحسين الانتباه والذاكرة والمهارات التنفيذية. هذه البرامج منظمة ومنهجية وموجهة نحو الأهداف وفردية؛ كما تنطوي على التعلم والممارسة والاتصال الاجتماعي. في بعض الأحيان يتم استخدام كتب الذاكرة وأنظمة الاستدعاء الإلكترونية لتحسين وظائف معينة والتعويض عن العجز. العلاج النفسي، وهو عنصر مهم في برنامج إعادة التأهيل الشامل، يعالج الاكتئاب وفقدان احترام الذات. قد تشمل إعادة التأهيل أيضًا تعاطي أدوية للاضطرابات السلوكية المرتبطة بإصابات الدماغ الرضحيّة. تسبب بعض هذه الأدوية آثارًا جانبية كبيرة لدى الأشخاص الذين يعانون من إصابة الدماغ الرضحيّة وتُستخدم فقط في ظروف قاهرة.

يُستخدم تعديل السلوك للحد من الآثار الشخصية والسلوكية للإصابات الدماغية الرضحية وإعادة تدريب المهارات الاجتماعية. التدريب المهني شائع أيضًا في العديد من برامج إعادة التأهيل. وفقًا لبيان إجماعي حول إصابات الدماغ من المعاهد الوطنية للصحة، يجب أن يلعب الأشخاص المصابون بإصابات الدماغ الرضحية وعائلاتهم دورًا أساسيًّا في تخطيط وتصميم برامج إعادة التأهيل الفردية الخاصة بهم.

المصادر

المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية، مركز موارد إصابات الدماغ

موارد حول إصابات الدماغ

جمعية إصابات الدماغ الأمريكية (BIAA) تقدّم موارد حول التعايش مع إصابات الدماغ والعلاج وإعادة التأهيل والبحث والوقاية وما إلى ذلك. كما لديها شركات تابعة لها في جميع الولايات. ٧٥٠-٧٦١-٧٣٠٣ أو ٦٤٤٣-٤٤٤-٨٠٠-١؛ *www.biausa.org*

مركز موارد إصابات الدماغ (BIRC) يدير مركزًا للموارد لتمكينك من تلبية احتياجاتك وتجنب التعرّض الاستغلال ٨٥٥٨-٦٢١-٦٠٢؛ *www.als.org*

مركز إصابات الدماغ لوزارة الدفاع وقدامى المحاربين (DVBIC) يخدم أفراد الجيش في الخدمة الفعلية وعائلاتهم وقدامى المحاربين الذين يعانون من إصابات في الدماغ. *www.dvbic.org*

أنظمة الرعاية النموذجية لإصابات الدماغ الرضحية (TBI) هي عيادات متخصصة في إصابات الرأس مع منح فيدرالية لتطوير وإظهار الخبرة في إصابات الدماغ الرضحية. تخلق المراكز وتنشر المعارف الجديدة حول مسار هذه الأنواع من الإصابات وعلاجها ونتائجها، وتوضح فوائد نظام الرعاية المنسَّق.
https://msktc.org/tbi/model-system-centers

معهد بايلور سكوت آند وايت لإعادة التأهيل، دالاس، تكساس
مستشفى كريج، إنجلوود، كولورادو
مدرسة إيكان للطب في ماونت سيناي، نيويورك، نيويورك
كلية الطب بجامعة إنديانا، إنديانابوليس، إنديانا

معهد جون ف. كنيدي جونسون لإعادة التأهيل، إديسون، نيوجيرسي
مؤسسة كيسلر، ويست أورانج، نيوجيرسي
مايو كلينيك، روتشستر، مينيسوتا
معهد بحوث إعادة تأهيل موس، فيلادلفيا، بنسلفانيا
معهد إعادة التأهيل في ميشيغان، ديترويت، ميشيغان
مستشفى راشك لإعادة التأهيل، نيويورك، نيويورك
مستشفى سبولدينغ لإعادة التأهيل، بوسطن، ماساتشوستس
مستشفى تير ميموريال هرمان، هيوستن، تكساس
جامعة ألاباما في برمنغهام، برمنغهام، ألاباما
جامعة واشنطن، سياتل، واشنطن
جامعة فرجينيا كومنولث، ريتشموند، فرجينيا
مركز ويكسنر الطبي في جامعة ولاية أوهايو، كولومبوس، أوهايو

أبحاث إصابات الدماغ الرضحية: الدماغ هش إلى حد كبير، على الرغم من أنه محمي بالشعر والجلد والجمجمة ووسادة من السوائل. في الماضي، كانت هذه الحماية كافية في الغالب، إلى أن طوَّرنا أسلحة أكثر فتكًا وطرقًا جديدة للانطلاق بسرعات عالية.

تختلف إصابات الدماغ اعتمادًا على أي جزء يُصاب من الدماغ. الضربة على الحصين تسبب فقدان الذاكرة. إصابة جذع الدماغ تشبه إصابة الحبل الشوكي العالية. تؤثر إصابة العقد القاعدية على الحركة، ويمكن أن يؤدي تلف الفصوص الأمامية إلى مشاكل عاطفية. إصابة أجزاء معينة من القشرة يؤثر على الكلام والفهم. قد يتطلب كل واحد من الأعراض الرعاية المتخصصة والعلاج.

تشمل إصابة الدماغ أيضًا العديد من العمليات الفسيولوجية، بما في ذلك إصابة الخلايا العصبية (المحور العصبي)، والكدمات (الرضوض)، والورم الدموي (الجلطات)، والتورم. كما هو الحال في الجلطة الدماغية، وإصابة الحبل الشوكي، وأنواع أخرى من الصدمات العصبية، إنَّ إصابة الدماغ ليست عملية معزولة، بل هو حدث مستمر. يمكن أن تستمر موجات الدمار لأيام وحتى أسابيع بعد الضرر الأولي. مع العلاجات المتاحة حاليًّا، لا يستطيع الأطباء إصلاح الإصابة الأصلية بالكامل، والتي قد تشمل فقدانًا كبيرًا للخلايا العصبية.

ومع ذلك، يمكن أن يكون انتشار الأضرار الثانوية في الدماغ محدودًا. وقد استهدف العلماء بعض هذه العوامل الثانوية، بما في ذلك نقص التروية الدماغية (فقدان الدم)، وانخفاض تدفق الدم الدماغي، وانخفاض مستويات الأكسجين، وإطلاق الأحماض الأمينية المثيرة (على سبيل المثال، الغلوتامات). يُعتقد الآن أنّ الوذمة، التي كان يُعتقد في السابق أنها نتيجة لتسرب في الأوعية الدموية، ناتجة عن استمرار موت الخلايا في الأنسجة المصابة.

حصلت العديد من التجارب الدوائية للسيطرة على مجموعة واسعة من الآثار الثانوية لصدمة الدماغ، بما في ذلك سمّية الغلوتامات (سيلفوتال، ديكسانابينول، سيريستات)، تلف الكالسيوم (نيموديبين)، وانهيار غشاء الخلية (تيريلازاد، PEG - SOD). وقد بحثت الدراسات السريرية الأصغر اعتماد هرمونات النمو، ومضادات الاختلاج، وبراديكينين (يزيد من نفاذية الأوعية الدموية)، وضغط التروية الدماغية (يزيد من تدفق الدم إلى الدماغ). اختبرت العديد من التجارب تأثير انخفاض حرارة الجسم الحاد (التبريد) بعد حدوث الصدمة الدماغية؛ وعلى الرغم من أنَّ بعض وحدات العناية المركزة تعتمد التبريد، لا توجد توصيات محددة بذلك. لم تكن التجارب السريرية لعوامل الحماية العصبية المحتملة ناجحة بشكل عام، رغم أنّ العلاجات المختلفة

تبدو فعّالة في الحيوانات. يقول العلماء إنَّ هذا يرجع إلى أنَّ الفجوة بين النماذج الحيوانية والممارسة السريرية البشرية ضخمة - فالإصابة البشرية متغيرة على نطاق واسع وتظهر بشكل ضعيف في حيوانات المختبر الصغيرة. وغالبًا ما يكون من الصعب بدء العلاج عند البشر ضمن الإطار الزمني العلاجي المناسب. لا تعاني الحيوانات دائمًا مثل البشر من نفس الآثار الجانبية التي لا تطاق للعقاقير، ولا يمكن للنماذج الحيوانية معالجة الآثار المعقدة والتي تمتد أحيانًا مدى الحياة لصدمة الدماغ على العقل البشري والذاكرة والسلوك.

من المؤكد أنَّ الدماغ المصاب يمتلك بعض القدرة على التعافي. على حد تعبير العلماء، فإن الدماغ «بلاستيكي» — أي باستخدام عوامل نمو الأعصاب أو زرع الأنسجة أو غيرها من التقنيات، يمكن تشجيع الدماغ على إعادة تشكيل نفسه وبالتالي استعادة وظيفته. نظرًا لأنّ الآليات المختلفة تنشط في أوقات مختلفة أثناء التعافي، فقد تعمل التدخلات بشكل أفضل في أوقات معينة. يمكن استخدام سلسلة من الأدوية الموقوتة، يعالج كل منها عمليات كيميائية حيوية محددة في أعقاب تلف الدماغ. في حين أنَّ استبدال الخلايا (بما في ذلك الخلايا الجذعية) ممكن نظريًا، إلا أنه لا يزال هناك الكثير من الأبحاث اللازمة قبل البدء بتطبيقه على البشر.

الشلل الدماغي

يشير الشلل الدماغي (CP) إلى مجموعة من الحالات التي تؤثر على التحكم في الحركة والوضعية. لا تحدث اضطرابات الشلل الدماغي بسبب مشاكل في العضلات أو الأعصاب. وبدلاً من ذلك، فإنَّ التطور الخاطئ أو الضرر الذي يلحق بمناطق في الدماغ يسبب عدم كفاية في التحكم بالحركة والوضعية. تتراوح الأعراض من خفيفة إلى شديدة، بما فيها أشكال من الشلل.

لا يسبب الشلل الدماغي دائمًا إعاقة عميقة. في حين أنَّ الطفل المصاب بالشلل الدماغي الحاد قد يكون غير قادر على المشي وقد يحتاج إلى رعاية مكثفة، قد يكون الطفل المصاب بالشلل الدماغي الخفيف غير متوازن قليلاً وحسب ولا يحتاج إلى مساعدة خاصة. الشلل الدماغي ليس مُعديًا، ولا هو موروث عادة. مع العلاج، يحسّن معظم الأطفال قدراتهم بشكل كبير. في حين أنَّ الأعراض قد تتغير مع مرور الوقت، لكنَّ الشلل الدماغي بحكم التعريف ليس تدريجيًّا؛ إذا زاد الضعف، فإنه عادة ما يكون بسبب مرض أو حالة أخرى غير الشلل الدماغي.

غالبًا ما يحتاج الأطفال المصابون بالشلل الدماغي إلى علاج للإعاقات الذهنية وصعوبات التعلم والنوبات، بالإضافة إلى صعوبات في الرؤية والسمع والكلام. لا يتم تشخيص الشلل الدماغي عادة حتى يبلغ الطفل حوالي سنتين إلى ثلاث سنوات. يصيب حوالي ١,٥ إلى أكثر من ٤ أطفال من أصل ١,٠٠٠ فوق سن الثالثة من العمر. على الصعيد العالمي، يعاني أكثر من ١٧ مليون شخص من الشلل الدماغي.
:ثمة ثلاثة أنواع رئيسة منه

الشلل الدماغي التشنجي: حوالي ٧٠ إلى ٨٠ في المائة من المصابين يعانون من الشلل الدماغي التشنجي، حيث تكون العضلات قاسية، ما يجعل الحركة صعبة. عندما تتأثر كلتا الساقين (الشلل التشنجي المزدوج)، قد يواجه الطفل صعوبة في المشي لأنَّ العضلات المشدودة في الوركين والساقين تتسبب في استدارة الساقين إلى الداخل واتخاذ وضعية المقص في الركبتين. في حالات أخرى، يتأثر جانب واحد فقط من الجسم (الشلل النصفي التشنجي)، وغالبًا ما يكون الذراع أكثر تأثرًا من الساق. الأكثر حدة بينها هو الشلل الرباعي التشنجي، حيث تتأثر جميع الأطراف الأربعة والجذع، في كثير من الأحيان بالتزامن مع عضلات الفم واللسان.

الشلل الدماغي المختل الحركة (الكنعي): حوالي ١٠ إلى ٢٠ في المئة من الأشخاص الذين يعانون من الشلل الدماغي مصابون بالشلل المختل الحركة، والذي يؤثر على الجسم بأكمله. يتميز بتقلبات في قوة العضلات من أقصى الشد إلى أقصى الرخاوة؛ يرتبط الشلل الدماغي المختل الحركة في بعض الأحيان بحركات غير منضبطة (بطيئة وملتوية أو سريعة ومتشنجة). غالبًا ما يواجه الأطفال صعوبة في تعلم التحكم في أجسادهم جيدًا بما يكفي للجلوس والمشي. نظرًا لأن عضلات الوجه واللسان يمكن أن تتأثر، فقد يكون البلع والكلام أمرًا صعبًا.

الشلل الدماغي الرنحي: حوالي ٥ إلى ١٠ في المئة من الأشخاص الذين يعانون من الشلل الدماغي مصابون بالشلل الرنحي، مما يؤثر على التوازن والتنسيق؛ قد يمشون بطريقة غير مستقرة ويواجهون صعوبة في الحركات التي تتطلب التنسيق، مثل الكتابة.

في الولايات المتحدة، حوالي ١٠ إلى ٢٠ في المئة من الأطفال الذين يعانون من الشلل الدماغي اكتسبوا الاضطراب بعد الولادة، نتيجةً لتلف الدماغ في الأشهر أو السنوات القليلة الأولى من الحياة؛ أو لالتهابات الدماغ، مثل التهاب السحايا الجرثومي أو التهاب الدماغ الفيروسي؛ أو نتيجة إصابة في الرأس. قد لا يُكتَشَف الشلل الدماغي الموجود عند الولادة لعدة أشهر. في معظم الحالات، يكون سبب الشلل الدماغي الخلقي غير معروف. حدد العلماء بعض الأحداث المعيّنة أثناء الحمل أو في وقت قريب من الولادة يمكن أن تلحق الضرر بالمراكز الحركية في الدماغ النامي. منذ زمن ليس ببعيد، كان الأطباء يعتقدون أنَّ نقص الأكسجين أثناء الولادة هو السبب الرئيسي للشلل الدماغي. تشير الدراسات إلى أنَّ هذا يسبب حوالي ١٠٪ فقط من الحالات.

يستمر استكشاف الأكسجين عالي الضغط لعلاج الشلل الدماغي أو الجلطة الدماغية أو إصابة الدماغ. تشجع بعض العيادات والمصنعين على استخدامه لعلاج الشلل الدماغي ولكن ما من إجماع على فعاليته.

يبدأ الطفل المصاب بالشلل الدماغي عادة العلاج الفيزيائي لزيادة المهارات الحركية (الجلوس والمشي)، وتحسين قوة العضلات، والمساعدة في منع التقلصات (تقصير العضلات التي تحد من حركة المفاصل). في بعض الأحيان يتم استخدام الأقواس أو الجبائر أو القوالب لتحسين وظيفة اليدين أو الساقين. إذا كانت التقلصات شديدة، فقد يوصى بإجراء عملية جراحية لإطالة العضلات المصابة.

ثمة تقنية أحدث تسمى العلاج الناجم عن القيد (CIT) وهي نوع من العلاج الفيزيائي يُستخدم بنجاح مع البالغين الناجين من الجلطة الدماغية بذراع ضعيفة على جانب واحد من الجسم. يُقيِّد العلاج الذراع الأقوى في الجبيرة، ما يجبر الذراع الأضعف على أداء الأنشطة. في دراسة عشوائية مضبوطة على الأطفال المصابين بالشلل الدماغي، خضعت مجموعة من الأطفال للعلاج الفيزيائي التقليدي ومجموعة أخرى لـ ٢١ يومًا متتاليًا من العلاج الناجم عن القيد. فتّش الباحثون عن أدلة تشير إلى تحسّن في وظيفة الذراع المعاقة، وما إذا كان التحسن استمر بعد نهاية العلاج، وإذا كان مرتبطا بمكاسب كبيرة في مجالات أخرى، مثل التحكم في الجذع، والتنقل، والتواصل، ومهارات المساعدة الذاتية. وتفوَّق أداء الأطفال الذين تلقوا العلاج الناجم عن القيد على أولئك الذين تلقوا العلاج التقليدي في جميع القياسات، وبعد ستة أشهر بقيت سيطرتهم على ذراعهم أفضل.

يعمل الباحثون على تطوير طرق جديدة لاستهداف وتقوية العضلات التشنجية. على سبيل المثال، مع التحفيز الكهربائي الوظيفي (FES)، يتم إدخال جهاز لاسلكي مجهري في عضلات أو أعصاب محددة ويتم تشغيله بواسطة جهاز التحكم عن بعد. وقد استُخدمت هذه التقنية لتنشيط وتقوية العضلات في اليد والكتف والكاحل لدى الأشخاص الذين يعانون من الشلل الدماغي، وكذلك لدى الناجين من الجلطة الدماغية.

لمزيد من المعلومات حول التحفيز الكهربائي الوظيفي، راجع الفصل ٢ - اللياقة البدنية والتمارين الرياضية.

قد تخفف الأدوية من التشنج أو تقلل من الحركة غير الطبيعية. في بعض الحالات، يتم زرع مضخة صغيرة تحت الجلد لتقديم دواء مضاد للتشنج بشكل مستمر، مثل الباكلوفين. تم الإبلاغ عن النجاح باستخدام حقن البوتوكس لتهدئة العضلات الانتقائية. بالنسبة للأطفال الأصغر سنًّا الذين يعانون من التشنج الذي يؤثر على كلتي الساقين، قد يقلل شق الجذر الظهري بشكل دائم من التشنج ويحسّن القدرة على الجلوس والوقوف والمشي. في هذا الإجراء، يقطع الأطباء بعض الألياف العصبية التي تساهم في التشنج.

عندما يكبر الطفل المصاب بالشلل الدماغي، يتغير العلاج وخدمات الدعم الأخرى. ويُستكمل العلاج الفيزيائي بالتدريب المهني، وبرامج الترفيه والتسلية، والتعليم لذوي الاحتياجات الخاصة عند الضرورة. الإرشاد بشأن القضايا العاطفية والنفسية مهم خلال فترة المراهقة.

المصادر

الشلل الدماغي المتحد، مؤسسة مارش أوف دايمز، مركز السيطرة على الأمراض، المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية، مؤسسة الشلل الدماغي.

موارد حول الشلل الدماغي

مؤسسة الشلل الدماغي (Cerebral Palsy Foundation) تموّل الأبحاث لاكتشاف سبب وعلاج ورعاية المصابين بالشلل الدماغي والإعاقات التنموية ذات الصلة.
www.yourcpf.org ؛٢١٢-٥٢٠-١٦٨٦

مؤسسة مارش أوف دايمز للعيوب الخلقية (March of Dimes Birth Defects Foundation) تتميز بالموارد والروابط لمعالجة العيوب الخلقية ووفيات الرضع وانخفاض الوزن عند الولادة ونقص الرعاية قبل الولادة. الرقم المجاني ١-٨٨٨-٦٦٣-٤٦٣٧ ؛ *www.marchofdimes.org*

الشلل الدماغي المتحد (United Cerebral Palsy) (UCP) مؤسسة توفّر موارد حول الصحة والعافية الخاصة بالشلل الدماغي، بالإضافة إلى موارد حول نمط الحياة والتعليم والمناصرة. تقدم مؤسسة الشلل الدماغي المتحد الإدماج الكامل للأشخاص ذوي الإعاقة؛ يعاني ثلثي الأشخاص الذين تخدمهم هذه المؤسسة من إعاقات أخرى غير الشلل الدماغي. مؤسسة الشلل الدماغي المتحد، الرقم المجاني ١-٨٠٠-٨٧٢-٥٨٢٧ ؛ *www.ucp.org*

رنح فريدريك

رنح فريدريك (FA) هو مرض وراثي يسبب تلفًا تدريجيًّا للجهاز العصبي. يمكن أن يؤدي إلى ضعف العضلات أو صعوبات في الكلام أو أمراض القلب. الأعراض الأولى عادة ما تكون صعوبة في المشي؛ ثم يزداد ذلك سوءًا تدريجيًّا ويمكن أن ينتشر إلى الذراعين والجذع. قد ينتشر فقدان الإحساس في الأطراف إلى أجزاء أخرى من الجسم. وتشمل الميزات الأخرى فقدان ردود الفعل في الأوتار، وبخاصة في الركبتين والكاحلين. يصاب معظم الأشخاص الذين يعانون من رنح فريدريك بالجنف (انحناء العمود الفقري إلى جانب واحد)، ما قد يستوجب تدخلًا جراحيًّا.

وتشمل الأعراض ألمًا في الصدر، ضيقًا في التنفس وخفقان القلب. هذه الأعراض هي نتيجة لأشكال مختلفة من أمراض القلب التي غالبًا ما تصاحب ترنح فريدريك، مثل اعتلال عضلة القلب الضخامي (تضخم القلب)، تليّف عضلة القلب (تشكيل مادة تشبه الألياف في عضلات القلب)، والفشل القلبي.

تم تسمية رنح فريدريك على اسم الطبيب نيكولاس فريدريك، الذي وصف الحالة لأول مرة في ستينيات القرن التاسع عشر. يشير «الرنح» إلى مشاكل التنسيق وعدم الثبات ويحدث في العديد من الأمراض والظروف. يتميز رنح فريدريك بانحطاط الأنسجة العصبية في الحبل الشوكي والأعصاب التي تتحكم في حركة الذراع والساق. يصبح الحبل الشوكي أرق، وتفقد الخلايا العصبية بعضًا من عزل المايلين الذي يساعدها على إجراء النبضات.

رنح فريدريك نادر الحدوث، إذ يؤثر على حوالي ١ من أصل ٥٠,٠٠٠ شخص في الولايات المتحدة. وتصيب العدوى الذكور والإناث بالقدر عينه. تبدأ الأعراض عادة بين سن الخامسة والخامسة عشرة، ولكن يمكن أن تظهر في وقت مبكر بدءًا من ثمانية عشر شهرًا أو في وقت متأخر مثل سن الثلاثين.

لا يوجد حاليًّا دواء أو علاج فعال لمرض رنح فريدريك. ومع ذلك، يمكن علاج العديد من الأعراض والمضاعفات المصاحبة له. تشير الدراسات إلى أنّ فراتاكسين هو بروتين ميتوكوندريا مهم لتؤدي العديد من الأعضاء وظائفها بشكل سليم. غير أنَّ كمية الفراتاكسين لدى الأشخاص الذين يعانون من رنح فريدريك تتقلص بشدة في الخلايا المصابة. خسارة الفراتاكسين هذه قد تجعل الجهاز العصبي والقلب والبنكرياس عرضة بشكل خاص للتلف من الجذور الحرة (التي تنتج عندما يتفاعل الحديد الزائد مع الأكسجين). حاول الباحثون تقليل مستويات الجذور الحرة باستخدام العلاج بمضادات الأكسدة. أشارت الدراسات السريرية الأولية في أوروبا إلى أن مضادات الأكسدة مثل أنزيم Q1. وفيتامين E و إديبينون (idebenone) قد تقدم فوائد محدودة. ومع ذلك، لم تكشف التجارب السريرية في الولايات المتحدة عن فعالية إيديبينون لدى الأشخاص الذين يعانون من رنح فريدريك. وثمة أشكال معدلة أكثر قوة من هذا العامل ومضادات الأكسدة الأخرى قيد التجربة حاليًّا. وفي الوقت نفسه، يستكشف العلماء أيضًا طرقًا لزيادة مستويات الفراتاكسين وإدارة استقلاب الحديد من خلال العلاجات الدوائية والهندسة الوراثية وأنظمة توصيل البروتين.

المصادر

المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية، المنظمة الوطنية للاضطرابات النادرة، تحالف الأبحاث حول رنح فريدريك، جمعية ضمور العضلات.

موارد حول رنح فريدريك

تحالف الأبحاث حول رنح فريدريك (Friedreich's Ataxia Research Alliance) (FARA) يقدم معلومات عن رنح فريدريك وما يتصل به من ترنحات، بما في ذلك الأبحاث الحالية، بالإضافة إلى معلومات للباحثين والمرضى والعائلات ومقدمي الرعاية. يقدم التحالف أيضًا الدعم والمعلومات للأشخاص الذين تم تشخيصهم حديثًا. ٦١٦-٨٧٩-٤٨٤؛ *www.als.org*

جمعية ضمور العضلات (Muscular Dystrophy Association) (MDA) تقدم أخبارًا ومعلومات حول الأمراض العصبية العضلية، بما في ذلك الرنح. الرقم المجاني ١٧١٧-٥٧٢-٠٨٠٠؛ *www.mda.org*

مؤسسة الرنح الوطنية (National Ataxia Foundation) تدعم أبحاث الرنح الوراثي، مع العديد من الفصول التابعة ومجموعات الدعم في الولايات المتحدة وكندا. ٢٠٠-٥٥٣-٧٦٣؛ *www.ataxia.org*

المنظمة الوطنية للاضطرابات النادرة (National Organization for Rare Disorders) ملتزمة بتحديد وعلاج أكثر من ٦،٠٠٠ اضطراب نادر، بما في ذلك رنح فريدريك، من خلال التعليم والمناصرة والبحث والخدمة. *www.rarediseases.org*

متلازمة غيان باريه

متلازمة غيان باريه (ghee - yan bah - ray) هي اضطراب يهاجم فيه الجهاز المناعي في الجسم جزءًا من الجهاز العصبي المحيطي. تشمل الأعراض الأولى درجات متفاوتة من الضعف أو الإحساس بالوخز في الساقين، وغالبًا ما تنتشر إلى الذراعين والجزء العلوي من الجسم؛ يمكن أن تزيد شدتها حتى يصاب الشخص بالشلل التام. كثير من الناس بحاجة إلى العناية المركزة خلال المسار المبكر لمرضهم، وبخاصة عند الحاجة إلى جهاز التنفس الصناعي.

متلازمة غيان باريه نادرة. وعادة ما تحدث بعد بضعة أيام أو أسابيع من ظهور أعراض عدوى فيروسية في الجهاز التنفسي أو الجهاز الهضمي؛ وفي حين أنّ العدوى الأكثر شيوعًا ذات الصلة هي البكتيريا، ٦٠ في المئة من الحالات ليس لديها سبب معروف. قد تكون بعض الحالات ناجمة عن فيروس الأنفلونزا أو جراء رد فعل مناعي لفيروس الأنفلونزا. في بعض الأحيان، تتسبب به الجراحة أو اللقاحات. يمكن أن يتطور الاضطراب على مدار ساعات أو أيام، أو قد يستغرق الأمر من ثلاثة إلى أربعة أسابيع. ومن غير المعروف لماذا يضرب غيان باريه بعض الناس دون غيرهم. يتعافى معظم الناس حتى من أشد حالات غيان باريه، على الرغم من أن البعض يبقى يعاني من درجة من الضعف. لا يوجد علاج معروف لهذه المتلازمة، ولكن العلاجات يمكن أن تقلل من شدتها وتسرّع التعافي منها. ثمة طرق عديدة لعلاج المضاعفات. فصادة البلازما (المعروفة أيضا باسم تبادل البلازما) تزيل الأجسام المضادة من مجرى الدم بطريقة ميكانيكية. يُستخدم العلاج بالجلوبيولين المناعي عالي الجرعة أيضًا لتعزيز الجهاز المناعي. ويأمل الباحثون في فهم عمل الجهاز المناعي لتحديد الخلايا المسؤولة عن تنفيذ الهجوم على الجهاز العصبي.

وفقًا لمركز السيطرة على الأمراض، «تشير الأبحاث الحالية إلى أنَّ متلازمة غيان باريه، وهو مرض غير شائع في الجهاز العصبي، يرتبط ارتباطًا وثيقًا بفيروس زيكا؛ ومع ذلك، فإنَّ نسبة صغيرة فقط من الأشخاص الذين يعانون من عدوى فيروس زيكا الأخيرة يصابون بمتلازمة غيان باريه.»

المصدر

المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية (National Institute of Neurological Disorders and Stroke)

موارد حول متلازمة غيان باريه

مؤسسة GBS/CIDP الدولية تقدم معلومات عن متلازمة غيان باريه واعتلال الأعصاب المزمن والالتهابي المزيل للميالين. ١٣١٠-٦٦٧٠-٦١ أو الرقم المجاني ١٠٣٣-٢٢٤-٨٦٦١؛ *www.gbs-cidp.org*

حَثَلُ المادة البَيضاء

حثل المادة البيضاء هو عبارة عن اضطرابات وراثية تقدمية تؤثر على الدماغ والحبل الشوكي والأعصاب الطرفية. وتشمل حثل المادة البيضاء المحددة حثل المادة البيضاء ميتاكروماتيك، مرض كرابي، حثل الكظر والمادة البيضاء، مرض كانافان، مرض الكسندر، متلازمة زيلويغر، مرض ريفسوم، والأورام الصفراء الوترية الدماغية. يمكن أن يؤدي مرض تنكس المادة البيضاء أيضًا إلى الشلل.

حثل الكظر والمادة البيضاء (ALD) أثرت على الصبي الصغير لورنزو أودون، الذي تُروى قصته في فيلم أُنتج عام ١٩٩٢ بعنوان «زيت لورنزو.» في هذا المرض، يتم فقدان الغطاء الدهني (غمد المايلين) الموجود على الألياف العصبية في الدماغ، وتتنكّس الغدة الكظرية، مما يؤدي إلى إعاقة عصبية تقدمية. (لمزيد من المعلومات، راجع (*https://adrenoleukodystrophy.info/treatment-options/lorenzo-odone*

موارد حول حثل المادة البيضاء

مؤسسة حثل المادة البيضاء المتحدة (United Leukodystrophy Foundation) (ULF) تجمع الأموال وتقدم الموارد والتفاصيل السريرية حول حثل المادة البيضاء. الرقم المجاني ٥٤٨٣-٧٢٨-٠٠٨-١ أو ٨١٥-٧٤٨-٣٢١١ ؛ *www.ulf.org*

مرض لايم

مرض لايم هو عدوى بكتيرية (Borrelia burgdorferi) تنتقل إلى البشر عن طريق لدغة بعض القراد ذي الأرجل السوداء، على الرغم من أنَّ أقل من ٥٠ في المائة من جميع مرضى لايم يتذكرون تعرّضهم للدغة القراد. تشمل الأعراض النموذجية الحمى والصداع والتعب. غالبًا ما يتم تشخيص مرض لايم، الذي يمكن أن يؤدي إلى أعراض عصبية بما في ذلك فقدان الوظيفة في الذراعين والساقين، بشكل خاطئ على أنه التصلب الجانبي الضموري أو التصلب المتعدد. وفقًا لبعض خبراء مرض لايم، تفشل طرق التشخيص القياسية في اكتشاف ما يصل إلى ٤٠ بالمئة من الحالات. يمكن علاج معظم حالات مرض لايم بنجاح بالمضادات الحيوية على مدى عدة أسابيع. في حين أنَّ بعض الأشخاص الذين يعانون من مرض لايم على المدى الطويل يتناولون المضادات الحيوية على مدى فترة طويلة من الزمن،

Borrelia burgdorferi

فإنَّ معظم الأطباء لا يعتبرون مرض لايم عدوى مزمنة. وفقًا للمنشورات الطبية، العديد من المرضى الذين تم تشخيص إصابتهم بمرض لايم المزمن لا يُظهرون أي دليل على الإصابة السابقة؛ فقط ٣٧ في المئة من المرضى في مركز إحالة واحد كانت لديهم عدوى حالية أو سابقة ببكتيريا B. burgdorferi كتفسير لأعراضهم. ثمة تقارير تفيد بأنَّ الأكسجين عالي الضغط وسم النحل كانا فعالين لدى البعض في علاج أعراض المرض. سافر عدد من الأشخاص المصابين بمرض لايم المزمن إلى الخارج لتلقي علاجات الخلايا الجذعية باهظة الثمن وغير المصرَّح بها.

موارد حول مرض لايم

مؤسسة مرض لايم الأمريكية (American Lyme Disease Foundation) تقدم موارد ومعلومات حول علاجه. *www.aldf.com*

جمعية لايم الدولية والأمراض المرتبطة به تقدم مواد تعليمية. *http://ilads.org*

جمعية مرض لايم تقدم المعلومات وخدمات الإحالة.
www.lymediseaseassociation.org

التصلب المتعدد

التصلب المتعدد (MS) هو مرض مزمن وغالبًا ما يعطل الجهاز العصبي المركزي. أُدت دراسة موَّلتها الجمعية الوطنية لمرض التصلب المتعدد أنَّ ما يقرب من مليون شخص يعيشون مع مرض التصلب المتعدد في الولايات المتحدة. قد تكون الأعراض عرضيّة وخفيفة، مثل خدر في أحد الأطراف، أو شديدة، بما في ذلك الشلل، أو فقدان الإدراك، أو فقدان الرؤية. ينطوي التصلب المتعدد على انخفاض وظيفة الأعصاب المرتبطة بتكوين ندبة على المايلين، وتغطية الخلايا العصبية. تدمّر نوبات الالتهاب المتكررة المايلين، تاركة مناطق متعددة من أنسجة الندبة (التصلب) على طول تغطية الخلايا العصبية. و يؤدي هذا إلى إبطاء أو انسداد انتقال النبض العصبي في تلك المنطقة. غالبًا ما يتطور التصلب المتعدد مع نوبات (تسمى «التفاقم») تستمر لأيام أو أسابيع أو أشهر. قد يتناوب التفاقم مع أوقات انخفاض الأعراض أو عدم وجودها (التراجع). التكرار (الانتكاس) أمر شائع.

تشمل أعراض التصلب المتعدد الضعف أو الهزة أو الشلل في أحد الأطراف أو أكثر؛ التشنج (تشنجات لا يمكن السيطرة عليها)؛ مشاكل الحركة؛ خدر؛ وخز؛ ألم ؛ فقدان الرؤية؛ فقدان التنسيق والتوازن؛ سلس البول؛ فقدان الذاكرة أو الحكم؛ و الأكثر شيوعًا هو التعب.

التعب، الذي يصيب حوالي ٨٠ في المئة من الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب المتعدد، يمكن أن يتداخل بشكل كبير مع قدرة الشخص على العمل وأداء وظائفه. قد يكون هذا هو أبرز أعراض الشخص المصاب بشكل طفيف بالمرض. يحدث التعب المرتبط بالتصلب المتعدد بشكل عام على أساس يومي ويميل إلى التفاقم مع تقدم النهار. كما يميل إلى التفاقم بسبب الحرارة والرطوبة. لا يبدو أنَّ التعب المصاحب للتصلب المتعدد مرتبط بالاكتئاب أو درجة الإعاقة الجسدية.

يختلف التصلب المتعدد اختلافًا كبيرًا من شخص لآخر ولجهة شدة المرض ومساره. تتميز دورة الانتكاس-التراجع، وهي الشكل الأكثر شيوعًا للتصلب المتعدد، بالتعافي الجزئي أو الكلي بعد الهجمات؛ حوالي ٧٥ في المئة من الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب المتعدد يبدأون بدورة الانتكاس-التراجع.

قد يتطور التصلب المتعدد الناكس-المتراجع تدريجيًا بشكل مطرد. قد تستمر الهجمات وعمليات التعافي الجزئية في الحدوث. وهذا ما يسمى بالتصلب المتعدد الثانوي التدريجي. من بين أولئك الذين يبدأون بالانتكاس-التراجع، سيُصاب أكثر من نصفهم بالتصلب المتعدد الثانوي التدريجي في غضون عشر سنوات، و ٩٠ في المئة منهم في غضون ٢٥ عاما.

تسمى الدورة التدريجية منذ بداية المرض التصلب المتعدد التقدمي الأولي. في هذه الحالة، لا شفاء من الأعراض بشكل عام.

السبب الدقيق للتلصب المتعدد غير معروف. تشير الدراسات إلى وجود عامل بيئي قد يلعب دورًا ما. ثمة نسبة أعلى من الإصابات في شمال أوروبا وشمال الولايات المتحدة وجنوب أستراليا ونيوزيلندا أكثر من المناطق الأخرى في العالم. نظرًا لأن الأشخاص في المناخات المشمسة أقل عرضة للإصابة بالتصلب المتعدد، فقد استهدفت الأبحاث مستويات الفيتامين (د)؛ في الواقع، ثمة بعض الصلة بين انخفاض مستويات الفيتامين (د) والتصلب المتعدد. يتم تصنيع فيتامين (د) بشكل طبيعي من قبل الجلد فيما يتعرض لأشعة الشمس. تشير الدراسات إلى أنَّ الأشخاص في المناخات الشمالية غالبًا ما يكون لديهم انخفاض في مستويات فيتامين (د)؛ الأطفال الذين يولدون في أبريل الأقل شمسًا معرّضون لأعلى خطر للإصابة بالتصلب المتعدد في وقت لاحق من الحياة بينما أولئك الذين يولدون في شهر أكتوبر المشمس معرّضون لأقل خطر.

قد يوجد أيضًا ميل عائلي نحو هذا الاضطراب. يتم تشخيص معظم الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد بين سن ٢٠ و ٤٠ عامًا. وغالبًا ما تتأثر النساء به أكثر من الرجال. لا يمكن بعد التنبؤ بتقدم وشدة وأعراض مرض التصلب العصبي المتعدد لدى أي فرد.

يُعتقد أنَّ التصلب المتعدد هو استجابة مناعية غير طبيعية موجهة ضد الجهاز العصبي المركزي (CNS). تترك خلايا وبروتينات الجهاز المناعي، التي تدافع عادة عن الجسم ضد الالتهابات، الأوعية الدموية التي تخدم الجهاز العصبي المركزي، وتنقلب على الدماغ والحبل الشوكي، وتدمر المايلين. لا تزال آلية التحفيز المحددة التي تجعل الجهاز المناعي يهاجم المايلين الخاص به غير معروفة، على الرغم من أنَّ العدوى الفيروسية المقترنة بالحساسية الوراثية الموروثة هي المشتبه به الرئيسي. في حين كان يُعتقد أنَّ العديد من الفيروسات المختلفة تسبب مرض التصلب العصبي المتعدد، لم يبرز أي دليل قاطع يربط سببه بأي فيروس محدد.

التصلب المتعدد من بين الأمراض الأولى التي تم وصفها وصفًا علميًّا. لم يفهم أطباء القرن التاسع عشر تمامًا ما رأوه وسجلوه، لكن الرسوم المستمدة من عمليات التشريح التي أُجريت في وقت مبكر من عام ١٨٣٨ تظهر بوضوح ما يعرف اليوم باسم التصلب المتعدد. في عام ١٨٦٨، فحص جان مارتن شاركو، طبيب الأعصاب في جامعة باريس، بعناية امرأة شابة تعاني من رعشة من نوع لم يشاهد له مثيلاً من قبل. كما لاحظ مشاكلها العصبية الأخرى، بما في ذلك تشوه الكلام وحركات العين غير الطبيعية، وقارنها بالمرضى الآخرين الذين رآهم. عندما توفيت، فحص دماغها ووجد الندوب أو «اللويحات» المميِّزة للتصلب المتعدد.

كتب الدكتور شاركو وصفًا كاملا للمرض والتغيرات في الدماغ التي تصاحب ذلك. كان في حيرة من سببه ومحبَطًا من مقاومته لجميع علاجاته، بما في ذلك التحفيز الكهربائي والستركنين (منبه عصبي بالإضافة إلى كونه سُمًّا). كما حاول حقن الذهب والفضة (مفيدة إلى حد ما في علاج اضطراب الأعصاب الرئيسي الآخر

الشائع في ذلك الوقت، أي الزهري).

بعد قرن واحد، في عام ١٩٦٩، تم الانتهاء من أول تجربة سريرية علمية ناجحة لعلاج مرض التصلب المتعدد. تم إعطاء مجموعة من المرضى الذين كانوا يعانون من تفاقم التصلب المتعدد دواء الستيرويد؛ لا تزال الستيرويدات قيد الاستخدام اليوم لعلاج حالات التفاقم الحاد.

أدت التجارب السريرية منذ ذلك الحين إلى الموافقة على أكثر من عشرة أدوية ثبت أنها تؤثر على الاستجابة المناعية، وبالتالي مسار مرض التصلب العصبي المتعدد. تشمل العلاجات القابلة للحقن ما يلي: بيتاسيرون، الذي يساعد على تقليل شدة وتواتر الهجمات؛ آفونكس، الذي تمت الموافقة عليه في عام ١٩٩٦، والمعروف بإبطاء تطور الإعاقة وتقليل شدة الهجمات وتواترها، كوباكسون، الذي يعالج مرض التصلب العصبي المتعدد الناكس-المتراجع؛ ريبيف، لتقليل عدد وتكرار الانتكاسات وإبطاء تطور الإعاقة؛ و بليغريدي، المعتمد لعلاج مرض التصلب المتعدد بأشكاله الانتكاسية والذي يُعطى بجرعات أقل تواترًا. يعالج نوفانترون التصلب المتعدد المتقدم أو المزمن ويقلل من عدد الانتكاسات.

تايسابري هو جسم مضاد أحادي النسيلة يُعطى عن طريق التسريب وقد تمت الموافقة عليه لعلاج التصلب المتعدد الناكس-المتراجع. يعيق الدواء حركة الخلايا المناعية التي يحتمل أن تكون ضارة المتجهة من مجرى الدم عبر حاجز الدم في الدماغ وصولاً إلى الدماغ والحبل الشوكي. تتضمن المعلومات التي تصفها إدارة الغذاء والأدوية عن تايسابري تحذيرًا شديد الخطورة حول خطر اعتلال بيضاء الدماغ (PML) متعدد البؤر التدريجي، وهو التهاب في الدماغ يؤدي عادة إلى الوفاة أو العجز الشديد. العوامل المعروفة التي تزيد من خطر اعتلال بيضاء الدماغ في المرضى الذين عولجوا بدواء تايسابري هي أخذ علاج سابق مع مثبطات المناعة وطول المدة التي يؤخَذ خلالها تايسابري.

تشمل الحقن الوريدية الأخرى المعتمدة لعلاج مرض التصلب المتعدد أوكريفوس، والتي تبيَّن أنها تقلل من معدلات الانتكاس وتبطئ تقدم الإعاقة في الأشكال الانتكاسية من التصلب المتعدد والتصلب المتعدد التدريجي الأولي، و نوفانترون، الذي يقلل من الإعاقة العصبية وتواتر الانتكاسات السريرية في مرض التصلب المتعدد التدريجي الثانوي، والتصلب المتعدد التدريجي-المتراجع وتفاقم مرض التصلب المتعدد الناكس-المتراجع. يوصف لمترادا، الذي ظهر أنه يقلل من الانتكاسات، فقط عندما تكون العلاجات الأخرى غير ناجحة؛ يفيد تحذير شديد الخطورة أنَّ هذا الدواء يمكن أن يسبب حالات مناعة ذاتية خطيرة أو مميتة وتفاعلات التسريب التي تهدد الحياة وأنّه سبق أن حصلت سكتات دماغية في غضون ثلاثة أيام من تلقي العلاج.

تشمل الأدوية الفموية المعتمدة لعلاج مرض التصلب المتعدد ما يلي: غيلنيا، للحد من تواتر الانتكاسات وتأخير الإعاقة الجسدية في الأشكال الانتكاسية من التصلب المتعدد؛ أوباجيو، الذي يمنع وظيفة خلايا مناعية محددة متورطة في مرض التصلب المتعدد؛ تيكفيديرا، الذي يظهر أنه يقلل من الانتكاسات وتطور آفات الدماغ ويبطئ تقدم الإعاقة بمرور الوقت؛ فوريميتي، على غرار تيكفيديرا ولكن مع عدد أقل من الآثار الجانبية المِعَدية-المعوية المبلَّغ عنها، يعالج الأشكال الانتكاسية من التصلب المتعدد عن طريق الحد من الانتكاسات وتباطؤ تقدم الإعاقة؛ و مايزنت، الذي يظهر أنه يقلل من الانتكاسات ويبطئ تقدم الإعاقة للأشكال الانتكاسية من التصلب المتعدد. يحمل مافنكلاد، الذي يقلل من الانتكاسات ومن تطور الإعاقة في الأشكال الانتكاسية من التصلب المتعدد، تحذيرًا شديد الخطورة من زيادة خطر الإصابة بالأورام الخبيثة والأذى الجنيني، ويوصى به فقط للمرضى الذين أظهروا استجابة غير كافية للأدوية البديلة.

تمت الموافقة على أمبيراء وهو شكل إصدار موسّع من ٤ أمينوبيريدين، لتحسين سرعة المشي لدى الأشخاص الذين يعانون من التصلب المتعدد. يتوفر هذا الدواء عن طريق الفم بوصفة طبية من الصيدليات المركّبة.

ثمة العديد من الجهود البحثية الجارية لعلاج التصلب المتعدد:

- قد تقلل المضادات الحيوية التي تحارب العدوى من نشاط مرض التصلب المتعدد. تم اقتراح العديد من العوامل المُعدية كأسباب محتملة لمرض التصلب المتعدد، بما في ذلك فيروس إيبستين-بار وفيروس الهربس وفيروسات كورونا. أظهر مينوسيكلين (مضاد حيوي) نتائج واعدة كعامل مضاد للالتهابات في تجارب التصلب المتعدد الناكس-المتراجع.

الوخز بالإبر

على الرغم من عدم وجود دليل على أنَّ الممارسة الصينية القديمة للوخز بالإبر يمكن أن تقلل من عدد النوبات أو تبطئ تقدم الإعاقة، إلا أنها قد تساعد في تخفيف بعض الأعراض المرتبطة بالتصلب المتعدد. الوخز بالإبر هو الطب الصيني التقليدي القائم على أساس نظرية وظائف الجسم التي تنطوي على تدفق الطاقة من خلال ١٤ مسارات (تسمى خطوط الطول) في جميع أنحاء الجسم. المرض، كما تقول النظرية، ينتج عن خلل أو اضطراب في تدفق الطاقة. لم تُجرَ تجارب سريرية على نطاق واسع لتقييم فعالية الوخز بالإبر على مرضى التصلب المتعدد، على الرغم من وجود دراسات حول عينة صغيرة جارية حاليًّا.

على الرغم أنها ليست تجارب سريرية، أظهرت دراستان استقصائيتان كبيرتان للتقييم الذاتي أجريتا في الولايات المتحدة وكندا أنَّ واحدًا من كل أربعة مشاركين مصابين بالتصلب المتعدد قد جرّب الوخز بالإبر لتخفيف الأعراض. حوالي ١٠ إلى ١٥ في المئة قالوا إنهم يخططون لمواصلة استخدام الوخز بالإبر. وخلصت لجنة المعاهد الوطنية للصحة التي تقيّم الدراسات التي أجريت على الوخز بالإبر لعلاج الأمراض الأخرى إلى أنه علاج آمن دون آثار جانبية. ثمة حاجة إلى مزيد من البحوث الخاصة بمرض التصلب المتعدد. انظر الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد، *www.nationalmssociety.org*

- فصادة البلازما هو إجراء يتم فيه إزالة دم الشخص لفصل البلازما عن مواد الدم الأخرى التي قد تحتوي على أجسام مضادة وغيرها من المنتجات الحساسة للمناعة. ثم يتم نقل البلازما المنقّاة مرة أخرى إلى المريض. يُستخدم البلازما لعلاج الوهن العضلي الوبيل، غيان باريه، وغيرها من الأمراض المزيلة للميالين. أفضت دراسات البلازما في الأشخاص الذين يعانون من التصلب المتعدد التدريجي الأولي والثانوي إلى نتائج متباينة.
- تجري دراسة زرع نخاع العظم في مرض التصلب المتعدد من خلال محو الخلايا المناعية في نخاع العظم للمريض مع العلاج الكيميائي ومن ثم إعادة ملئه بالخلايا الجذعية الوسيطة السليمة، يأمل الباحثون أن يتوقف الجهاز المناعي المعاد بناؤه عن مهاجمة أعصابه.
- تجري حاليًّا الدراسات والتجارب التي تستكشف فعالية علاج مرض التصلب المتعدد باستخدام أنواع أخرى من الخلايا الجذعية، بما في ذلك الخلايا الجذعية الجنينية والدبقية الشمية والخلايا الجذعية لدم الحبل السري. يقدم عدد من العيادات خارج الولايات المتحدة علاجات بأنواع خلايا مختلفة؛ لا توجد بيانات لتقييم هذه العيادات ويجب التعامل معها بحذر.
- كما يتم دراسة العلاجات لإصلاح الأضرار التي لحقت بغلاف المايلين على الألياف العصبية، والتي يمكن أن تؤدي إلى تعطيل الإشارات العصبية وفقدان الأعصاب، في العديد من التجارب السريرية.

خيارات إدارة الأعراض: الأدوية المستخدمة عادة لأعراض مرض التصلب المتعدد تشمل باكلوفين، تيزانيدين، أو ديازيبام، وغالبًا ما تُستخدم للحد من التشنج العضلي. يصف الأطباء الأدوية المضادة للكولين للحد من المشاكل البولية ومضادات الاكتئاب لتحسين المزاج أو أعراض السلوك. يُستخدم أحيانًا الأمانتادين (دواء مضاد للفيروسات) لعلاج التعب. للبقاء على اطلاع دائم على أحدث المعلومات حول أدوية مرض التصلب المتعدد، قم بزيارة صفحة الويب الخاصة بالجمعية الوطنية للتصلب المتعدد والتي تقدم نظرة عامة على الأدوية (*www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications*) المستخدمة لتعديل المرض وإدارة الأعراض وإدارة الانتكاس.

قد يحسّن العلاج الفيزيائي أو علاج النطق أو العلاج الوظيفي من نظرة الشخص للحياة، ويقلل من الاكتئاب، ويزيد من القدرة على أداء الوظائف، ويحسن مهارات التأقلم. يمكن أن يساعد التمرين في الحفاظ على قوة العضلات وكثافة العظام وقد يحسن أيضًا مستوى الطاقة والأمعاء والمثانة والمزاج والمرونة. التصلب المتعدد مرض مزمن، لا يمكن التنبؤ به، وفي هذا الوقت غير قابل للشفاء، ولكن يمكن أن يكون متوسط العمر المتوقّع طبيعيًّا أو ما يقارب ذلك.

المصادر

المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية، الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد، اتحاد مراكز التصلب المتعدد، الطب التكميلي والبديل للتصلب المتعدد/مركز روكي ماونتن للتصلب المتعدد

موارد حول التصلب المتعدد

اتحاد مراكز التصلب المتعدد هو مستودع غني بالمعلومات السريرية والبحثية للأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب المتعدد. كما ينشر المجلة الدولية لرعاية مرض التصلب المتعدد. *www.mscare.org*

جمعية التصلب المتعدد الأمريكية تقدم خدمات مجانية تساعد على تحسين الحياة. تشمل البرامج خط مساعدة مع متخصصين مدرَّبين؛ مقاطع فيديو تعليمية ومنشورات، بما في ذلك مجلة The Motivator لجمعية التصلب المتعدد الأمريكية؛ توزيع معدات السلامة والتنقل؛ ملحقات التبريد للأفراد الحساسين للحرارة؛ البرامج التعليمية في جميع أنحاء البلاد؛ ومكتبة إقراض. ١-٨٠٠-٣٤٤-٤٨٦٧؛ *www.mymsaa.com*

الرعاية التكميلية للتصلب المتعدد، وهي قسم من مركز روكي ماونتن للتصلب المتعدد، توفر معلومات ومناقشة لعلاجات الطب التكميلي والبديل التي يشيع استخدامها من قبل الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب المتعدد، مثل الوخز بالإبر، وطب الأعشاب، والمعالجة المثلية.
www.mscenter.org/education/patient-resources/complementary-care

جمعية التصلب المتعدد في كندا تمتلك معلومات حول المرض، والتقدم المحرَز في أبحاث وخدمات مرض التصلب المتعدد بالإضافة إلى تفاصيل حول فعاليات جمع التبرعات وفرص التبرع.
www.mssociety.ca

الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد توفر معلومات عن التعايش مع مرض التصلب المتعدد والعلاج والتقدم العلمي ومراكز تخصص مرض التصلب المتعدد وتمويل البحوث السريرية والفصول المحلية والموارد لأخصائيي الرعاية الصحية. الرقم المجاني
www.nationalmssociety.org ١-٨٠٠-٣٤٤-٤٨٦٧؛

الورم العصبي الليفي

الورم العصبي الليفي (NF) هو اضطراب وراثي وتدريجي ولا يمكن التنبؤ به في الجهاز العصبي. يتسبب في تكوين الأورام على الأعصاب في أي مكان في الجسم وفي أي وقت كان. على الرغم من أنَّ معظم الأورام المرتبطة بالورم العصبي الليفي ليست سرطانية، إلا أنها قد تسبب مشاكل عن طريق ضغط الحبل الشوكي والأعصاب المحيطة به؛ وهذا يمكن أن يؤدي إلى الشلل. الأورام الأكثر شيوعًا هي الأورام الليفية العصبية، والتي تتطور في الأنسجة المحيطة بالأعصاب الطرفية. توجد ثلاثة أنواع من الورم العصبي الليفي. النوع الأول يسبب تغيرات في الجلد والعظام المشوَّهة، ويمكن أن يؤثر على الحبل الشوكي والدماغ، وغالبًا ما يساهم في صعوبات التعلم، وعادة ما يبدأ عند الولادة. النوع الثاني يسبب فقدان السمع، والرنين في الأذنين، وضعف التوازن، وغالبًا ما يبدأ في سنوات المراهقة. الورم الشفاني (Schwannomatosis)، وهو الأندر، يسبب ألمًا شديدًا. تؤثر مجموعة الأورام الليفية العصبية على أكثر من ١٠٠,٠٠٠ أمريكي. لا يوجد علاج معروف لأي شكل من أشكال الورم العصبي الليفي، على الرغم من أنَّه قد تم تحديد الجينات لكل من الورم العصبي الليفي الأول (NF-1) والورم العصبي الليفي الثاني (NF-2).

المصادر

المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية، جمعية الورم العصبي الليفي

موارد حول الورم العصبي الليفي

مؤسسة أورام الأطفال تدعم الأبحاث وتطوير علاجات الورم العصبي الليفي، وتوفر المعلومات، وتساعد في تطوير المراكز السريرية، وأفضل الممارسات، وآليات دعم المرضى. *www.ctf.org*

مؤسسة الورم الليفي العصبي في كاليفورنيا (Neurofibromatosis Inc. California) تقدم ندوات طبية ودعم الأسرة ومناصرة المرضى وتدعم الأبحاث المتعلقة بالورم العصبي الليفي. *www.nfcalifornia.org*

شبكة الورم العصبي الليفي تناصر الأبحاث حول الورم العصبي الليفي، وتنشر المعلومات الطبية والعلمية حول الورم العصبي الليفي، وتقدم قاعدة بيانات إحالة وطنية للرعاية السريرية، وتعزز الوعي بالورم العصبي الليفي. *www.nfnetwork.org*

متلازمة ما بعد شلل الأطفال

شلل الأطفال هو مرض يسببه فيروس يهاجم الأعصاب التي تتحكم في الوظيفة الحركية. وقد تم القضاء على شلل الأطفال تقريبًا في كل بلدان العالم منذ الموافقة على لقاحات سالك (١٩٥٥) وسابين (١٩٦٢). في عام ٢٠٢٠، بقيت ثلاثة بلدان فقط (أفغانستان ونيجيريا وباكستان) موبوءة بشلل الأطفال، بانخفاض عن أكثر من ١٢٥ بلد في عام ١٩٨٨.

تقدّر منظمة الصحة العالمية (WHO) أنَّ ١٢ مليون شخص في جميع أنحاء العالم يعانون من درجة معينة من الإعاقة الناجمة عن شلل الأطفال. يقدّر المركز الوطني للإحصاءات الصحية حوالي مليون ناجٍ من شلل الأطفال في الولايات المتحدة، مع ما يقرب من نصفهم أبلغوا عن إصابتهم بالشلل الذي أدى إلى شكل من أشكال الإعاقة. حصلت آخر حالات تفشٍّ لشلل الأطفال في الولايات المتحدة في أوائل الخمسينيات.

لسنوات عديدة، عاش معظم الناجين من شلل الأطفال حياة نشطة، وانطوت فعليًّا ذكرياتهم المتعلقة بشلل الأطفال واستقرت حالتهم الصحية. ولكن بحلول أواخر السبعينيات، بدأ الناجون الذين تجاوزوا ٢٠ عامًا أو أكثر من تشخيصهم في ملاحظة مشاكل جديدة، بما في ذلك التعب والألم ومشاكل في التنفس أو البلع، وضعفًا إضافيًّا. أطلق على هذا المهنيون الطبيون تسمية متلازمة ما بعد شلل الأطفال (PPS).

يعاني بعض الأشخاص من التعب المرتبط بمتلازمة ما بعد شلل الأطفال كإرهاق يشبه الإنفلونزا ويزداد سوءًا مع تقدم النهار. يمكن أن يزيد هذا النوع من التعب أيضًا أثناء النشاط البدني، وقد يسبب صعوبة في التركيز والذاكرة. يعاني آخرون من ضعف العضلات الذي يزداد مع التمرين ويتحسن مع الراحة.

تشير الأبحاث إلى أنَّ الوقت الذي عاش فيه المرء مع بقايا شلل الأطفال هو عامل خطر بقدر العمر. كما يبدو أنَّ الأفراد الذين عانوا من الشلل الأصلي الأكثر حدّة مع أكبر تعافٍ وظيفي باتوا يعانون من مشاكل مع متلازمة ما بعد شلل الأطفال أكثر من غيرهم ممن عانوا من إصابة أصليّة أقل حدة.

يبدو أنَّ متلازمة ما بعد شلل الأطفال مرتبطة بالإفراط الجسدي، وربما الإجهاد العصبي. عندما يدمّر فيروس شلل الأطفال الخلايا العصبية الحركية أو يؤذيها، تصبح ألياف العضلات يتيمة وينتج عنها شلل. الناجون من شلل الأطفال الذين استعادوا الحركة حققوا ذلك لأنَّ الخلايا العصبية المجاورة غير المصابة بدأت «تنبت» وتعيد الاتصال بما أمكن اعتباره عضلات يتيمة.

المكتبة الرئاسية ومتحف فرانكلين د. روزفلت / مارغريت ساكلي

فرانكلين روزفلت، نادرًا ما يُنظر إليه على أنه أحد الناجين من شلل الأطفال، مع روثي باي وفالا، ١٩٤١

يعاني الناجون الذين عاشوا لسنوات مع هذا الجهاز العصبي العضلي المعاد هيكلته الآن من العواقب، بما في ذلك الخلايا العصبية والعضلات والمفاصل الباقية على قيد الحياة والتي أُجهدت، ويتفاقم كل ذلك جراء آثار التقدم في السن. لا يوجد دليل قاطع يدعم فكرة أنَّ متلازمة ما بعد شلل الأطفال هي إعادة إصابة بفيروس شلل الأطفال.

يتم حث الناجين من شلل الأطفال على العناية بصحتهم بجميع الطرق المعتادة - من خلال السعي للحصول على عناية طبية دورية، والتغذية الحكيمة، وتجنب زيادة الوزن المفرطة، والتوقف عن التدخين أو الإفراط في تناول الكحول. يُنصّح الناجون بالاستماع إلى إشارات التحذير في الجسم، وتجنب الأنشطة التي تسبب الألم، ومنع الإفراط في استخدام العضلات، والحفاظ على الطاقة عن طريق تجنب المهام غير الضرورية، واستخدام المعدات التكيفية عند الحاجة.

متلازمة ما بعد شلل الأطفال ليست عادة حالة تهدد الحياة، ولكنها قد تسبب إزعاجًا كبيرًا وإعاقة. الإعاقة الأكثر شيوعًا التي تسببها متلازمة ما بعد شلل الأطفال هي تدهور الحركة. قد يواجه الأشخاص الذين يعانون من متلازمة ما بعد شلل الأطفال أيضًا صعوبات في أداء الأنشطة اليومية مثل الطهي والتنظيف والتسوق والقيادة. قد تكون الأجهزة المساعِدة الموفّرة للطاقة مثل العصي أو العكازات أو المشايات أو الكراسي المتحركة أو السكوتر الكهربائية ضرورية لبعض الأشخاص.

غالبًا ما يعني التعايش مع متلازمة ما بعد شلل الأطفال التكيّف مع الإعاقات الجديدة؛ بالنسبة للبعض، قد يكون من الصعب استعادة تجارب الطفولة في التعامل مع شلل الأطفال. على سبيل المثال، قد يكون الانتقال من كرسي يدوي إلى كرسي كهربائي أمرًا صعبًا. لحسن الحظ، تكتسب متلازمة ما بعد شلل الأطفال اهتمامًا متزايدًا في المجتمع الطبي، وثمة العديد من المهنيين الذين يفهمونها ويمكنهم تقديم المساعدة الطبية والنفسية المناسبة. بالإضافة إلى ذلك، ثمة مجموعات دعم لمتلازمة ما بعد شلل الأطفال ورسائل إخبارية وشبكات تعليمية توفر معلومات محدَّثة حول متلازمة ما بعد شلل الأطفال مع التأكيد للناجين أنهم ليسوا وحدهم في نضالهم.

المصادر

الشبكة الدولية لشلل الأطفال، مستشفى مونتريال العصبي، عيادة ما بعد شلل الأطفال

موارد حول شلل الأطفال

المبادرة العالمية لاستئصال شلل الأطفال هي شراكة بين القطاعين العام والخاص تقودها الحكومات الوطنية وتتصدرها منظمة الصحة العالمية (WHO)، ومنظمة الروتاري الدولية، ومركز السيطرة على الأمراض في أمريكا (CDC)، ومنظمة الأمم المتحدة للطفولة (UNICEF). *www.polioeradication.org*

المنظمة الدولية للصحة لما بعد شلل الأطفال تقدم معلومات للناجين من شلل الأطفال وتعزز التواصل بين أعضاء مجتمع ما بعد شلل الأطفال. تنشر المنظمة الدولية للصحة لما بعد شلل الأطفال العديد من الموارد، بما في ذلك أخبار شبكة شلل الأطفال الفصلية، ودليل ما بعد شلل الأطفال السنوي، ودليل الآثار المتأخرة لشلل الأطفال للأطباء والناجين. المنظمة الدولية للصحة لما بعد شلل الأطفال هي ما تطورت إليه منظمة جيني، التي تأسست كرسالة إخبارية ناسخة من قبل جيني لوري في سانت لويس منذ أكثر من ٦٠ عامًا. ٤٧٥-٥٣٤-٣١٤ ؛ *www.post-polio.org*

السنسنة المشقوقة

السنسنة المشقوقة هي العيب الخلقي الدائم الأكثر شيوعًا في الولايات المتحدة. يولد واحد من كل ١,٥٠٠ مولود جديد في الولايات المتحدة مصابًا بالسنسنة المشقوقة، وتتأثر بها كل عام ٤,٠٠٠ حالة حمل. يتعايش حاليًّا حوالي ١٦٦,٠٠٠ شخص مع السنسنة المشقوقة.

وثمة نسبة كبيرة من الأطفال الذين يعانون من السنسنة المشقوقة ليس لوالديهما أي تاريخ عائلي مع هذا العيب الخلقي. في حين يبدو أنَّ السنسنة المشقوقة تسري في بعض العائلات، إلا أنها لا تتبع أي نمط معين من التوارث.

السنسنة المشقوقة، نوع من عيوب الأنبوب العصبي (NTD)، وتعني «العمود الفقري المشقوق» أو إغلاق غير كامل للعمود الفقري. يحدث هذا العيب الخلقي بين الأسبوعين الرابع والسادس من الحمل عندما يكون طول الجنين أقل من بوصة واحدة. في العادة، يتعمق الأخدود على طول منتصف الجزء الخلفي من الجنين، ما يسمح للجانبين بالالتقاء وإحاطة الأنسجة المقدَّر لها أن تكون الحبل الشوكي في بنية تشبه الأنبوب. في السنسنة المشقوقة، لا تلتقي جوانب الجنين بالكامل، مما يؤدي إلى عيوب في العمود الفقري في

المستقبل. تُعرِّض هذه الفتحات الحبل الشوكي والأعصاب للسائل الأمنيوسي ويمكن أن تصاب بالصدمة فقط من خلال تحرك الطفل. غالبًا ما يكون لهذه «الآفات» عواقب وظيفية على الحركة والإحساس.

قد يشمل أخطر أشكال السنسنة المشقوقة ضعف العضلات أو الشلل تحت مستوى آفة العمود الفقري إلى جانب فقدان الإحساس وفقدان السيطرة على الأمعاء والمثانة.

توجد ثلاثة أنواع عامة من السنسنة المشقوقة (مدرجة أدناه من الخفيفة إلى الشديدة).

السنسنة المشقوقة الخفيّة: يحدث هذا النوع من السنسنة المشقوقة عندما تندمج أو تنغلق واحدة أو أكثر من عظام العمود الفقري بشكل غير كامل مما يؤدي إلى فجوة صغيرة. عادة ما يكون الحبل الشوكي سليمًا ولا يوجد تلف في الأعصاب أو الحبل الشوكي. وهي شائعة إلى حد ما وتظهر عرضيًّا لدى حوالي ١٢ في المائة من سكان الولايات المتحدة. الأشخاص الذين يعانون من هذا العيب يتمتعون ببشرة سليمة ونادرًا ما يظهر عليهم أي أعراض.

قيلة سحائية: تندفع السحايا، أو الغطاء الواقي حول الحبل الشوكي، للخارج من خلال فتحة في الفقرات في كيس يسمى القيلة السحائية. لا يتسلل الحبل الشوكي إلى هذا الكيس فيبقى سليمًا؛ يمكن إصلاح هذا مع ضرر ضئيل أو معدوم للمسارات العصبية. الأشخاص الذين يعانون من هذا العيب نادراً ما تظهر عليهم الأعراض.

قيلة نخاعية سحائية: هذا هو أشد أشكال السنسنة المشقوقة، حيث ينتؤ جزء من السحايا والحبل الشوكي والأعصاب من خلال عيب الظهر. ولأنّ الحبل الشوكي والأعصاب ليست محمية، فقد تتعرض للتلف مما يؤدي إلى مشاكل في العضلات والإحساس. غالبًا ما ترتبط القيلة النخاعية السحائية باستسقاء الرأس، وهو تراكم للسوائل في الدماغ يمكن أن يسبب تورمًا في البطينين وضغطًا ضارًا على الدماغ. وتوجد نسبة كبيرة من الأطفال الذين يولدون مع القيلة النخاعية السحائية مصحوبة باستسقاء الرأس. يمكن التحكم في زيادة الضغط داخل الدماغ عبر إجراءات جراحية مثل إجراء التحويلة الأكثر شيوعًا. هذا يخفف من تراكم السوائل في الدماغ ويقلل من خطر التلف أو النوبات أو العمى.

في بعض الحالات، يعاني الأطفال المصابون بالسنسنة المشقوقة والذين لديهم أيضًا تاريخ من استسقاء الرأس من مشاكل في التعلم. قد يواجهون صعوبة في الانتباه وحل المشكلات واستيعاب القراءة والرياضيات. يمكن أن يساعد التدخل المبكر مع الأطفال الذين يعانون من مشاكل في التعلم بشكل كبير في إعدادهم للمدرسة والحياة.

إنَّ تأثير السنسنة المشقوقة لا ينحصر على الجهاز العصبي فحسب، بل يمكن أيضًا أن تسبب مشاكل في أنظمة الجسم المتعددة. قد تتضمن أمثلة عن هذه الحالات الثانوية مشاكل عضلية هيكلية، ضعف التحكم في المثانة والأمعاء، الفشل الكلوي، حساسية ضد اللاتكس، السمنة، انهيار الجلد، واضطرابات الجهاز الهضمي. بالإضافة إلى ذلك، يمكن أن تحدث صعوبات التعلم والقضايا النفسية والاجتماعية مثل القلق والاكتئاب والمشاكل الجنسية. تؤثر السنسنة المشقوقة على حركة العضلات والإحساس بدرجات متفاوتة اعتمادًا على أي جزء من الحبل الشوكي متورط. تتوقّف احتياجات التنقل على أيّ من العضلات هي الضعيفة أو المشلولة. قد لا يحتاج بعض الأطفال إلى أجهزة مساعدة بينما قد يحتاج آخرون إلى دعامات أو عكازات أو كراسي متحركة للتجول في المنزل وفي المجتمع. يمكن أيضًا للعديد من الأطفال إدارة مشاكل الأمعاء والمثانة بشكل مستقل.

وفقًا لجمعية السنسنة المشقوقة (SBA)، يشير الإجماع الطبي إلى أنه إلى جانب المشكلات الجسدية، من المهم بنفس القدر تركيز الاهتمام على التطور النفسي والاجتماعي للأطفال والشباب. تشير الدراسات

الاستقصائية الأخيرة للبالغين الذين يعانون من السنسنة المشقوقة التي أجرتها جمعية السنسنة المشقوقة إلى أنَّ المشاكل العاطفية يمكن أن تنجم عن عوامل مثل انخفاض الثقة بالذات ونقص التدريب على المهارات الاجتماعية.

الأطفال الذين يعانون من السنسنة المشقوقة معرضون لخطر الإصابة بالحبل الشوكي المربوط حيث يلتصق الحبل الشوكي والأغشية التي تبطنه بالأنسجة الندبية المحلية. يحدث هذا عادة بسبب جراحة إغلاق الظهر الأولية. يضع الربط التوتر على الحبل الشوكي مما قد يؤثر سلبًا على وظيفة الحبل الشوكي. يمكن أن تحدث حالة الحبل المربوط طوال الحياة، ولكنها تحدث عادة خلال فترات النمو السريع.

السنسنة المشقوقة هي عيب خلقي شائع نسبيًّا، ولكن حتى العقود القليلة الأخيرة بقي الأطفال الذين ولدوا مع القيلة النخاعية السحائية يتوفون بعد وقت قصير من الولادة. ما أحدث الفرق هو القدرة على إغلاق العيب الشوكي المفتوح جراحيًّا واستخدام التحويلات لتصريف السائل الشوكي الذي من شأنه أن يسبب استسقاء الرأس. عادة ما تتم هذه الإجراءات خلال أول ٢٤ ساعة بعد الولادة. مع التطورات الطبية الحديثة، يعيش معظم هؤلاء الأطفال عادة حياة كاملة ونشطة كبالغين.

يمكن أن تحدث العيوب الخلقية في أي عائلة. تُظهر النساء اللواتي يعانين من مشاكل الصحية المزمنة، بما في ذلك مرض السكري واضطرابات النوبات التي تحتاج إلى علاج بمضادات الاختلاج، خطرًا متزايدًا (حوالي ١ من أصل ١٠٠) لإنجاب طفل مصاب بالسنسنة المشقوقة. يمكن أن تؤثر العديد من الأشياء على الحمل، بما في ذلك الجينات العائلية والأمور التي قد تتعرض لها النساء أثناء الحمل. وقد أظهرت الدراسات الحديثة أنَّ حمض الفوليك هو أحد العوامل التي قد تقلل من خطر إنجاب طفل مصاب بعيوب الأنبوب العصبي. إنَّ تناول حمض الفوليك قبل وأثناء الحمل المبكر يقلل من خطر السنسنة المشقوقة وغيرها من الأمراض غير المُعدية. حمض الفوليك، وهو فيتامين ب شائع قابل للذوبان في الماء، ضروري لعمل جسم الإنسان. خلال فترات النمو السريع، مثل نمو الجنين، تزداد حاجة الجسم لهذا الفيتامين. لا يوفر النظام الغذائي المتوسط في الولايات المتحدة المستوى الموصى به من حمض الفوليك؛ يمكن العثور عليه في الفيتامينات المتعددة وحبوب الإفطار المدعَّمة والخضروات الورقية الخضراء الداكنة مثل البروكلي والسبانخ وصفار البيض وبعض الفواكه وعصائر الفاكهة.

وفقًا لمركز السيطرة على الأمراض، إنَّ تعزيز حمض الفوليك في منتجات الحبوب المقوّاة هو وسيلة هامة للمساعدة في منع الإصابة بعيوب الأنبوب العصبي. وجد الباحثون الذين استخدموا بيانات من أنظمة تتبع العيوب الخلقية أنه منذ أن تم تعزيز منتجات الحبوب المقوّاة بحمض الفوليك، يولد حوالي ١,٣٠٠ طفل كل عام بدون عيوب الأنبوب العصبي الذين كانوا سيتأثرون لولا ذلك.

بالإضافة إلى ذلك، يحث مركز السيطرة على الأمراض جميع النساء القادرات على الحمل على الحصول على ٤٠٠ ميكروغرام على الأقل من حمض الفوليك كل يوم. من المهم بشكل خاص بالنسبة للنساء الحصول على هذه الكمية من حمض الفوليك قبل شهر واحد على الأقل من الحمل للمساعدة في منع الإصابة بعيوب الأنبوب العصبي. يمكن للنساء الحصول على حمض الفوليك بهذه الطرق:

- تناول فيتامين يحتوي على ٤٠٠ ميكروغرام من حمض الفوليك كل يوم.
- تناول وعاء من حبوب الإفطار كل يوم يحتوي على ١٠٠٪ من القيمة اليومية لحمض الفوليك.
- تناول نظام غذائي يحتوي على الكثير من الحبوب والأطعمة المعزَّزة مثل الفاصوليا والبازلاء والخضروات الورقية، وهي غنية بحمض الفوليك، وهو الشكل الطبيعي لحمض الفوليك في الأطعمة.

يجب البدء بتناول مكمّلات حمض الفوليك قبل الحمل، حيث تتطور الحالة قبل أن تعرف النساء أنهن حوامل. من المهم تحديد وجود عيوب الأنبوب العصبي/السنسنة المشقوقة في وقت مبكر من الحمل. تُستخدم ثلاثة اختبارات قبل الولادة للكشف عن السنسنة المشقوقة: اختبار الدم لبروتين ألفا الجنين؛ الموجات فوق الصوتية؛ وبزل السلى. يسمح التحديد المبكر للعائلات باستكشاف خيارات جراحة ما قبل الولادة وعند الولادة.

يبحث الباحثون عن الجينات المرتبطة على وجه التحديد بالسنسنة المشقوقة. كما أنهم يستكشفون الآليات المعقّدة لنمو الدماغ الطبيعي لمعرفة كيف تؤثر مشاكل الأنبوب العصبي على نمو الدماغ. سيوفر هذا معلومات يمكن أن تؤثر على كيفية تأثير الرعاية والتدخلات السريرية المستقبلية بشكل إيجابي على الأفراد المصابين بالسنسنة المشقوقة.

تاريخيًّا، كان علاج السنسنة المشقوقة ينحصر بتوفير الرعاية بعد ولادة الطفل. منذ ثلاثينيات القرن العشرين، تم إجراء الإغلاق الجراحي للظهر في غضون بضعة أيام من الولادة. مثل هذه التدخلات تمنع المزيد من الضرر للأنسجة العصبية، ولكن لا تستعيد وظيفة الأعصاب التالفة بالفعل. قارنت دراسة بحثية وطنية طريقتين لجراحة إغلاق العمود الفقري للأطفال الذين يعانون من السنسنة المشقوقة: ١) أثناء الحمل، المعروفة أيضًا باسم جراحة الجنين، و ٢) العمليات الجراحية القياسية التي تُجرى بعد الولادة. الأطفال الذين خضعوا لجراحة الجنين احتاجوا إلى تحويلة أقل لاستسقاء الرأس ويبدو أنَّ حركتهم تحسنت. الآن، يتم متابعة متلقي جراحات الجنين لاكتشاف الفوائد طويلة الأجل لجراحة ما قبل الولادة.

السنسنة المشقوقة هي عيب خلقي شائع يمكن أن يترتب عنه العديد من العواقب الجسدية والعاطفية والنفسية الاجتماعية. ومع ذلك، فإنَّ معظم الأشخاص الذين يعانون من السنسنة المشقوقة والذين يحصلون على الدعم المناسب سيعيشون حياة كاملة ونشطة، وثمة أبحاث مستمرة وواعدة حول طرق تحسين نوعية حياتهم.

المصادر

جمعية السنسنة المشقوقة، المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية، مؤسسة مارش أوف دايمز للعيوب الخلقية

موارد حول السنسنة المشقوقة

مؤسسة مارش أوف دايمز للعيوب الخلقية تقدم معلومات حول المشكلات الرئيسية الأربعة التي تهدد صحة الأطفال في أمريكا: العيوب الخلقية ووفيات الرضع وانخفاض الوزن عند الولادة ونقص الرعاية قبل الولادة. الرقم المجاني ١-٨٨٨-٦٦٣-٤٦٣٧؛ *www.marchofdimes.org*

جمعية السنسنة المشقوقة تبني مستقبلًا أفضل وأكثر إشراقًا للمتأثرين بالسنسنة المشقوقة. لمزيد من المعلومات، يرجى الاتصال بالرقم ٢٠٢-٥٥٩-٢٧٨٨ أو الرقم المجاني ١-٨٠٠-٦٢١-٣١٤١ أو البريد الإلكتروني. *www.spinabifidaassociation.org sbaa@sbaa.org*

إصابة الحبل الشوكي

تنطوي إصابة الحبل الشوكي (SCI) على تلف الأعصاب داخل الحماية العظمية للقناة الشوكية. السبب الأكثر شيوعًا لإصابة الحبل الشوكي هو الصدمة، على الرغم من أنَّ الضرر يمكن أن يحدث جرّاء أمراض

مختلفة تحصل عند الولادة أو في وقت لاحق في الحياة، أو جرّاء أورام، أو صدمة كهربائية، أو تسمم، أو فقدان الأكسجين المرتبط بالحوادث الجراحية أو الحوادث تحت الماء. ليس ضروريًّا أن ينقطع الحبل الشوكي من أجل حدوث فقدان للوظائف. في الواقع، يتضرر الحبل الشوكي لدى معظم الأشخاص الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي ولكن تبقى بعض الاتصالات قائمة.

بما أنَّ الحبل الشوكي ينسق حركة الجسم والإحساس، فإنَّ الحبل الشوكي المصاب يفقد القدرة على إرسال واستقبال الرسائل من الدماغ إلى أنظمة الجسم التي تتحكم في الوظيفة الحسية والحركية والاستقلالية دون مستوى الإصابة؛ وهذا غالبًا ما يؤدي إلى الشلل.

إصابة الحبل الشوكي هي مشكلة قديمة، لكن لم يتغير تشخيص البقاء على قيد الحياة على المدى الطويل ليصبح متفائلاً للغاية إلا في الأربعينيات من القرن الماضي. قبل الحرب العالمية الثانية، كان الناس يموتون بشكل روتيني بسبب التهابات في المسالك البولية أو الرئتين أو الجلد. ثم أدى ظهور المضادات الحيوية إلى تغيير إصابة الحبل الشوكي من حكم الإعدام إلى حالة يمكن التحكم فيها. في الوقت الحاضر، يقترب الأشخاص المصابون بالحبل الشوكي، الذين تحملوا السنة الأولى المحفوفة بالمخاطر، من متوسط العمر الكامل المتوقّع للأفراد غير المعاقين.

صدمة الحبل الشوكي هي أكثر من مجرد حدث واحد. تدمّر القوة الحادة الأولية الخلايا العصبية الشوكية أو تقتلها. ولكن في الساعات والأيام التي تلي الإصابة، فإن سلسلة من الأحداث الثانوية، بما في ذلك فقدان الأكسجين وإطلاق المواد الكيميائية السامة في موقع الإصابة، تزيد من تلف الحبل الشوكي.

قد تنطوي الرعاية الحادة على عملية جراحية إذا بدا أنَّ الحبل الشوكي مضغوط بالعظام أو القرص المنفتق أو الجلطة الدموية. تقليديًّا، كان الجراحون ينتظرون عدة أيام قبل تخفيف الضغط عن الحبل الشوكي، معتقدين أنَّ إجراء العملية على الفور يمكن أن يؤدي إلى تفاقم النتيجة. في الآونة الأخيرة، يدعو العديد من الجراحين إلى إجراء عملية جراحية فورية لتخفيف الضغط بهدف تقليل الضرر الثانوي.

بشكل عام، بعد أن يبدأ تورم الحبل الشوكي في التلاشي، يُظهر معظم الناس بعض التحسن الوظيفي بعد الإصابة. في العديد من الإصابات، وخاصة الإصابات غير المكتملة (بعض الوظائف الحركية أو الحسية المحتفظ بها دون مستوى الآفة)، قد يستعيد الشخص وظائفه بعد ثمانية عشر شهرًا أو أكثر من الإصابة. في بعض الحالات، يستعيد الأشخاص المصابون بإصابة الحبل الشوكي بعض الوظائف بعد سنوات من الإصابة.

بيولوجيا الحبل الشوكي:

الخلايا العصبية (العصبونات) في الجهاز العصبي المحيطي، والتي تحمل إشارات من وإلى الأطراف والجذع وأجزاء أخرى من الجسم، قادرة على إصلاح نفسها بعد الإصابة. ومع ذلك، فإنَّ الأعصاب في الدماغ والحبل الشوكي داخل الجهاز العصبي المركزي (CNS) غير قادرة على التجدد (انظر أدناه لمناقشة البحوث المخصصة لمعالجة هذا النقص في الإصلاح الذاتي التلقائي في الحبل الشوكي).

يشمل الحبل الشوكي الخلايا العصبية (العصبونات) والألياف العصبية الطويلة (المحاور) المغطاة بالمايلين، وهو نوع من مواد العزل الكهربائي. فقدان المايلين، الذي يمكن أن يحدث مع صدمة الحبل الشوكي وهو السمة المميزة لأمراض كهذه مثل التصلب المتعدد، يمنع الانتقال الفعال للإشارات العصبية. الخلايا العصبية نفسها، مع فروعها الشبيهة بالشجرة المسماة تشعبات، تتلقى إشارات من

الخلايا العصبية الأخرى. كما هو الحال مع الدماغ، الحبل الشوكي محاط بثلاثة أغشية (أو سحايا): الأم الحنون، وهي الطبقة الأعمق؛ العنكبوتية، وهي الطبقة الوسطى؛ والأم الجافية، وهي الطبقة الخارجية الشبيهة بالجلد («الأم الجافية» باللاتينية «dura mater» وتعني الأم القاسية).

تقوم عدة أنواع من الخلايا بوظائف الحبل الشوكي. الخلايا العصبية الحركية الكبيرة، أو الصادرة، لديها محاور طويلة تتحكم في عضلات الهيكل العظمي في الرقبة والجذع والأطراف. الخلايا العصبية الحسية التي تسمى خلايا العقدة الجذرية الظهرية، أو الواردة، تحمل المعلومات من الجسم إلى الحبل الشوكي وإلى جذع الدماغ. الخلايا العصبية الإسقاطية داخل الحبل الشوكي وجذع الدماغ تحمل هذه الإشارات الحسية إلى القشرة. تساعد الخلايا العصبية الداخلية في العمود الفقري، والتي تقع بالكامل داخل الحبل الشوكي وهي أهم الخلايا العصبية في الحبل الشوكي، على دمج المعلومات الحسية وتوليد إشارات منسقة تتحكم في العضلات. الخلايا العصبية الحركية اللاإرادية، أو الخلايا الصادرة التي تتحكم في وظيفة أعضائنا الداخلية، لديها أيضا أجسامها الخلوية في الحبل الشوكي.

يفوق عدد الخلايا الدبقية، أو الخلايا الداعمة، عدد الخلايا العصبية في الدماغ والحبل الشوكي وتؤدي

انتشار الشلل: العدد الكبير

لقد صدرت الأرقام وهي كبيرة بشكل صادم: هناك أكثر من ٥,٣ مليون أمريكي يعانون من الشلل، أي ما يقرب من ١ من أصل كل ٥٠. تقدّر دراسة أجرتها مؤسسة ريف أنَّ ١,٤ مليون أمريكي يعانون من الشلل الناتج عن إصابات الحبل الشوكي — خمسة أضعاف التقدير السابق الشائع الاستخدام البالغ ٢٥٠,٠٠٠. وُجِد أنَّ الجلطة الدماغية، التي تشل ١,٨ مليون أمريكي، هي السبب الرئيسي للشلل؛ تليها إصابة الحبل الشوكي بنسبة ٢٧٪ من الحالات.

تم جمع الأرقام من مسح هاتفي للسكان مصمم بدقة شمل حوالي ٧٠,٠٠٠ أسرة. تم تطويره من قبل باحثين في جامعة نيو مكسيكو مع مدخلات من كبار الخبراء من جميع أنحاء البلاد، بما في ذلك مركز السيطرة على الأمراض بالإضافة إلى ١٤ جامعة ومركزًا طبيًّا رائدًا.

لهذه النتائج آثار كبيرة على علاج الحبل الشوكي والأمراض المرتبطة بالشلل - ليس فقط بالنسبة لأولئك الذين يعانون من هذه الحالات، ولكن أيضًا لأسرهم ومقدمي الرعاية ومزوّدي العناية الصحية وأرباب العمل. مع زيادة عدد الأشخاص الذين يعانون من الشلل و إصابة الحبل الشوكي، تزداد التكاليف المرتبطة بعلاجهم. كل عام، يكلّف الشلل وإصابات الحبل الشوكي نظام الرعاية الصحية مليارات الدولارات. وفقًا للمركز الإحصائي الوطني لإصابات الحبل الشوكي، تبلغ تكاليف الرعاية الصحية ونفقات المعيشة في المتوسط أكثر من ١,١ مليون دولار لمصاب الشلل الرباعي العالي المستوى وحوالي نصف مليون لمصاب الشلل النصفي في السنة الأولى بعد الإصابة. كما أنَّ الأشخاص الذين يعانون من الشلل وإصابات الحبل الشوكي غالبًا ما يكونون غير قادرين على تحمل تكاليف التأمين الصحي الذي يغطي بشكل كافٍ الحالات الثانوية أو المزمنة المعقدة التي ترتبط عادة بهذه الحالات.

العديد من الوظائف الأساسية. أحد أنواع الخلايا الدبقية، الدبقية قليلة التغصن، تخلق أغلفة المايلين التي تعزل المحاور وتحسن سرعة وموثوقية نقل الإشارات العصبية. تقوم الخلايا النجمية، وهي خلايا دبقية كبيرة على شكل نجمة، بتنظيم تكوين السوائل الكيميائية الحيوية التي تحيط بالخلايا العصبية. يتم تنشيط الخلايا الأصغر التي تسمى الخلايا الدبقية الصغيرة استجابة للإصابة وتساعد في تنظيف منتجات النفايات. تُنتج كل هذه الخلايا الدبقية مواد تدعم بقاء الخلايا العصبية وتؤثر على نمو المحور العصبي. ومع ذلك، قد تعيق هذه الخلايا أيضًا إصلاح الجروح والتعافي بعد الإصابة؛ تصبح بعض الخلايا الدبقية متفاعلة وبالتالي تساهم في تكوين أنسجة ندبات مانعة للنمو بعد الإصابة.

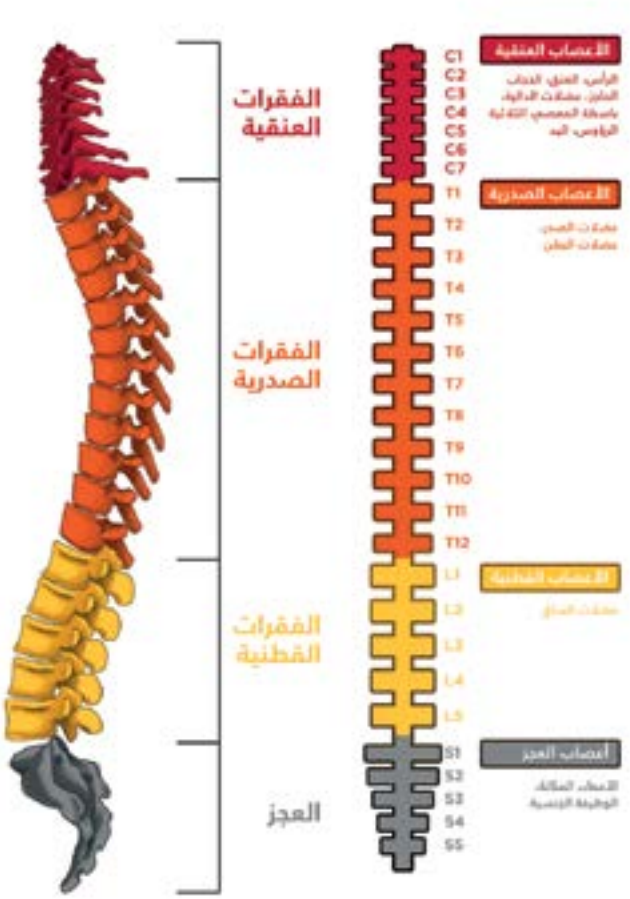
تستجيب الخلايا العصبية في الدماغ والحبل الشوكي للصدمات والأضرار بشكل مختلف عن معظم خلايا الجسم الأخرى، بما في ذلك تلك الموجودة في الجهاز العصبي المحيطي. ينحصر الدماغ والحبل الشوكي داخل التجاويف العظمية التي تحميهما، ولكن هذا يجعلهما أيضًا عرضة لتلف الضغط الناجم عن التورم أو الإصابة القوية. تتمتع خلايا الجهاز العصبي المركزي بنسبة عالية جدًّا من الأيض وتعتمد على الجلوكوز في الدم للحصول على الطاقة - هذه الخلايا تتطلب إمدادات الدم الكاملة لأداء صحي؛ وبالتالي، فإنَّ خلايا الجهاز العصبي المركزي معرضة بشكل خاص لانخفاض تدفق الدم (نقص التروية).

الميزات الفريدة الأخرى للجهاز العصبي المركزي هي حاجز الدم في الدماغ وحاجز الحبل الشوكي الدموي. هذه الحواجز، التي تشكلها الخلايا المبطنة للأوعية الدموية في الجهاز العصبي المركزي، تحمي الخلايا العصبية عن طريق تقييد دخول المواد الضارة المحتملة وخلايا الجهاز المناعي. قد تؤدي الصدمة إلى تقويض هذه الحواجز، وربما تساهم في مزيد من الضرر في الدماغ والحبل الشوكي. كما يمنع حاجز الحبل الشوكي الدموي دخول بعض الأدوية العلاجية المحتملة.

الإصابة الكاملة مقابل الإصابة غير الكاملة: أولئك الذين يعانون من إصابة غير كاملة يحتفظون ببعض الوظائف الحسية أو الحركية دون مستوى الإصابة - لم يتضرر الحبل الشوكي أو يتعطل تمامًا. في الإصابة الكاملة، يعوق تلف الأعصاب جميع الإشارات القادمة من الدماغ إلى الجسم، والجسم إلى الدماغ، ما دون مستوى الإصابة.

من المهم ملاحظة أنَّ الإصابة الكاملة سريريًّا ليست بالضرورة كاملة من الناحية التشريحية، لذلك يبحث العديد من الباحثين عن طرق لزيادة الناتج من الوصلات المحفوظة، حتى في الإصابات الكاملة سريريًّا. في حين أنَّ الأمل باستعادة بعض الوظائف بعد إصابة الحبل الشوكي لا ينقطع في جميع الأحوال تقريبًا، إلا أنه من الصحيح عمومًا أنَّ الأشخاص الذين يعانون من إصابات غير كاملة لديهم فرصة أفضل لتحقيق المزيد من النتائج. كلما بدأت العضلات في العمل من جديد باكرًا، كلما تحسّنت فرص الشفاء الإضافي. عندما تعود العضلات في وقت لاحق، بعد الأسابيع القليلة الأولى، فمن المرجح أن تكون في الذراعين أكثر من الساقين. طالما أنَّ هناك بعض التحسن وأنَّ عضلات إضافية تستعيد وظيفتها، فمن المحتمل أن يكون المزيد من التحسن ممكنًا. وكلما طال أمد عدم وجود تحسن، كلما انخفضت احتمالات حدوثه من تلقاء نفسه. الحبل الشوكي مقسّم إلى أجزاء على طوله، تتميز بموقعها على طول الفقرات الثلاث والثلاثين من العمود الفقري. الأعصاب في كل جزء هي المسؤولة عن الوظائف الحركية والحسية لمناطق معينة

من الجسم (إذا رسمنا خريطة لذلك تسمّى قطاعًا جلديًّا). بشكل عام، كلما كانت الإصابة في العمود الفقري أعلى، كلما ازدادت الوظائف التي سيفقدها الشخص. الأجزاء في الرقبة، أو منطقة العنق، المشار إليها باسم الفقرات العنقية C1 إلى C8، تتحكم بالإشارات المرسلة إلى الرقبة والذراعين واليدين، وفي بعض الحالات إلى الحجاب الحاجز. تؤدي الإصابات في هذه المنطقة إلى الشلل الرباعي.

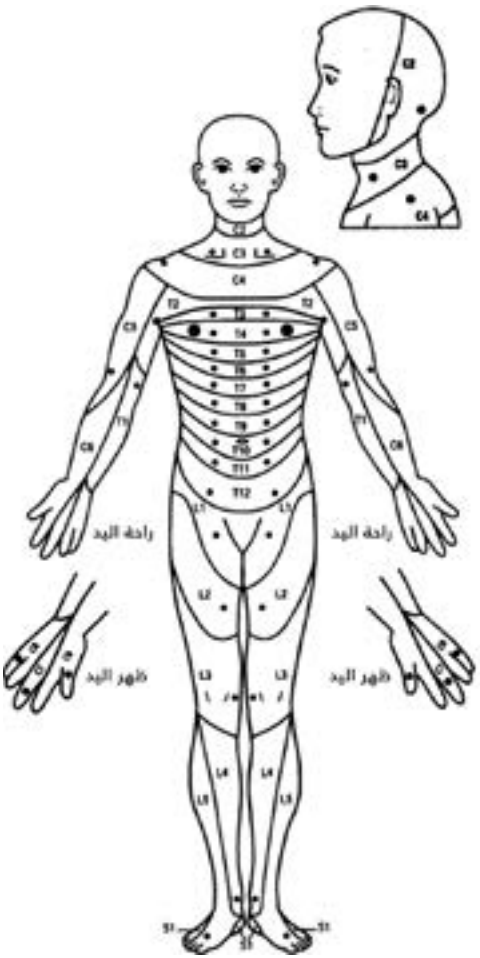


حقوق الصورة: ميغيل أ. ناخارو

قد تتطلب الإصابة فوق مستوى C٣ جهاز تنفس صناعي حتى يتمكن الشخص من التنفس.

عادة ما تعني الإصابة فوق مستوى C4 فقدان الحركة والإحساس في جميع الأطراف الأربعة، على الرغم من توفر حركة الكتف والرقبة في كثير من الأحيان لتسهيل أجهزة الرشف والنفخ للتنقل والتحكم بالبيئة والتواصل. الإصابات في الجزء C5 تُبقي في كثير من الأحيان السيطرة على الكتف والعضلة ذات الرأسين، ولكن لا يبقى الكثير من السيطرة على المعصم أو اليد. يمكن للمصابين في الفقرة العنقية C5 عادةً إطعام أنفسهم والتعامل بشكل مستقل مع العديد من أنشطة الحياة اليومية. تسمح إصابات C6 عمومًا بالتحكم في المعصم، وهو ما يكفي لتكون قادرًا على قيادة المركبات التكيفية والتعامل مع النظافة الشخصية، ولكن المصابين في هذا المستوى غالبًا ما يفتقرون إلى وظيفة اليد الدقيقة. يمكن للأفراد الذين يعانون من إصابات في C7 و T1 مد أذرعهم ويستطيعون عادة التعامل مع معظم أنشطة الرعاية الذاتية، على الرغم من أنهم قد يعانون من مشاكل البراعة في اليدين والأصابع.

الأعصاب في منطقة الصدر أو الجزء العلوي من الظهر (T1 إلى T12)، تنقل الإشارات إلى الجذع وبعض أجزاء الذراعين. عادة ما تؤثر الإصابات من T1 إلى T8 على التحكم في الجذع العلوي، مما يحد من حركة



الجذع نتيجة لعدم التحكم في عضلات البطن. تسمح إصابات الصدر السفلية (T9 إلى T12) بالتحكم الجيد في الجذع والتحكم الجيد في عضلات البطن. أولئك الذين أصيبوا في أسفل الظهر، أو منطقة منتصف الظهر أسفل الأضلاع مباشرة (L1 إلى L5)، قادرون على التحكم في الإشارات إلى الوركين والساقين. يمكن للشخص الذي يعاني من إصابة L4 في كثير من الأحيان تمديد الركبتين. تقع الأجزاء العجزية (S1 إلى S5) أسفل الأجزاء القطنية في منتصف الظهر وتتحكم بالإشارات إلى الفخذ وأصابع القدم وبعض أجزاء الساقين.

إلى جانب فقدان الإحساس أو الوظيفة الحركية، فإنَّ إصابة الحبل الشوكي تؤدي إلى تغييرات أخرى، بما في ذلك فقدان وظائف الأمعاء والمثانة والوظيفة الجنسية، وانخفاض ضغط الدم، وخلل المنعكسات اللاإرادي (للإصابات فوق T6)، والخلل المناعي، وتجلّط الأوردة العميقة، والتشنج، والألم المزمن. وتشمل القضايا الثانوية الأخرى المتعلقة بالإصابة فقدان كثافة العظام، وإصابات الضغط، ومضاعفات الجهاز التنفسي، والتهابات المسالك البولية، والألم، والسمنة، والاكتئاب. راجع الفصل ٢ لمزيد من المعلومات حول هذه الحالات؛ يمكن الوقاية منها بشكل أساسي من خلال الرعاية الصحية الجيدة والنظام الغذائي والنشاط البدني.

تشير الأبحاث حول الشيخوخة مع الإعاقة إلى أنَّ أمراض الجهاز التنفسي والسكري وأمراض الغدة الدرقية تحدث في كثير من الأحيان لدى الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي أكثر من بقية السكان. على سبيل المثال، الأشخاص الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي هم أكثر عرضة للإصابة بالتهابات الجهاز التنفسي السفلي، مما يؤدي إلى فقدان الإنتاجية، وزيادة تكاليف الرعاية الصحية، وزيادة خطر الوفاة المبكرة. هذه المشاكل شائعة ليس فقط لدى أولئك الذين يعانون من إصابات العنق العالية، والذين يعانون من فقدان وظيفة عضلات الجهاز التنفسي، ولكن أيضا لدى أولئك الذين يعانون من الشلل النصفي.

إصابات الحبل الشوكي هي الأكثر شيوعًا بسبب حوادث السيارات، تليها الإصابات المتعلقة بالرياضة (أكثر

شيوعًا لدى الأطفال والمراهقين)، والسقوط وأعمال العنف. تحدث المزيد من الإصابات المتعلقة بالعمل (خاصة أعمال البناء) مع البالغين. وفقًا للمركز الإحصائي الوطني لإصابات الحبل الشوكي، ارتفع متوسط العمر عند الإصابة من ٢٩ عامًا خلال السبعينيات إلى ٤٣ عامًا في عام ٢٠١٥. حوالي أربعة من كل خمسة أشخاص يعانون من إصابات الحبل الشوكي هم من الذكور. أكثر من نصف إصابات الحبل الشوكي تحدث في منطقة العنق، وثلثها يحدث في منطقة الصدر، والباقي يحدث في الغالب في منطقة أسفل الظهر.

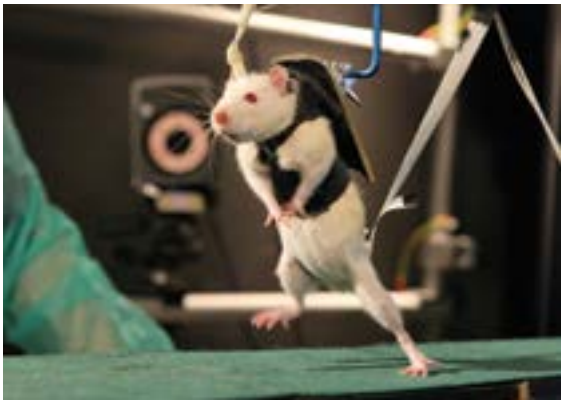
البحوث حول إصابة الحبل الشوكي

لا توجد علاجات نهائية لإصابة الحبل الشوكي. إلا أنَّ الأبحاث الجارية لاختبار علاجات جديدة تتقدم بسرعة. يتم فحص الأدوية والبيولوجيا للحد من تطور الإصابة، وجراحة تخفيف الضغط، وزرع الخلايا العصبية، والعلاجات التي تستهدف التجدد العصبي، واللدونة، وإعادة الميالين، والتعديل العصبي كطرق محتملة لتقليل آثار إصابة الحبل الشوكي واستعادة الوظائف. إنَّ بيولوجيا الحبل الشوكي المصاب معقدة للغاية، لكن التجارب السريرية جارية وثمة المزيد منها؛ الأمل في استعادة الوظائف بعد الشلل يستمر في الارتفاع، ولسبب وجيه. ومع ذلك، يُعتبر الشلل الناجم عن المرض أو الجلطة الدماغية أو الصدمة إحدى أصعب المشاكل الطبية. في الواقع، قبل أكثر من جيل بقليل، كان يُعتقد أنَّ أي ضرر في الدماغ والحبل الشوكي يحد بشدة من الوظيفة الحركية و/أو الحسية هو غير قابل للعلاج. غير أنه في السنوات الأخيرة، لم تدخل كلمة «علاج» في هذا السياق في مفردات المجتمع العلمي وحسب، بل دخلت أيضًا في مفردات الأطباء. يشهد علم الأعصاب الترميمي فورة في الزخم والتوقعات. من المؤكد أنَّ مسيرة التقدّم العلمي بطيئة ولكنها ثابتة. في يوم من الأيام في المستقبل غير البعيد، ستكون هناك مجموعة من الإجراءات أو العلاجات للتخفيف من آثار الشلل، ولكن ليس من المعقول توقّع «حلٍّ سحريٍّ» واحدٍ يناسب الجميع لاستعادة الوظائف. ومن شبه المؤكد أنَّ هذه العلاجات القادمة ستشمل مجموعات من العلاجات، تُعطى في نقاط زمنية مختلفة على امتداد عملية الإصابة، بما في ذلك العنصر الهام المتمثّل بإعادة التأهيل. في ما يلي لمحة عن العمل الجاري في العديد من مجالات البحث.

حماية الأعصاب: كما هو الحال في صدمة الدماغ أو الجلطة الدماغية، يتبع الضرر الأولي لخلايا الحبل الشوكي سلسلة من الأحداث البيوكيميائية التي غالبًا ما تقضي على الخلايا العصبية الأخرى في منطقة الإصابة. هذه العملية الثانوية هي استجابة الجسم الالتهابية للصدمة، والتي بدلاً من أن تكون واقية للأعصاب يمكن أن تسبب أضرارًا أكثر شمولًا من الصدمة الأولية. تم اعتماد عقار الستيرويد ميثيل بريدنيزولون (MP) من إدارة الأغذية والأدوية في عام ١٩٩٠ كعلاج لتقليل الالتهاب في إصابة الحبل الشوكي الحاد؛ لا يزال هذا العلاج الوحيد المعتمد للإصابات الحادة. تشير الدراسات الحديثة إلى أنَّ الستيرويد يسبب في الواقع المزيد من الضرر أكثر مما يساعد. وفي الوقت نفسه، تجري الأبحاث في العديد من المختبرات في جميع أنحاء العالم للعثور على علاج أفضل للإصابات الحادة.

تبدو العديد من العلاجات واعدة، بما في ذلك ريلوزول (يحمي الأعصاب من المزيد من الضرر من الغلوتامات الزائدة)، والعلاجات البروتينية التي تستهدف مثبط النمو العصبي المسمّى نوجو (Nogo) (المكافِحة للنوجو ومصيدة النوجو، التي تعزز نمو الخلايا العصبية في الحبل الشوكي عن طريق منع التثبيط)، والأجسام المضادة التي تستهدف RGMa (التي تمنع عمل مثبط النمو العصبي القوي). تبريد الحبل الشوكي هو علاج آخر محتمل للإصابات الحادة؛ يبدو أنَّ انخفاض حرارة الجسم لا يقلل فقط

من النزيف والوذمة وينتج عنه تأثير مسكّن، بل يحدّ أيضًا من فقدان الخلايا. يتم إجراء دراسات بحثية مستمرة لتحديد ظروف التبريد المثلى وفعاليتها. لمزيد من المعلومات، راجع *www.themiamiproject.org*.



مختبر غريغوار كورتين

الفأر المتحفز: التحفيز فوق الجافية بالإضافة إلى تدريب جهاز المشي يساوي عودة الوظائف.

كما اعتُبِرت الخلايا الجذعية كعلاج للإصابات الحادة: بدأت شركة التكنولوجيا الحيوية غيرون (Geron) تجارب السلامة البشرية باستخدام الخلايا الجذعية الجنينية البشرية لعلاج إصابات الحبل الشوكي الحادة (ثم أوقفتها). تشير العديد من الدراسات إلى أنّ الخلايا الجذعية، وبخاصة تلك المستمدة من خلايا العظام، قد تطلق مزيجًا من المواد الكيميائية والجزيئات التي تساعد على حماية الخلايا العصبية المصابة وتساعد الحبل الشوكي على إصلاح نفسه في المرحلة الحادة من الإصابة. لمناقشة ماهية الخلية الجذعية، انظر الشريط الجانبي في الصفحات ٥٩-٦١.

إحدى الطرق التي استكشفها الباحثون لتجنب بعض مضاعفات الخلايا الجذعية (مثل البقاء على قيد الحياة، ورفض المناعة) هي عن طريق الإكسوزومات. الإكسوزوم هو حويصلة دهنية بحجم النانو تستخدمها الخلايا لنقل المواد الكيميائية والبروتينات إلى خلايا أخرى. يمكنك أن تعتبرها كحزم صغيرة مبطنة بالدهون من الجزيئات والبروتينات المحتمل أن تكون مفيدة. في حين أنّ الخلايا الجذعية والإكسوزومات واعدة جدًّا لتعزيز الإصلاح في إصابات الحبل الشوكي الحادة وشبه الحادة، إلا أنّ ثمة حاجة إلى البحوث لتحديد كيفية هندسة النوع المثالي من الخلايا الجذعية أو الإكسوزومات، وملف تعريف السلامة، والجرعة اللازمة للتحسين الأمثل للوظائف.

مد جسور وبناء بيئة صديقة للنمو: فكرة الجسر سهلة بالمبدأ: زراعة أعصاب و/أو سقالة مواد حيوية لملء المنطقة التالفة من الحبل الشوكي (غالبًا ما تكون كيسة مبطنة بالندبة)، وبالتالي تسمح لأعصاب الحبل الشوكي بالعبور عبر ما لم يَعُد مجرد تضاريس وعرة. في عام ١٩٨١، أظهر العالم الكندي ألبرت أغوايو أنّ محاور الحبل الشوكي يمكن أن تنمو لمسافات طويلة باستخدام جسر مصنوع من العصب المحيطي، مما يثبت دون شك أنّ المحاور ستنمو إذا كانت ضمن البيئة المناسبة.

أظهرت سقالات المواد الحيوية المستخدمة بمفردها أو بالاشتراك مع الخلايا الجذعية أملاً كبيرًا في الدراسات قبل السريرية لتقليل حجم تجويف الآفة، وتعزيز النمو العصبي، وإنتاج تحسينات وظيفية بعد إصابة الحبل الشوكي. واجهت الدراسات السريرية الأولية مع غرسات المواد الحيوية (من InVivo Therapeutics و BioArctic) صعوبة في تكرار النتائج قبل السريرية، لكن فريق البحث متحمس لمعرفة التغييرات في التقنيات والركائز التي قد تجعل المواد الحيوية أو ترقيع الأعصاب الطرفية أكثر نجاحًا في البشر.

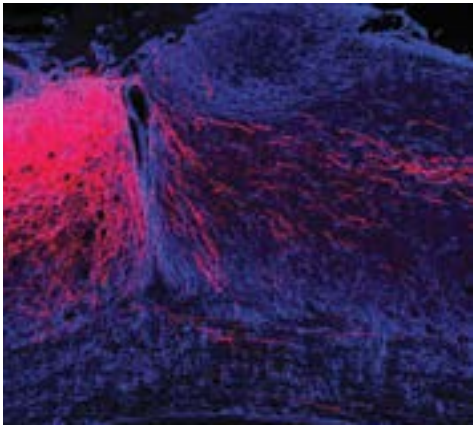
تطورت مجموعة متنوعة من التقنيات من خلال التجارب لخلق بيئة معزِّزة للنمو، بما في ذلك استخدام الخلايا الجذعية، والخلايا العصبية التي تسمى الخلايا الشمية المغمِّدة (خلايا الدعم للخلايا العصبية الشمية التي تأتي من الجزء العلوي من الأنف)، وخلايا شوان (خلايا الدعم للأعصاب الطرفية التي ثبت أنها تساعد الحبل الشوكي وخلايا الدماغ)، والأدوية التي تهضم أو تتعارض مع مثبطات النمو (مثل كوندروتيناز ABC، وهو إنزيم يفكك السكريات المثبِّطة المرتبطة بأنسجة الندبة، أو مصيدة النوجو، وهو بروتين يتدخل في إشارات مثبط النمو العصبي - الاسم على مسمّى - والتي تمنع نمو الخلايا العصبية بعد الإصابة). تجري حاليًا تجارب سريرية لتحسين وتقييم فعالية هذه العلاجات المعززة للنمو، بما في ذلك عبر طريقتين مختلفتين لاستهداف إشارات النوجو (NG-101 و AXER-204) وزرع علاجات الخلايا الداعمة إما بمفردها أو بالاشتراك مع أنواع الخلايا الأخرى (مثل الخلايا الشمية المغمِّدة). من خلال جعل الحبل الشوكي أكثر قابلية للنمو العصبي، يمكن لأي ألياف متبقية تقوية الروابط الموجودة بسهولة أكبر وإنشاء روابط جديدة. وغالبًا ما يشار إلى هذا باسم اللدونة، أو قدرة الجهاز العصبي على تغيير هيكله، وهو أمر ضروري للحصول على تحسين وظيفي.

التجدّد: يشير مصطلح التجدد، بشكل عام، إلى قدرة المحاور التالفة أو المقطوعة على إعادة النمو. تاريخيًّا، كان يُعتقد أنّ استعادة وظيفة بعد إصابة الحبل الشوكي يتطلب من المحاور إعادة النمو عبر موقع الإصابة لإعادة الاتصال مع أهدافها الأصلية. من الناحية العلمية، يُعد هذا مهمّة مهولة، لأنه قد يعني أنّ الخلايا العصبية التالفة على مستوى العنق ستنمو ما بين ٢ إلى ٣ أقدام لإعادة الاتصال بأهدافها الأصلية على المستوى القطني أو العجزي.

في السنوات الأخيرة، ركز بعض الباحثين أيضًا على أشكال أخرى من التجدد قد تنطوي على النمو لمسافة أقصر: (١) الحصول على محاور تجنيب لإجراء اتصالات جديدة فوق الإصابة وتحتها، وخلق دوائر جديدة وإعادة تنظيم القديمة التي يمكن تدريبها على إنجاز مهام جديدة؛ و (٢) تمكين المحاور المصابة أو المقطوعة من إجراء اتصالات جديدة حول الآفة أو من خلالها لتشكيل دوائر ترحيل جديدة. ما إذا كان النمو الأقصر يمكن أن يُعيد الوظائف بالكامل أم لا هو موضع نقاش كبير داخل المجتمع العلمي، ولكن ما من شك في أنه في النماذج قبل السريرية يمكن أن يؤدي إلى تحسن وظيفي كبير.

بغض النظر عن نوع التجدد، لا يمكن أن تتجدد المحاور في الحبل الشوكي ما لم (أ) يتم تطهير مسارها من الإشارات المثبطة التي توقف النمو و (ب) يتم إعادة إطلاق برنامج النمو الداخلي. يستكشف العديد من الباحثين أيضًا المواد الكيميائية التي تسهل أو توجه النمو. من المحتمل أيضًا أن يتطلب النمو المحوري لمسافات أطول من خلال موقع الإصابة (ج) جسرًا أو ركيزة أخرى للنمو وغيرها من عوامل تسهيل النمو الخارجية (انظر القسم أعلاه). يمكن أن يؤدي منع عمل الإشارات التي تمنع النمو (مثل نوجو ومستقبلاته، والجزيئات المرتبطة بالمايلين، والبروتيوجليكانات كبريتات الشوندروتن) إلى تسهيل إعادة نمو المحاور وإعادة تنظيم الدائرة بعد الإصابة في الدراسات قبل السريرية، وتسعى الأبحاث السريرية المستمرة إلى تأكيد ذلك.

من أجل إعادة إطلاق برامج نمو الخلايا العصبية، استخدم العلماء في العديد من المختبرات مفتاحًا جزيئيًّا لاستهداف الخلايا الهامة بعد الصدمة. أحد الأمثلة على ذلك هو PTEN، وهو جين مثبط للورم اكتشفه باحثو السرطان منذ خمسة عشر عامًا. ينظم هذا الجين تكاثر الخلايا ويتضح أنه مفتاح جزيئي لنمو المحور العصبي. عندما قام العلماء بحذف جين PTEN في نموذج إصابة الحبل الشوكي الكامل، تم تجديد المحاور التي تربط الدماغ بالحبل الشوكي - تلك اللازمة لوظائف الحركة الرئيسية - بمعدلات غير مسبوقة. إنّ جين PTEN معقَّد؛ لا يمكنك التخلص منه في أنحاء الجسم لأنه يشكل الفرامل اللازمة لوقف أنواع معينة من



مختبر ديفانغ هي

الألياف العصبية (المحاور)، الموصوفة باللون الأحمر، تعبر موقع الآفة في الحبل الشوكي المصاب، مقنّعة بالتلاعب الجيني لإطلاق إمكانات النمو.

فرط النمو الخلوي (السرطان). أظهرت التطورات التكنولوجية الحديثة (مثل العلاج الجيني مع التسليم المستهدف) أملاً كبيرًا في استهداف مجموعات فرعية من الخلايا ويتم استكشافها حاليًا للاستخدام البشري. يستكشف عدد من المختبرات جين PTEN والمنظمين الجزيئيين الآخرين لبرنامج النمو الداخلي للخلايا العصبية، إما بمفردها أو بالاشتراك مع حجب المثبطات أو خلق بيئة أكثر ملاءمة للنمو.

استبدال الخلايا: توجد طريقتان رئيسيتان يدرس بهما الباحثون استخدام الخلايا الجذعية لاستبدال الخلايا المفقودة: (١) استبدال المايلين المفقود و (٢) تشكيل دوائر ترحيل جديدة للحبل الشوكي.

فقدان المايلين (الغطاء العصبي الواقي الذي يسمح بالاتصال السريع) يحدث في وقت مبكر بعد إصابة الحبل الشوكي. كما ذُكر في المقدمة، يتكون المايلين من خلايا دعم تسمى الدبقية قليلة التغصن، والتي تستمر في الموت لأسابيع بعد الإصابة. تم استكشاف زرع الخلايا التي هي سلائف الدبقية قليلة التغصن كوسيلة لاستعادة المايلين إلى الحبل الشوكي المصاب. لا يزال يجري استكشاف مدى مساهمة فقدان المايلين في الإعاقات الوظيفية عند إصابة الحبل الشوكي المزمنة، وأفضل وصفة «لنمو» لسلائف الخلايا الجذعية الدبقية قليلة التغصن لزيادة الميالين بشكل كافٍ.

في حين أنَّ إعادة الميالين تعتمد على استبدال الخلايا، فالخلايا التي يتم إدخالها لا تهدف أبدًا إلى أن تصبح خلايا عصبية. الخلايا الجذعية الأولى التي تم استكشافها للبحوث العصبية هي الخلايا الجذعية الجنينية، تلك المستمدة من الأنسجة الجنينية، لقدرتها على التطور إلى أنواع متعددة من الخلايا العصبية والاتصال بالأهداف بشكل مناسب (تذكّر أنَّ الخلايا العصبية البالغة لا تنقسم وتنمو مثل أنواع الخلايا الأخرى). مصدر بديل للخلايا الجذعية هي تلك المستمدة من جلد البالغين، ولب الأسنان، والدهون، أو خلايا الدم المعاد برمجتها مع الخطوات الكيميائية والبيئية لتصبح خلايا سلفية عصبية (NPCs). هذه الخلايا الجذعية المستحثة متعددة القدرات (iPSCs) لديها القدرة على أن تُنشأ من الخلايا الخاصة بالمريض، أي أنها ذاتية، وبالتالي تجنّب الاستجابة المناعية الضخمة التي تتولد عند إدخال الخلايا الغريبة. الخلايا الجذعية المستحثة متعددة القدرات هي كالصفحة البيضاء إلى حد ما. يمكن لها أن تصبح خلايا عصبية، أو خلايا قلب، أو خلايا جلد، وما إلى ذلك، لذلك قد يستخدم الباحثون مصطلح الخلايا السلفية العصبية التي يسببها الإنسان (hiNPCs)، لوصف الخلايا الجذعية المستحثّة متعددة القدرات الموجَّهة إلى هوية عصبية. وقد أظهرت دراسات القوارض الحديثة أنَّ كلًّا من الخلايا السلفية العصبية التي يصنعها الإنسان والخلايا السلفية العصبية الجنينية يمكن أن تصبح خلايا عصبية بعد الزرع إثر إصابة الحبل الشوكي، ويمكن أن تنمو لشرائح متعددة، وتؤدي إلى تحسينات وظيفية. والجدير بالذكر أنَّ هذا الاستخدام لزرع الخلايا الجذعية يشكّل في الوضع الأمثل دوائر ترحيل، تربط الخلايا العصبية ما فوق الإصابة وتحتها. هذا مجال علاجي واعد، ولكن لا تزال هناك أسئلة حاسمة حول الانتعاش الوظيفي الدائم والسلامة ونوع الخلية وظروف النمو وقابلية

التوسع والتسليم.

كلمة تحذير: لم تتم الموافقة بعد على استخدام العلاج بالخلايا الجذعية لإصابة الحبل الشوكي؛ الاستخدام الوحيد المعتمد في الولايات المتحدة هو زرع نخاع العظام. من المهم أيضًا أن تضع في اعتبارك أنَّ مصطلح «الخلايا الجذعية» يمكن أن يشير إلى العديد من أنواع الخلايا، مثل تلك الموجودة في الأنسجة الجنينية، أو المستمدة من جلد البالغين، أو عجينة الأسنان، أو الدهون، أو خلايا الدم، المعاد برمجتها وفق وصفات مختلفة. لهذا السبب، إذا كنت ستسجل في دراسة علمية للخلايا الجذعية أو أي شيء آخر، فعليك التأكد من وجود إشراف مناسب على الدراسة للتأكد من أنها تستند إلى علم سليم. تُصدِر إدارة الأغذية والأدوية (FDA) رقم تطبيق دواء إستقصائي جديد (IND) وتتطلب لجنة مراجعة للإشراف على الدراسة. عند الشك، اسأل عن هذه و/أو تابع الموضوع مع مقدم الرعاية الصحية الشخصية الخاص بك قبل الموافقة على المشاركة.

إعادة التأهيل: تتطلب تقريبًا جميع العلاجات الهادفة لاستعادة الوظائف بعد الشلل عنصرًا ماديًّا لإعادة بناء العضلات، وإعادة بناء العظام، وإعادة تنشيط أنماط الحركة. وستبرز حاجة إلى شكل من أشكال التدريب على إعادة التأهيل حتى بعد عودة الوظائف. علاوة على ذلك، يبدو أنَّ النشاط نفسه يؤثر على الشفاء: في عام ٢٠٠٢، بعد سبع سنوات من إصابته الكاملة المفترضة في الفقرة العنقية C2، أظهر كريستوفر ريف أنه استعاد الوظائف والإحساس بشكل محدود. يرجع الفضل إلى طبيبه في استخدامه للتحفيز الكهربائي الوظيفي، والذي ربما يكون قد بدأ عملية الإصلاح، وبرنامج التحفيز الكهربائي السلبي، والعلاج المائي، والوقوف السلبي.

بدرجة محدودة، استخدم ريف أيضًا تدريب جهاز المشي الحامل للوزن، وهو نوع من العلاج الفيزيائي الذي يجبر الساقين على التحرك في نمط من المشي حيث يتم تعليق الجسم في حزام فوق جهاز المشي المتحرك. ومن المثير للاهتمام أنَّ الحبل الشوكي يمكن أن يفسر الإشارات الحسية الواردة، وأنَّ بعض الحركات، المعروفة باسم ردود الفعل، لا تتطلب أي مدخلات من الدماغ. ويمكن أيضًا أن تولد أنماط معينة من أوامر الحركة من خلال شبكة داخلية من الخلايا العصبية، والمعروفة باسم مولّد النمط المركزي (CPG). مولّدات الأنماط المركزية موجودة في العديد من الأنواع وهي قادرة على توليد أنماط تنشيط العضلات اللازمة للسلوكيات الشائعة مثل السباحة والمشي.

المشي أثناء التدريب على جهاز المشي يرسل المعلومات الحسية لمولّد النمط المركزي الحركي، مكيّفًا ومعززًا الدوائر اللازمة للخطو. يستخدم العلماء مصطلح اللدونة لوصف هذا التعزيز - الجهاز العصبي ليس «مبرمَجًا» ويبدو أنَّ لديه القدرة على التغيير استجابةً للتحفيز الجديد. يتعلم الباحثون المزيد عن الدور الدقيق للمعلومات الحسية داخل مولّد النمط المركزي وطرق زيادة قدرة الحبل الشوكي على تعلم (أو إعادة تعلم) المهام الجديدة.

في حين أنَّ تقنيات إعادة التأهيل لا تزال تتحسن، إلا أنها تطورت إلى درجة أنَّ ممارسة الرياضة والنشاط البدني بات عنصرًا أساسيًّا في الشفاء. يبدو أنَّ مقدار وكثافة التدريب القائم على النشاط يلعبان دورًا كبيرًا في مقدار التعافي الوظيفي الذي يختبره الفرد. بالنسبة للشخص الذي يعاني من إصابة في الحبل الشوكي، من الأفضل البقاء نشطًا والسعي دائمًا لتحقيق أقصى قدر من النتائج.

تحفيز الحبل الشوكي: ثمة عدد قليل من أشكال التحفيز الكهربائي التي يتم السعي إليها بنشاط في البحث العلمي: التحفيز الكهربائي فوق الجافية، والتحفيز عبر الجلد، والتحفيز المغناطيسي، ولكل منها مزاياه ومحدوديته الخاصة.

التحفيز فوق الجافية هو تطبيق تيار كهربائي، بترددات وشدة متفاوتة، على مواقع محددة على الحبل الشوكي القطني باستخدام مصفوفة ميكروية مزروعة فوق الجافية. أدى التحفيز فوق الجافية في الحبل الشوكي القطني إلى حركات منمّطة للساق وتمكين التحكم الطوعي في العضلات المشلولة لدى بعض المصابين بإصابة كاملة. لا يفهم العلماء تمامًا الآليات التي تعمل بها، لكن الفرضية الحالية هي أنَّ التحفيز فوق الجافية يرفع مستوى استثارة الشبكات في الحبل الشوكي ويزيد من الإنتاج الوظيفي للوصلات القليلة التي تم إنقاذها من الدماغ. بعد التحفيز على المدى الطويل، يرى العديد من الأفراد تحسينات حتى عندما يكون المحفز مغلقًا، مما يشير إلى إعادة تنظيم بعض الدوائر في الحبل الشوكي. تشير الدراسات البشرية إلى أنَّ التحفيز فوق الجافية قد يحسن وظيفة النظام اللاإرادي ويحسن بعض الاختلالات الثانوية (مثل وظيفة القلب والأوعية الدموية والجهاز التنفسي والمثانة والوظيفة الجنسية) بالإضافة إلى تحسين الوظيفة الحركية. لمعرفة المزيد عن التحفيز فوق الجافية، راجع قصة روب سمرز، صفحة ٥٨.

كما تبيَّن أنَّ عمليّة التحفيز غير الغازية عبر الجلد (أو التحفيز من خلال الجلد) تعزز التعافي الوظيفي لدى البشر الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي. اعتمادًا على معلمات التحفيز (التكرار، الشدة، الموقع)، أظهرت الدراسات تحسنًا في الحركة الطوعية، وقوة العضلات، والتشنج، والألم، والتحكم في المثانة لدى الأفراد الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي. ويُعتقد أنَّ هذا النوع من التحفيز لتجنيد الخلايا العصبية الحسية الكبيرة، تلك المسؤولة عن الاستشعار عن اللمس وموقع الأطراف في الفضاء، مع الإجراءات الثانوية على الحبل الشوكي والدوائر فوق العمود الفقري. كما هو الحال مع التحفيز فوق الجافية، غالبًا ما يقترن التحفيز عبر الجلد بتدريب مكثف على إعادة التأهيل القائم على النشاط لزيادة الوظيفة المحسَّنة إلى أقصى حد.

نقص الأكسجة الحاد المتقطع: في السنوات الأخيرة، استكشف عدد قليل من الباحثين السريريين وما قبل السريريين نقص الأكسجة الحاد المتقطع (AIH)، أو تزويد الفرد بنوبات قصيرة من انخفاض الأكسجين بشكل دوري، كوسيلة لتحفيز اللدونة في الحبل الشوكي. يمكن أن يؤدي هذا إلى تحسينات وظيفية مع التدريب على مهام محددة، مثل وظيفة اليد، والحركة، والتنفس. قد يعزز هذا حتى اللدونة القشرية الشوكية لدى البشر (المسار الذي يُعتقد أنه حاسم للتحكم الطوعي في الحركة).

في حين أننا لسنا متأكدين من جميع الطرق التي يعمل بها نقص الأكسجة الحاد المتقطع، تشير الأبحاث قبل السريرية بعد الإصابة المزمنة إلى أنَّ هذا يرجع جزئيًا إلى تنشيط جذع الدماغ الذي يؤدي إلى زيادة إطلاق عامل النمو في الحبل الشوكي، مما يؤدي بدوره إلى الحماية العصبية واللدونة المعتمدة على النشاط في المسارات الحركية. عندما تُعطى بصيغة متكررة، يمكن أن تؤدي إلى تحسن وظيفي طويل الأمد، ولكن في القوارض يقتصر هذا التأثير على تلك المهمة التي تم تدريب القوارض عليها بعد نقص الأكسجة الحاد المتقطع (على سبيل المثال المشي على جهاز المشي، المشي على السلّم، والوصول إلى المهام وفهمها).

من الضروري إجراء المزيد من الأبحاث لتحسين بروتوكولات نقص الأكسجة الحاد المتقطع، ولكن حتى الآن تبدو النتائج في البشر واعدة للغاية مع مخاطر بسيطة نسبيًّا.

المصادر

الجمعية الأمريكية لجرّاحي الأعصاب، مستشفى كريج، مؤسسة كريستوفر ودانا ريف، المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية.

موارد حول إصابة الحبل الشوكي

مؤسسة كريستوفر ودانا ريف تموّل الأبحاث لتطوير علاجات الشلل الناجم عن إصابة الحبل الشوكي أو غيرها من اضطرابات الجهاز العصبي. كما تعمل المؤسسة على تحسين نوعية الحياة للأشخاص الذين يعانون من الشلل من خلال برنامج المنح التي تقدمها ومركز موارد الشلل وجهود المناصرة. للحصول على نظرة عامة على أبحاث المؤسسة وأنشطة المناصرة، أو على تفاصيل حول برنامج منح جودة الحياة، أو للتواصل مع أخصائي معلومات، قم بزيارة *www.ChristopherReeve.org*
أو راسل Morris Turnpike Suite 3A Short Hills, NJ 07078 ١-٨٠٠-٥٣٩-٧٣٠٩ الرقم المجاني 636.؛

برنامج دعم الأقران والعائلة لمؤسسة ريف هو برنامج توجيهي وطني من نظير إلى نظير يقدم الدعم العاطفي بالإضافة إلى المعلومات والموارد المحلية والوطنية للأشخاص الذين يعيشون مع الشلل وأسرهم ومقدمي الرعاية لهم.
www.ChristopherReeveve.org/peer

مستشفى كريج (Craig Hospital) يوفر ممرّض مخصص للرد على المكالمات غير الطارئة من الأشخاص الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي، من الاثنين إلى الجمعة. الرقم المجاني ١-٨٠٠-٢٤٧-٢٥٧٠ *www.craighospital.org* . أو ٣٠٣-٧٨٩-٨٥٠٨. المواد التعليمية متاحة على الإنترنت

مواجهة الإعاقة (Facing Disability)

في حين أنَّ إصابة الحبل الشوكي تؤثر على الأسرة بأكملها، إلا أنَّ ثمة القليل من الموارد الموجّهة للعائلات. يوفر هذا الموقع معلومات ودعم الأقران للأشخاص الذين يعانون من إصابات ولأسرهم. تساعد مشاركة تجارب الحياة - عن طريق أكثر من ١,٠٠٠ مقطع فيديو - مع آخرين ساروا على نفس الطريق الأشخاص في العثور على قوتهم ودعمهم. *www. FacingDisability.com*

الجمعية الدولية للحبل الشوكي
(International Spinal Cord Society) تضم أكثر من ١,٠٠٠ طبيب وعالِم من ٨٧ دولة، وتعمل على تعزيز التعليم والبحث والتميّز السريري؛ وتنتج مجلة Spinal Cord.
للوقاية من إصابات الحبل elearnSCI.org، تقدم خدمة تعليمية مجانية عبر الإنترنت *www. iscos.org.uk* الشوكي والممارسة السريرية الشاملة وإعادة التأهيل. مبادرة من جمعية الحبل الشوكي الدولية القائمة على الأطباء. قم بزيارة *www.elearnsci.org*

المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا (Paralyzed Veterans of America) (PVA) تعمل على توفير الرعاية الصحية الجيدة وإعادة التأهيل والحقوق المدنية للمحاربين القدامى وجميع المواطنين الذين يعانون من إصابات وأمراض الحبل الشوكي. تقدم جمعية المحاربين القدامى المشلولين في أمريكا العديد من المنشورات وصحائف الوقائع وتدعم اتحاد طب الحبل الشوكي، الذي ينتج إرشادات سريرية موثوقة لإصابة الحبل الشوكي. تدعم جمعية المحاربين القدامى المشلولين في أمريكا البحث عن طريق مؤسسة أبحاث الحبل الشوكي التابعة لها. ترعى المنظمة مجلتي PN/Paraplegia News و'Sports Spokes. الرقم المجاني ٨٢٤-٤٢٤-٨٠٠-١؛ *www.pva.org*

مؤسسة رالفس رايدرز (Ralph's Riders Foundation) هي شبكة نظراء في منطقة جنوب كاليفورنيا أسستها مايرا فورنوس تكريمًا لزوجها الراحل، رالف، وهو محام ناشط كان مصابًا بالشلل الرباعي. *www.ralphsriders.org*

شبكة معلومات إصابة الحبل الشوكي (SCI Information Network) تقدم معلومات حول إصابات الحبل الشوكي، بما في ذلك الإصابات الجديدة، وهي موطن للمركز الإحصائي الوطني لإصابات الحبل الشوكي (NSCISC).

أوّليات إصابة العمود الفقري (101 Spinal Injury)
هو سلسلة فيديوهات من مركز شيبيرد الوطني لإصابات الحبل الشوكي، بدعم من مؤسسة ريف والجمعية الوطنية لإصابات الحبل الشوكي. مقاطع فيديو تعليمية حول إصابة الحبل الشوكي والإدارة الحادة والحالات الثانوية والمزيد. *www.spinalinjury101.org*

موسوعة العمود الفقري (SPINALpedia) هي شبكة إرشاد اجتماعي على الإنترنت وأرشيف فيديو «يسمح لمجتمع إصابات الحبل الشوكي بتحفيز بعضهم البعض بالمعرفة والانتصارات المكتسبة من تجاربنا الفردية.» *www.spinalpedia.com*

جمعية العمود الفقري المتحدة (United Spinal Association) توفر الخبرة والاتصالات والوصول إلى الموارد. كما توفر خط مساعدة مجاني، ودعم الأقران، وموارد المعلومات. ٧١٨-٨٠٣-٣٧٨٢؛ *www.unitedspinal.org*

موارد حول أبحاث إصابة الحبل الشوكي

منظمة أبحاث العمود الفقري الكندية/الأمريكية (Canadian/American Spinal Research Organization) مكرسة للتحسين البدني للأشخاص الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي أو العجز العصبي ذي الصلة من خلال البحوث الطبية المستهدَفة. ٩٠٥-٨٠٥-٤٠٠٠؛ *www.csro.com*

الصندوق الاستئماني CatWalk لإصابة الحبل الشوكي (CatWalk Spinal Cord Injury Trust) تأسَّس من قبل النيوزيلندية كاتريونا ويليامز، التي أصيبت في حادث ركوب خيل عام ٢٠٠٢. الصندوق الاستئماني مكرس لجمع الأموال لدعم علوم العلاج. *www.catwalk.org.nz*

مركز المراقبة (CenterWatch) يوفر قائمة بالتجارب السريرية المعتمدة التي يتم إجراؤها دوليًّا. *www.centerwatch.com* ؛٨٦٦-٢١٩-٣٤٤٠

التجارب السريرية (ClinicalTrials) تسرد جميع التجارب السريرية المدعومة فيدراليًّا في الولايات المتحدة، مرتبة حسب المرض أو الحالة أو الموقع أو العلاج أو الراعي. طورته المكتبة الوطنية للطب. *www.clinicaltrials.gov*

الائتلاف من أجل النهوض بالبحوث الطبية (CAMR) الذي يتألف من منظمات المرضى والجامعات والجمعيات العلمية والمؤسسات والأفراد الذين يعانون من اضطرابات تهدد الحياة، يدعو إلى النهوض بالبحوث في الطب التجديدي - بما في ذلك أبحاث الخلايا الجذعية. *www.camradvocacy.org*

مؤسسة كريج هـ. نيلسن (Craig H. Neilsen Foundation) تشكّلت لتحسين نوعية الحياة للذين يعانون من إصابة في الحبل الشوكي ودعم الاستكشاف العلمي للمداواة والعلاجات. المؤسسة هي أكبر مصدر تمويل غير ربحي لأبحاث إصابة الحبل الشوكي في الولايات المتحدة. نيلسن، وهو مسؤول تنفيذي في كازينو، عاش ٢١ عامًا مصابًا بالشلل قبل وفاته في عام ٢٠٠٦. *http://chnfoundation.org*

اقهر الشلل الآن (Conquer Paralysis Now) (المعروفة سابقًا باسم مؤسسة سام شميدت للشلل) تساعد الأفراد الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي وغيرها من الأمراض من خلال تمويل البحوث والعلاج الطبي وإعادة التأهيل والتقدم التكنولوجي. سُميت المنظمة في الأصل باسم شميدت، وهو سائق سيارة سباق سابق يعاني من الشلل الرباعي. ٢٩٤ -٤٦٣-٧٠٢؛ *www.conquerparalysisnow.org*

مؤسسة دانا (Dana Foundation) توفر معلومات موثوقة سهلة الوصول عن الدماغ والحبل الشوكي، بما في ذلك البحوث. تقدم المؤسسة العديد من الكتب والمنشورات وترعى أسبوع التوعية الدماغية كل مارس. *www.dana.org*

الاتحاد الدولي للبحوث حول إصابة الحبل الشوكي (International Research Consortium on Spinal Cord Injury) هو تعاون تموّله مؤسسة ريف لمختبرات بارزة في مجال علم الأعصاب في الولايات المتحدة وأوروبا يعمل من أجل إيجاد علاجات لإصابة الحبل الشوكي.
www.ChristopherReeve.org/research

الجمعية الدولية لأبحاث الخلايا الجذعية (International Society for Stem Cell Research) هي مصدر للمعلومات الموثوقة حول أبحاث الخلايا الجذعية والتقدم السريري. *www.isscr.org*

الصندوق الدولي لأبحاث العمود الفقري (International Spinal Research Trust) هو المؤسسة الخيرية الرائدة في المملكة المتحدة لتمويل الأبحاث الطبية في جميع أنحاء العالم لتطوير علاجات فعالة للشلل. *www.spinal-research.org*

مشروع ميامي لعلاج الشلل (Miami Project to Cure Paralysis) هو مركز أبحاث في جامعة ميامي مكرس لإيجاد العلاجات، وفي نهاية المطاف، الشفاء من الشلل. الرقم المجاني 1-800-STAND-UP؛ *www.themiamiproject.org*

مؤسسة مايك أوتلي (Mike Utley Foundation) تقدم الدعم المالي لبرامج البحث وإعادة التأهيل والتعليم حول إصابة الحبل الشوكي. الرقم المجاني ٢٩٤-٤٦٨٣-٨٠٠-١؛ *www.mikeutley.org*

المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية (National Institute of Neurological Disorders and Stroke) هو مصدر التمويل الفيدرالي الأساسي لجميع الأبحاث المتعلقة بالدماغ والحبل الشوكي ويوفر نظرة عامة بحثية موثوقة لجميع الأمراض والظروف المتعلقة بالشلل. *www.ninds.nih.gov*

مؤسسة نيل ساكسي (Neil Sachse Foundation) تأسست في أستراليا لدعم أبحاث إصابة الحبل الشوكي. تعرض ساكسي لإصابة رياضية أدت إلى الشلل الرباعي.
www.spinalcordresearch.org.au

مكتبة ببمد (PubMed) وهي خدمة تابعة للمكتبة الوطنية للطب، توفر إمكانية الوصول إلى أكثر من ٣٠ مليون اقتباس من المنشورات الطبية منذ منتصف الستينيات. وتتضمن روابط إلى العديد من المواقع التي تقدم مقالات كاملة وغيرها من الموارد ذات الصلة. ابحث باستخدام الكلمة الرئيسية أو اسم الباحث أو عنوان المجلة. *www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed*

مركز أبحاث ريف-إيرفين (Reeve-Irvine Research Center) تأسس بجهود المحسنة جوان إيرفين سميث تكريمًا لكريستوفر ريف بهدف دراسة إصابات وأمراض الحبل الشوكي التي تؤدي إلى الشلل. اتصل بجامعة كاليفورنيا في إيرفين؛ *www.reeve.uci.edu*

في مركز أبحاث ريف-إيرفين مكرس لإيجاد علاجات **برنامج رومان ريد (Roman Reed Program)** للاضطرابات العصبية. تم تسمية البرنامج تيمّنًا بمحامٍ من ولاية كاليفورنيا اسمه رومان ريد، الذي أصيب خلال لعبة كرة قدم جامعية. *www.reeve.uci.edu/roman-reed.html*

مؤسسة ريك هانسن (Rick Hansen Foundation) أُنشئت في كندا في عام ١٩٨٨ لدعم أبحاث إصابة الحبل الشوكي وكذلك رياضة الكراسي المتحركة وبرامج الوقاية من الإصابات وإعادة التأهيل. ٨١٤٩-٢٩٥-٦٠٤؛ *www.rickhansen.com*

سكور (SCORE) ملتزمة بإيجاد علاج للشلل وتساعد أيضًا في التكاليف الفردية لتعديلات المنازل، وتكييف المركبات، وما إلى ذلك، للشباب الذين أصيبوا في أحداث رياضية؛ *www.scorefund.org*

جمعية علم الأعصاب (Society for Neuroscience) هي منظمة تضم حوالي ٤٠,٠٠٠ من العلماء الأساسيين والأطباء الذين يدرسون الدماغ والجهاز العصبي، بما في ذلك الصدمة والأمراض وكذلك نمو الدماغ والإحساس والإدراك والتعلم والذاكرة والنوم والإجهاد والشيخوخة والاضطرابات النفسية. ٠٢٠-٩٦٢-٤٠٠٠؛ *www.sfn.org*

مشروع إصابات الحبل الشوكي في جامعة روتجرز (Spinal Cord Injury Project at Rutgers University) يعمل على نقل العلاجات من المختبر إلى التجارب السريرية وهو موطن لمجتمع CareCure. ٠٢٠٦١-٤٤٥-٧٣٢؛ راجع الموقع *https://keck.rutgers.edu/*

برنامج أبحاث إصابات الحبل الشوكي، وزارة الدفاع الأمريكية (Spinal Cord Injury Research Program, U.S. Department of Defense) أُنشئ من قِبَل الكونغرس في عام ٢٠٠٩ مع تخصيص ٣٥ مليون دولار لدعم البحوث في تجديد أو إصلاح الحبل الشوكي التالف وتحسين علاجات إعادة التأهيل. برامج البحوث الطبية الموجَّهة من الكونغرس: ٣٠١-٦١٩-٧٠٧١؛ *http://cdmrp.army.mil/scirp*

مؤسسة أبحاث الحبل الشوكي للمحاربين القدامى المشلولين في أمريكا (Spinal Cord Research Foundation of the Paralyzed Veterans of America) تموّل الأبحاث حول علاج ضعف الحبل الشوكي وتعزيز صحة المصابين بالشلل. الرقم المجاني ٨٠٠-٨٢٤-٤٢٠٠؛ *www.pva.org*

جمعية الحبل الشوكي (Spinal Cord Society) (SCS) هي منظمة دعوة بحتة تجمع الأموال لعلاج إصابات الحبل الشوكي. ٢١٨-٧٣٩-٥٢٥٢؛ *www.scsus.org*

شفاء العمود الفقري أستراليا (Spinal Cure Australia) (صندوق أبحاث العمود الفقري الأسترالي سابقًا) تأسس عام ١٩٩٤ لتمويل البحث العلمي لإيجاد علاجات للشلل. *www.spinalcure.org.au*

مؤسسة ترافيس روي (Travis Roy Foundation) المسماة تيمّنًا بلاعب الهوكي المصاب من جامعة بوسطن، تساعد الأشخاص الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي وتموّل أبحاث العلاجات. قدمت المؤسسة منحًا للكراسي المتحركة وشراء الشاحنات وتعديلات المنازل وغيرها من المعدات التكيفية؛ *www.travisroyfoundation.org*

الاتحاد لمكافحة الشلل (Fight Paralysis 2 Unite) (U2FP) يقوم بالمناصرة بمثابة «المحاربين في سبيل الشفاء» لبحوث إصابة الحبل الشوكي ويرعى الاجتماع السنوي للبحوث العلمية «العمل من أجل المشي.» *http://u2fp.org*

خدمة شؤون المحاربين القدامى للبحث وتطوير إعادة التأهيل (Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service) تدعم دراسة الألم والأمعاء والمثانة، التحفيز الكهربائي الوظيفي، اللدونة العصبية، الأطراف الصناعية، والمزيد. تنشر أيضًا مجلة R&D لإعادة التأهيل وتستضيف الندوة الدولية حول التجديد العصبي.

أجنحة للحياة (Wings for Life)، ومقرها في النمسا، تموّل مشاريع البحوث في جميع أنحاء العالم الهادفة إلى شفاء الحبل الشوكي المصاب؛ يتم اختيار المشاريع من قبل مجموعة دولية من المراجعين لضمان أفضل استثمار ممكن للتبرعات. *www.wingsforlife.com/en-us*

مركز ييل لبحوث علم الأعصاب والتجدد (Yale Center for Neuroscience and Regeneration Research) يعمل على تطوير علاجات جديدة، وفي النهاية الشفاء، من إصابة الحبل الشوكي والاضطرابات ذات الصلة. ويدعم المركز المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، وإدارة شؤون المحاربين القدامى وأربع مؤسسات أخرى. ٢ .٣٨-٩٣٧-٣ ٢؛ *http://medicine.yale.edu/cnrr*

أنظمة نموذج الحبل الشوكي

تم إنشاء برنامج مراكز أنظمة نموذج إصابة الحبل الشوكي (SCIMS) من قبل الحكومة الفيدرالية في عام ١٩٧٠؛ كان الهدف من البرنامج تحسين الرعاية والنتائج للأفراد الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي، بناءً على بحث يوضح تفوّق الرعاية الشاملة على تلك المجزّأة. توفر مراكز أنظمة نموذج إصابة الحبل الشوكي رعاية متعددة التخصصات من خدمات الطوارئ مرورًا بإعادة التأهيل والعودة إلى الحياة المجتمعية. كما تقوم المراكز بإجراء البحوث وتوفير التعليم ونشر المعلومات لتحسين صحة ونوعية الحياة للأفراد الذين يعانون من إصابة في الحبل الشوكي.

يوجد حاليًا ١٤ مركزًا لأنظمة نموذج إصابة الحبل الشوكي برعاية المعهد الوطني لبحوث الإعاقة والعيش المستقل وإعادة التأهيل؛ مكتب التعليم لذوي الاحتياجات الخاصة وخدمات إعادة التأهيل؛ ووزارة التعليم الأمريكية.

نظام نموذج إصابة الحبل الشوكي في جامعة ألاباما في برمنغهام
جامعة ألاباما في برمنغهام، برمنغهام، ألاباما؛ ٣٢٨٣-٩٣٤-٢٠٥

نظام نموذج إصابة الحبل الشوكي في جنوب كاليفورنيا
مركز رانشو لوس أميغوس الوطني لإعادة التأهيل، داوني، كاليفورنيا؛ ٨١١١-٤٠١-٥٦٢

نظام روكي ماونتن الإقليمي لإصابات العمود الفقري
مستشفى كريغ، إنجلوود، كولورادو؛ ٨٣٠٦-٧٨٩-٣٠٣

نظام نموذج إصابة الحبل الشوكي في جنوب فلوريدا
جامعة ميامي، ميامي، فلوريدا؛ ٩٥١٦ -٢٤٣-٣٠٥

نظام رعاية إصابة الحبل الشوكي الإقليمي في الجنوب الشرقي
مؤسسة مركز شيبيرد، أتلانتا، جورجيا؛ ٣٠٢٠-٣٥٢-٤٠٤

نظام رعاية إصابة الحبل الشوكي الإقليمي في الغرب الأوسط
شيكاغو، إلينوي ؛ ٢٩٢٠-٢٣٨-٣١٢، AbilityLab شيرلي ريان

مركز سبولدينغ نيو إنجلاند الإقليمي لإصابات الحبل الشوكي
مستشفى إعادة التأهيل/نيو إنجلاند الإقليمي لإصابة الحبل الشوكي، بوسطن، ماساتشوستس؛ ٦١٧٤-٩٥٢-٦١٧

نظام شمال نيو جيرسي لإصابة الحبل الشوكي
مركز أبحاث مؤسسة كيسلر، ويست أورانج، نيوجيرسي ؛ ٣٥٦٧-٣٢٤-٩٧٣

نظام نموذج إصابة الحبل الشوكي في مستشفى ماونت سيناي
مستشفى ماونت سيناي، نيويورك، نيويورك ؛ ٩٣٦٩-٦٥٩-٢١٢

نظام نموذج إصابة الحبل الشوكي في منطقة أوهايو
جامعة ولاية أوهايو، كولومبوس، أوهايو؛ ٣٨٧٧-٣٦٦-٦١٤

نظام نموذج إصابة الحبل الشوكي في شمال شرق أوهايو
كايس وسترن ريزيرف، كليفلاند، أوهايو؛ ٨٧٨١-٧٧٨-٢١٦

المركز الإقليمي لإصابات الحبل الشوكي في وادي ديلاوير
جامعة توماس جيفرسون، فيلادلفيا، بنسلفانيا؛ ٦٥٧٩-٩٥٥-٢١٥

مركز جامعة بيتسبرغ لنموذج إصابة الحبل الشوكي
بيتسبرغ، بنسلفانيا؛ ٧٩٤٩-٢٣٢-٤١٢، UMPC معهد إعادة التأهيل

نموذج نظام إصابة الحبل الشوكي في معهد تكساس لإعادة التأهيل والبحث في تكساس
مستشفى هيرمان التذكاري، هيوستن، تكساس؛ ٥٩٧٢-٧٩٧-٧١٣

المصدر: *www.msktc.org/sci/model-system-centers*

عيش حياة لا تعرف الخوف

بقلم كريستوفر ريف

أنا أعيش حياة لا تعرف الخوف كل يوم. أتذكر ذلك في كل مرة آتي بها إلى نيويورك، لأنني أوضَع في الجزء الخلفي من الشاحنة، مربوطًا بأربعة أشرطة، ثم يقود بي مجموعة من الرجال يصادف أنهم رجال إطفاء من يونكرز. هؤلاء الرجال معتادون على قيادة سيارات الإطفاء - بسرعة كبيرة - لذلك عندما أدخل إلى الشاحنة، يجب أن أتخلى عن السيطرة. بصفتي شخصًا يعترف بأنه مهووس بالسيطرة منذ طفولتي المبكرة، فإنَّ القدرة على الجلوس في الخلف، وافتراض أننا سنصل بأمان إلى وجهتنا، بل حتى الاستسلام للنوم، كان أمرًا كبيرًا بالنسبة لي.

هذه الرحلة التي تستغرق ساعة في الشاحنة هي تشبيه جيد للرحلة التي أود التحدث عنها. بالنسبة للكثيرين منا، فإنَّ مصدر خوفنا هو فقدان السيطرة. ولكن كلما حاولنا السيطرة على ما يحدث لنا، زاد خوفنا من أننا لم نعد متمكّنين، وأنَّ ما من شبكة أمان، وأنَّ أشياء خطيرة وغير متوقَّعة قد تحدث. ومن المفارقات أنَّ محاولة السيطرة على ما يحدث هو ما يسلبنا في الواقع من التجارب العظيمة ويقلل من شأننا.

الدرس الذي كان علي تعلمه عندما أُصِبت كان قاسيًا للغاية لأنَّ حياتي السابقة كممثل كانت حياة من الاكتفاء الذاتي والمثابرة والانضباط. لقد كنت مكتفيًا ذاتيًّا للغاية مذ أنهيت الدراسة الثانوية مرورًا بالكلية والدراسات العليا، وفيما كنت أشق طريقي إلى خارج برودواي، وبرودواي، والتلفزيون والسينما. لقد كنتُ ناجحًا ومعتادًا على تولي القيادة.

جاءت حادثتي بطريقة غريبة وشبه مميتة. لو هبطتُ بشكل مختلف، حتى بفارق ملليمتر في اتجاه محدد، لما كنت قد أُصِبت؛ ولو هبطت بفارق ملليمتر في الاتجاه الآخر، لما كنت اليوم هنا. كان لدي، في أحسن الأحوال، فرصة بنسبة ٤٠ في المئة للنجاة من جراحتي، حيث تم إعادة ربط رأسي برقبتي. كما كدتُ أتوفى أثناء الجراحة نتيجة لرد فعل على المخدرات. قيل لي إنني لن أتحرك مرة أخرى أسفل كتفي، وأنني لن أتعافى على الإطلاق، وأنّني لمّا كنت أبلغ من العمر ٤٢ عامًا، فإنَّ متوسط العمر المتوقع لي كان، في أحسن الأحوال، من ست إلى سبع سنوات أخرى.

تعاملت مع الأمر برفقة زوجتي دانا التي كانت بجانبي، والحمد لله. قررنا فقط عدم الخضوع للخوف الذي حاول الناس غرسه فينا. كان هذا القرار هو الأهم على الإطلاق. كم عدد الأشخاص الذين يتجولون اليوم بعد ثلاث سنوات من إخبارهم بأنَّ لديهم ستة أشهر فقط قبل الموت؟ كم منا يفعل الآن أشياء بعد أن قيل لنا أنه لا يمكننا فعلها أبدًا؟ يحدث ذلك على الدوام.

أحد المفاتيح للمضي قدمًا وقهر الخوف هو تجاهل حالتك المزاجية. تجاهلها عندما تشعر أنك لا تريد أن تفعل ما يمليه عليك مزاجك اليوم. تجاهلها عندما تشعر أنك غير مبال. غالبًا ما تبدأ يومك بالشعور بالسوء - الشعور بأنك لا تريد أن تفعل شيئًا أو أنك تتعب دون جدوى ولا تصل إلى أي نتيجة أو أنك عاجز عن الاستمرار - ثم يتضح أنَّ ذاك اليوم هو من أفضل أيام حياتك. عليك أن تبقى منفتحًا على ما يمكن أن يحصل. من خلال عيش اللحظة بغض النظر عن

هيربر ريتس

شعورك الفعلي، فإنك تُبقي نفسك منفتحًا على المفاجآت، سواء على نطاق واسع أو ضيّق.

أنا فخور بما حققتُه، لكن طريقي لم يكن بدون مشاكل وصعوبات. منذ حوالي عام، كنت ثاني مريض في العالم يتم زرع جهاز إنظام حركة الحجاب الحاجز في جسده. انه شبيه بجهاز تنظيم ضربات القلب، لكنه يحفّز الحجاب الحاجز لخلق التنفس الطبيعي واستبدال جهاز التنفس الصناعي. شعرت أنه آمن وأنَّ ثمة فرصة جيدة لنجاحه. لم يفلح. لقد فشل.

لأكثر من عام مضى، أُصِبت بالالتهابات وجميع أنواع علامات الرفض من قبل جسدي، وموقع الزرع لا يزال غير مغلق. هذا هو السبب في أنني ما زلت على جهاز التنفس الصناعي هذا، وهو ما يفسر لماذا لم أعد قادرًا على الذهاب إلى حمام السباحة، ولماذا لم أتجاوز مستواي الأولي من التعافي، حيث استقرت حالتي. ومع ذلك أقول لك هذا لأنه من المهم أن تعرف أنّ عيش حياة بلا خوف يعني أنك قد تمر بتجربة لا تناسبك بالفعل. طريقة البقاء إيجابيًا، لتجنب الشعور بالمرارة أو الشعور بالفشل، هي النظر إلى حقيقة أنها قد تساعد شخصًا آخر. على سبيل المثال، أدى هذا الفشل في إنظام حركة الحجاب الحاجز إلى تعديلات في كيفية أداء الأطباء للإجراء، فتخلّص جميع المرضى الذين تبعوني من جهاز التنفس الصناعي.

في عام ١٩٩٦، كنتُ من أوائل الذين جربوا شيئًا يسمى «علاج المشي على جهاز المشي»، حيث تم تثبيتي بواسطة حزام ووضعي على جهاز المشي، تمامًا كما هو الحال في صالة الألعاب الرياضية. هذا النوع من العلاج ناجح لأنَّ العمود الفقري لديه الطاقة والذاكرة، وبالتالي فإنَّ مولد النمط المركزي في منطقة أسفل الظهر يتذكر كيفية المشي. لا يتطلب المشي الكثير من القوة الدماغية. بعد ٦٠ يومًا من علاج جهاز المشي، تمكن الكثير من مرضى الشلل النصفي من المشي مرة أخرى. حتى الآن في الولايات المتحدة وحدها، خرج أكثر من ٥٠٠ شخص من كراسيهم المتحركة بهذه الطريقة.

ومع ذلك، تعرضتُ لحادث عندما تم وضعي على جهاز المشي في يوم من الأيام لأنَّ الأطباء أرادوا تصوير فيديو لكيفية عمله. رفعوا سرعة جهاز المشي إلى ثلاثة أميال ونصف في الساعة. صعدت عليه ورحت أخطو بعض الخطوات الجميلة. أخذوا اللقطة. كانت مثالية، والممثل في داخلي كان سعيدًا. إلى أن كسرت ساقي. عظم فخذي، العظم الكبير في فخذي، انشقّ نصفين. لا يزال لدي لوحة معدنية بحجم ١٢ بوصة مع ١٥ مسمار فيها تثبتها مكانها. ما الذي حصل؟ اتضح أنني كنت مصابًا بهشاشة العظام ولم تكن كثافة عظامي قوية بما يكفي لمجاراة وتيرة جهاز المشي. لذلك بالنسبة لي، لا مزيد من جهاز المشي في الوقت الحالي. ولكن بالنسبة للآخرين، ثمة بروتوكول جديد، معيار جديد. الآن يعرفون أنه قبل أن يضعوا أي شخص على جهاز المشي، يجب عليهم إجراء مسح لكثافة العظام للتأكد من أنَّ المريض لا يشكو من هشاشة العظام. خرج من ذلك شيء جيد.

قد تتساءل لماذا شاركتُ في وقت مبكر جدًّا في بعض هذه التجارب. كنت أدفع علماء الأعصاب إلى أن يكونوا شجعانًا، حتى لا يعلقوا في المختبر وهم يقومون بالتجارب إلى الأبد. لذلك، شعرتُ أنه إذا كنت أدفع العلماء إلى أن يكونوا شجعانًا على المستوى البيولوجي، كان علي أن أفعل أقصى ما في وسعي على مستوى إعادة التأهيل.

GETTY IMAGES

ريف يخاطب المؤتمر الوطني الديمقراطي، ١٩٩٦

ستأتي أيضًا أوقات في الحياة يكون فيها العيش بلا خوف أمرًا بسيطًا للغاية. إحدى الأشياء الأولى التي حدثت بعد النجاة من جراحتي هو أنني فقدت الرقيّ. انهارت مهاراتي الإجتماعية. أدركتُ أنَّ المهارات الاجتماعية هي، إلى حد كبير، أكاذيب صغيرة. الآن عندما يسألني شخص ما سؤالًا، تعلمت أن أقول الحقيقة لأنه، حقًا، ما الذي يمكن أن أخسره؟

توجد العديد من الطرق لتكون شجاعًا. أوصيك بها بشدة. إلى حد كبير، إنَّ مفتاح عدم الخوف هو عدم التراجع «مهما حصل.» لا تنسَ ذلك. إنه لأمر مدهش حقًا ما يمكننا القيام به من خلال السماح للروح والعقل بالازدهار. تذهب قدراتنا إلى ما هو أبعد من فهمنا. ثقْ في ذلك وامضِ قُدُمًا. تجاوز الفوضى والضوضاء بداخلك التي تقول: «لا أستطيع، لا أستطيع، أنا لست جيدًا بما يكفي، لا أشعر بذلك، أنا مريض، لا أريد ذلك.» يشبه هذا تمامًا التشويش على الراديو. بمجرد مسح القناة والعثور على استقبال جيد، ستندهش مما يمكنك تحقيقه.

تم اقتباس هذا المقال بتصرف من خطاب ريف الختامي في مؤتمر «عيش حياة لا تعرف الخوف» الذي أقيم في مدينة نيويورك في ربيع عام 2004، الذي استضافه معهد أوميغا، *www.eomega.org*

الدرس الذي كان علي تعلمه عندما أُصِبت كان قاسيًا للغاية... كانت حياتي السابقة كممثل حياة من الاكتفاء الذاتي والمثابرة والانضباط.

اتحاد طب الحبل الشوكي

أصبحت رعاية الأشخاص الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي أكثر استنادًا إلى الأدلة. منذ عام ١٩٩٥، قررت مجموعة من ٢٥ منظمة مهنية واستهلاكية صحية (بما في ذلك مؤسسة ريف) أن تجعل من هذا مهمتها. يتمحور اتحاد طب الحبل الشوكي، الذي يموّله ويديره المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، حول إرشادات الممارسة السريرية: هذه عبارة عن توصيات لمقدمي الرعاية الصحية بناءً على الأدبيات الطبية الحالية ونتائج الأبحاث التي صنفها علماء المنهجيات الخبراء للقوة العلمية والصلاحية.

وباستخدام هذا البحث إلى جانب المدخلات المهنية والاستهلاكية، تقوم اللجنة التوجيهية للاتحاد بتحديث هذه المبادئ التوجيهية وتطوير مبادئ توجيهية جديدة، وتعزيز جدول أعمال بحثي يشجع على الدقة العلمية وتقييم النتائج.

تساعد إرشادات الاتحاد في الممارسة السريرية الموجّهة لأخصائيي الرعاية الصحية والموجودة في الكتيّبات الإرشادية للمستهلكين الأشخاص الذين يعانون من الشلل على استخدام هذه المعلومات في حياتهم اليومية. توفر هذه المنشورات سهلة الفهم إرشادات وتعالج أسئلة حول مواضيع سريرية تتراوح من إصابات الضغط إلى العناية بالأمعاء إلى النتائج المتوقعة بعد عام من الإصابة.

تتوفر نسخ مطبوعة وقابلة للتنزيل من إرشادات الممارسة السريرية والكتيّبات الإرشادية للمستهلكين. بعض الكتيّبات الإرشادية للمستهلكين متاحة باللغة الإسبانية.

إرشادات الممارسة السريرية لأخصائيي الرعاية الصحية

- الإدارة الحادة لخلل المنعكسات اللاإرادي
- إدارة المثانة للبالغين الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي
- الاكتئاب بعد إصابة الحبل الشوكي
- الإدارة الحادة المبكرة لدى البالغين المصابين بإصابة في الحبل الشوكي
- إدارة اضطرابات الصحة العقلية، واضطرابات تعاطي المخدرات والانتحار

لدى البالغين الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي

- إدارة الأمعاء العصبية لدى البالغين المصابين في الحبل الشوكي
- النتائج بعد إصابة الحبل الشوكي بصدمة
- الحفاظ على وظيفة الطرف العلوي بعد إصابة الحبل الشوكي
- الوقاية من قرحة الضغط وعلاجها بعد إصابة الحبل الشوكي
- الوقاية من الانصمام الخثاري الوريدي في إصابة الحبل الشوكي
- إدارة التنفس بعد إصابة الحبل الشوكي
- النشاط الجنسي والصحة الإنجابية لدى البالغين المصابين بإصابة في الحبل الشوكي

إرشادات المستهلك

- خلل المنعكسات اللاإرادي: ما الذي يجب أن تعرفه
- إدارة المثانة بعد إصابة الحبل الشوكي: ما الذي يجب أن تعرفه
- الاكتئاب: ما الذي يجب أن تعرفه
- النتائج المتوقّعة: ما الذي يجب أن تعرفه
- الأمعاء العصبية: ما الذي يجب أن تعرفه
- الحفاظ على وظيفة الطرف العلوي بعد إصابة الحبل الشوكي: ما الذي يجب أن تعرفه
- قرحات الضغط: ما الذي يجب أن تعرفه
- إدارة التنفس بعد إصابة الحبل الشوكي: ما الذي يجب أن تعرفه

الكتيّبات الإرشادية للمستهلكين بالإسبانية

- الأمعاء العصبية: ما الذي يجب أن تعرفه (الأمعاء العصبية)
- خلل المنعكسات اللاإرادي: ما الذي يجب أن تعرفه (خلل المنعكسات اللاإرادي)
- قرحات الضغط: ما الذي يجب أن تعرفه (قرحات الضغط)

يمكن تنزيل المبادئ التوجيهية من موقع *www.pva.org.*

التجارب السريرية

يتم تطوير الأدوية والعلاجات - أو كما يقول مجتمع الأبحاث، «تتم ترجمتها» - من التجارب المختبرية. عادة ما يتم إجراء الأبحاث السريرية من خلال سلسلة من التجارب التي تبدأ بعدد قليل من الأشخاص وتصبح أكبر تدريجيًّا حيث يتم فهم السلامة والفعالية والجرعة بشكل أفضل.

لأن التجارب السريرية واسعة النطاق مكلفة وتستغرق وقتا طويلا، عادة ما يتم اختيار العلاجات الواعدة فقط من المختبرات البحثية لترجمتها. أشارت لجنة تابعة للمعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية إلى أنَّ التجارب المستقبلية على علاج الشلل يجب أن تستند إلى الحد الأدنى من المخاطر مع فائدة كبيرة في نموذج حيواني ذي صلة تم تكراره بشكل مستقل من قبل مختبرات أخرى. لا تزال ثمة أسئلة حول الحد الأدنى من التحسين السريري الذي يبرر مستويات مختلفة من المخاطر والتوقعات.

بمجرد أن تُظهر الدراسات المختبرية والحيوانية أنها واعدة، يتم بدء تجربة سريرية من المرحلة الأولى، تُستخدم لاختبار سلامة العلاج لمرض أو حالة معينة.

عادة ما تتضمن المرحلة الثانية من التجارب السريرية المزيد من الأشخاص في العديد من المراكز المختلفة، وتُستخدم لاختبار السلامة والفعالية على نطاق أوسع، مثل اختبار الجرعات المختلفة للأدوية أو التقنيات المثالية للجراحة.

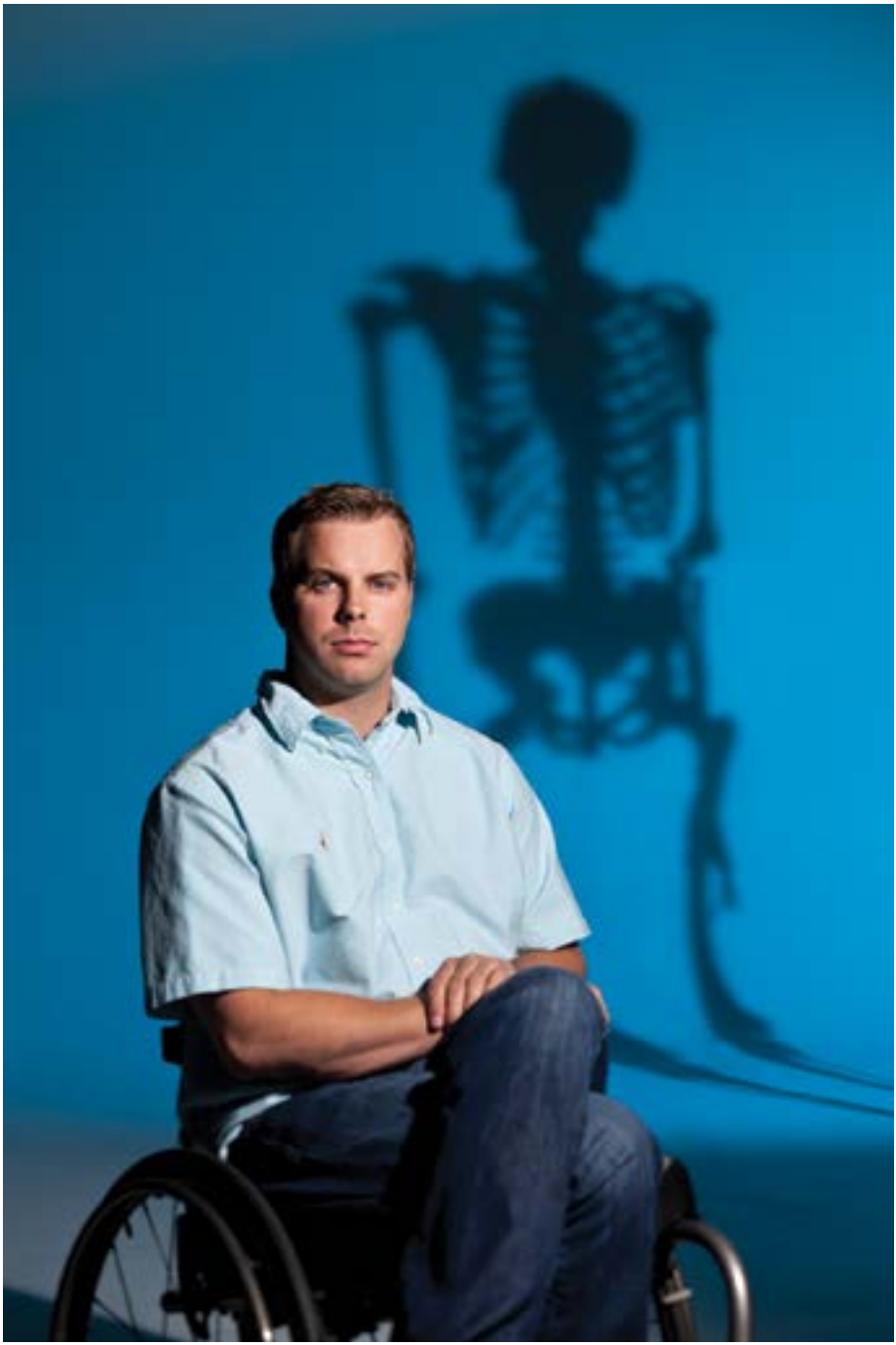
تتضمن المرحلة الثالثة من التجارب السريرية العديد من المراكز وأحيانًا مئات المشاركين. تتضمن التجربة عادة مجموعتين من المرضى يقارنون بين العلاجات المختلفة، أو إذا كان هناك علاج واحد فقط للاختبار، فإنَّ المرضى الذين لا يتلقون العلاج الاختباري يحصلون على علاج وهمي (دواء وهمي) بدلاً من ذلك.

العديد من تجارب المرحلة الثالثة مزدوجة التعمية (لا يعرف الأشخاص ولا الأطباء الذين يعالجونهم العلاج الذي يتلقاه المشارك) وعشوائية (وضع الأشخاص في إحدى مجموعات العلاج بطريقة لا يمكن التنبؤ بها من قبل المرضى أو الباحثين). النجاح في المرحلة الثالثة يؤدي إلى موافقة إدارة الأغذية والأدوية للاستخدام السريري. قد يتم تنفيذ مرحلة رابعة بعد الموافقة للكشف عن الآثار الجانبية غير المرغوب فيها النادرة المحتملة التي لم تكتشفها المراحل السابقة.

الموافقة المستنيرة: لدى الحكومة ضمانات صارمة لحماية الأشخاص الذين يشاركون في التجارب السريرية. يجب الموافقة على كل تجربة سريرية في الولايات المتحدة ومراقبتها من قبل مجلس المراجعة المؤسسية (IRB)، ولجنة مستقلة من الأطباء والإحصائيين والمدافعين عن المجتمع وغيرهم

ممن يقومون بتقييم المخاطر والتأكد من أنَّ التجربة أخلاقية وأنَّ حقوق المشاركين في الدراسة محمية. يتأكد مجلس المراجعة المؤسسية من أنّ المشاركين لديهم أكبر قدر ممكن من المعرفة.

الموافقة المستنيرة هي عملية تؤكد على ضرورة فهم المشاركين للحقائق الأساسية حول التجربة السريرية قبل اتخاذ قرار بشأن المشاركة فيها أم لا. تشمل هذه الحقائق سبب إجراء البحث، ومن هم الباحثون، وما الذي يريد الباحثون تحقيقه، وما الذي سيتم القيام به أثناء التجربة وإلى متى، وما هي المخاطر والفوائد التي يمكن توقعها، وما هي الآثار الجانبية المحتملة. تستمر الموافقة المستنيرة طالما أنت مشارك في الدراسة. قبل الانضمام إلى التجربة، يجب على المشاركين استيفاء إرشادات الأهلية للدراسة، مثل العمر ونوع المرض والتاريخ الطبي والحالة الطبية الحالية. يمكن للناس الانسحاب من التجربة في أي وقت. للحصول على معلومات حول جميع التجارب السريرية التي تجري في الولايات المتحدة، كن حذرًا جدًّا قبل الانضمام إلى .(البحث حسب الحالة أو التشخيص) *http://clinicaltrials.gov* راجع تجربة خارج نطاق اختصاص إدارة الأغذية والأدوية أو البحث عن علاج غير مثبت أو تجريبي. التجارب السريرية *www.closerlookatstemcells.org* المشروعة لا تفرض رسومًا على مشاركة المرضى. راجع أيضًا



كريغوري هوستيتر

روب سمرز

تعافٍ عصبي غير مسبوق

برز برنامج التحفيز فوق الجافية في مركز أبحاث إصابات الحبل الشوكي في جامعة لويزفيل في كنتاكي كواحد من أكثر جهود العلاج الرائدة في العقد الماضي.

بدأ البحث بهدف وحيد رقَضّته لفترة طويلة مجموعة من المشككين: استعادة الوظيفة الحركية للأشخاص الذين يعيشون مع شلل جزئي أو كامل.

في عام ٢٠٠٩، أصبح روب سمرز أول شخص لديه محفز فوق الجافية مزروع في أسفل ظهره. تُرسِل أقطاب المحفز تيارات كهربائية باستمرار إلى الحبل الشوكي، على أمل أن يتم تنشيط الدوائر العصبية وتوفير إشارات إلى الجسم تأتي عادة من الدماغ. في غضون ثلاثة أيام من الجراحة، تمكن سامرز، الذي تعرض لإصابة في الفقرتين C6 - C7 خلال حادث صدم وهرب في عام ٢٠٠٦، من الوقوف بشكل مستقل. بعد سبعة أشهر أخرى من التدريب الحركي، تمكن من تحريك أصابع قدميه والكاحلين والركبتين والوركين طواعية.

أثارت إنجازات التنقل حماسة سمرز وفريق البحث، لكن العلاج حقق أيضًا مكاسب وظيفية غير متوقعة في التحكم في المثانة والوظيفة الجنسية وتنظيم درجة الحرارة.

يقول سامرز: «عندما تستعيد الوظائف الثانوية، فإنها تغير كل شيء.» «يمكنك التكيف.»

ونتيجة لذلك، توسعت حياة سامرز. دون الحاجة إلى القسطرة كل أربع ساعات، أصبح الخروج لتناول العشاء عفويًّا أو حتى الطيران في جميع أنحاء البلاد أقل تعقيدًا. قبل عملية الزرع، لم يتمكن نجم البيسبول الجامعي السابق من قضاء أكثر من ٢٠ دقيقة في الخارج دون التعرض لتجربة الرؤية النفقية؛ أما الآن، فأصبح يدور بالكرسي المتنقل في حلقات بطول ستة أميال حول لويزفيل بشكل دوري وتمكن من العودة إلى ملعب الكرة لتدريب فرق الشباب المحلية.

يقول: «تمكنتُ من التواجد هناك في الملعب مع الأطفال، في كل تدريب، في كل مباراة، في كل رحلة على الطريق. كنت قادرًا على أن أكون هناك وأمارس شيئًا أحبه.»

شارك ما مجموعه ٢٧ شخصًا في برنامج التحفيز فوق الجافية في لويزفيل حتى الآن. على الرغم من وجود العديد من العقبات التي يجب إزالتها قبل وصول العلاج إلى الجمهور، بما في ذلك تطوير تقنية تحفيز أكثر تقدمًا والحصول على موافقة إدارة الأغذية والأدوية، فقد ساعد البحث بالفعل في تنشيط المجال وتعزيز فكرة أنَّ ثمة الكثير الذي يمكن القيام به لعلاج إصابات الحبل الشوكي.

سوزان هاركيما، دكتوراه، روب سمرز، وريجي إدجرتون، دكتوراه. تمكن سامرز من الوقوف بمفرده، مستفيدًا من بحوث هاركيما وإدجرتون.

الخلايا الجذعية

في عام ١٩٩٨، عزل العلماء الخلايا الجذعية متعددة القدرات من الأجنة البشرية المبكرة وزرعوها. في السنوات التي تلت هذا الاكتشاف، ظهرت أدلة على أنَّ هذه الخلايا الجذعية يمكن أن تصبح تقريبًا أيًّا من ٣٥٠ خلية متخصصة معروفة في الجسم؛ يؤدي هذا إلى فكرة أنَّ الخلايا الجذعية يمكنها إصلاح أو استبدال الخلايا أو الأنسجة التي تضررت أو تدمرت بسبب المرض والإصابات.

التوقعات للعلاج بالخلايا الجذعية هائلة؛ من السابق لأوانه القول كيف أو متى سيتم التعرف على الخلايا الجذعية كعلاج قياسي للمرض أو الصدمة، ولكن الأبحاث وبعض التجارب السريرية بدأت تظهر واعدة. في ما يلي لمحة وجيزة عن المصطلحات المتعلقة بالخلايا الجذعية.

الخلية الجذعية: خلية من المُضغة أو الجنين أو البالغين تمتلك القدرة، في ظل ظروف معينة، على التكاثر لفترات طويلة أو، في حالة الخلايا الجذعية البالغة، طوال حياة الكائن الحي. يمكن أن تؤدي الخلية الجذعية إلى ظهور خلايا متخصصة تشكل أنسجة الجسم وأعضائه.

الخلية الجذعية متعددة القدرات: خلية من الطبقات الجرثومية الجنينية، والتي تنشأ منها جميع خلايا الجسم التي يمكن أن تتطور وتتكاثر ذاتيًّا.

الخلايا الجذعية المستحثة متعددة القدرات (iPSCs): حتى وقت قريب خلى، كانت المصادر الوحيدة المعروفة للخلايا الجذعية البشرية متعددة القدرات هي الأجنة البشرية أو أنواع معينة من الأنسجة الجنينية؛ في عام ٢٠٠٦، اكتشف العلماء في اليابان طريقة لإعادة برمجة خلايا الجلد وراثيًّا لتصبح مشابهة جدًّا للخلايا الجذعية الجنينية. نظرًا لأن هذه الخلايا خاصة بالمتبرع، فإنَّ هذا يزيد من التوافق إذا تم استخدام هذه الخلايا للعلاجات، وبالتالي تشكل الأساس للطب الشخصي. ومع ذلك، كما هو الحال مع الخلايا الجذعية الجنينية، لا يفهم الباحثون تمامًا كيف أنَّ الخلايا الجذعية الجنينية مثبّتة في سلالاتها الخلوية. تتطور الأبحاث بسرعة: يتم اختبار الخلايا الجذعية المستحثة متعددة القدرات تجريبيًّا في العديد من نماذج الأمراض، بما في ذلك إصابة الحبل الشوكي؛ علاوةً على ذلك، تُستخدم الخلايا الجذعية المستحثة متعددة القدرات على نطاق واسع كأدوات لنمذجة الحالات المَرَضية في طبق زرع، ما يوفر طريقة فريدة لفحص العوامل العلاجية.

الخلية الجذعية الجنينية: مشتقة من الأجنة التي تتطور من البويضات التي تم تخصيبها في المختبر في عيادة الإخصاب ثم التبرع بها لأغراض البحث بموافقة مستنيرة من المتبرعين. التحديات الحالية: توجيه التمايز بين الخلايا الجذعية الجنينية إلى مجموعات خلايا متخصصة؛ واستنباط طرق للسيطرة على تكاثرها بمجرد وضعها في البشر. يمكن أن تشكّل هذه الخلايا غير المنضبطة ورمًا مسخيًّا، وهو شكل حميد من السرطان.

التمايز: العملية التي تتخصص من خلالها خلية غير متخصصة (مثل الخلية الجذعية) في إحدى الخلايا العديدة التي يتشكل منها الجسم. أثناء التمايز، يتم تنشيط جينات معينة وتعطيل جينات أخرى بطريقة منظمة ومعقّدة.

الخلية الجذعية البالغة: خلية غير متمايزة (غير متخصصة) تحدث في نسيج متمايز (متخصص)، وتجدد نفسها، وتصبح متخصصة في صيانة وإصلاح الأنسجة حيث توجد. الخلايا الجذعية البالغة قادرة على صنع نسخ متطابقة من نفسها طوال عمر الكائن الحي. تم تحديد هذه الخلايا في الدماغ ونخاع العظام والدم المحيطي والأوعية الدموية والعضلات الهيكلية والجلد والأسنان والقلب والأمعاء والكبد وظهارة المبيض والدهون والخصية.

الخلية السلف أو السليفة: يمكن أن يحدث هذا النوع من الخلايا في أنسجة الجنين أو البالغين وهو متخصص جزئيًّا. عندما تنقسم خلية سلف/سليفة، يمكن أن تشكل خلايا مماثلة أو خليتين متخصصتين، لا تستطيع أي منهما تكرار نفسها.

نقل الخلايا النووية الجسدية (المعروف أيضًا باسم الاستنساخ العلاجي): تتضمن هذه العملية إزالة نواة خلية بويضة غير مخصبة، واستبدالها بمادة من نواة "خلية جسدية" (على سبيل المثال، الجلد أو القلب أو الخلية العصبية)، وتحفيز هذه الخلية لبدء الانقسام. يمكن استخراج الخلايا الجذعية بعد خمسة إلى ستة أيام.

مصادر الكتاب ومراجع أخرى للاستزادة: المعهد الوطني للصحة (NIH) ؛ الجمعية الدولية لأبحاث الخلايا الجذعية (International Society for Stem Cell Research): *https://stemcells.nih.gov* ؛ دليل المريض حول *www.isscr.org* :علاجات الخلايا الجذعية الصادر عن الجمعية الدولية لأبحاث الخلايا الجذعية ؛ تحذير إدارة الأغذية والأدوية بشأن الخلايا الجذعية *www.closerlookatstemcells.org* *www.fda.gov/consumers/consumer-updates/fda-warns-about-stem-cell-therapies*

روس ماكدونالد

تنبيه بشأن الخلايا الجذعية

في حين أنَّ العلاج بالخلايا الجذعية قد يؤدي في النهاية إلى مكاسب للأفراد الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي، فمن المهم أن تظل حذرًا حتى تُظهر الأبحاث الشاملة سلامة العلاجات المحتملة وفعاليتها. تواصل إدارة الأغذية والأدوية تحذير المرضى من البحث عن علاج غير مثبت ويحتمل أن يكون ضارًا من عيادات الخلايا الجذعية المارقة التي تعمل داخل الولايات المتحدة وحول العالم. العلاجات الوحيدة للخلايا الجذعية المعتمدة حاليًّا من قبل إدارة الأغذية والأدوية هي لبعض أنواع السرطان واضطرابات الدم والجهاز المناعي. في عام ٢٠١٩، أصبحت اليابان أول حكومة توافق على علاج بالخلايا الجذعية لإصابات الحبل الشوكي. ولكن، في مقال نُشِر في مجلة Nature، أعرب باحثو الخلايا الجذعية في الولايات المتحدة عن مخاوفهم من عدم وجود أدلة كافية على نجاح العلاج. أفادت دراسة سلامة حديثة للمرحلة الأولى من علاج الخلايا الجذعية الوسيطة لإصابة الحبل الشوكي أجراها مستشفى مايو كلينيك عن نتائج واعدة، ولكن ثمة حاجة إلى مزيد من الدراسات والتجارب السريرية على نطاق أوسع. قبل المشاركة في أي علاج للخلايا الجذعية، تأكد من أنه معتمد من إدارة الأغذية والأدوية أو جزء من تجربة سريرية معتمدة من إدارة الأغذية والأدوية.

بعض الأسئلة الأساسية التي يجب طرحها على عيادات أو تجارب للخلايا الجذعية:

- هل سيؤثر هذا على ما إذا كان بإمكاني المشاركة في تجربة سريرية أخرى؟
- ما هي الفوائد التي يمكنني توقعها؟
- كيف سيتم قياس ذلك، وكم سيستغرق ذلك من الوقت؟
- ما هي الأدوية الأخرى أو الرعاية الخاصة التي قد أحتاجها؟
- كيف يتم هذا الإجراء للخلايا الجذعية؟
- ما هو مصدر الخلايا الجذعية؟
- كيف يتم تحديد الخلايا الجذعية وعزلها ونموها؟
- هل يتم تمييز الخلايا إلى خلايا متخصصة قبل العلاج؟
- كيف أعرف ما إذا كانت الخلايا تصل إلى الجزء الصحيح من جسدي؟
- إذا لم تكن الخلايا ملكي، فكيف سيتم منع جهازي المناعي من التفاعل مع الخلايا المزروعة؟
- ماذا تفعل الخلايا فعليًّا، وهل من دليل علمي على أنَّ هذا الإجراء يمكن أن ينجح مع مرضي أو حالتي؟ أين يتم نشر هذا؟

مصابو الشلل الرباعي والشلل النصفي القادرون على المشي

يختلف تأثير إصابة الحبل الشوكي على الحركة على نطاق واسع، من خلق ضعف في منطقة محدودة من الجسم إلى التسبب في الشلل وفقدان الإحساس في جميع الأطراف الأربعة.

يتمتع الأشخاص الذين يعانون من إصابات غير مكتملة - حيث لا يزال بإمكان الرسائل التنقل عبر موقع إصابة الدماغ - بأفضل فرصة لاستعادة مستوى معين من المشي. من بين المصابين بشلل رباعي، يمكن أن يشمل ذلك الأفراد الذين يعانون من إصابات في الأقسام C1 - C8 المصنفة AIS* C-D، وبالنسبة للمصابين بشلل نصفي، أولئك الذين يعانون من إصابات في الأقسام T1 - S1 المصنفة AIS C-D. بالنسبة لإصابات L2 وأقل، فإنَّ الأفراد الذين يعانون من إصابات حركية كاملة وغير كاملة (مصنفة AIS A-D) لديهم القدرة على المشي باستخدام الدعامات والأجهزة المساعدة.

كما هو الحال مع أي إصابة في الحبل الشوكي، توجد مجموعة من القدرات المختلفة ما بين المصابين بالشلل الرباعي والشلل النصفي «القادرون على المشي.» ما من تعريف أو نتيجة واحدة تناسب الجميع.

قد يختار شخص ما مزيجًا من الكرسي المتحرك والمشي للتنقل داخل المنزل، ولكن دائمًا ما يستخدم الكرسي المتحرك في الأماكن العامة. قد يعتبر شخص آخر المشي الوسيلة الأساسية للتنقل في المنزل والمجتمع، مع استخدام محدود للكرسي المتحرك بشكل عام.

أصيب هوارد ميناكر بالشلل من الصدر إلى أسفل في عام ٢٠١٤ بعد أن تسببت العدوى التي تطورت أثناء جراحة أسفل الظهر في تورم ضغط على عموده الفقري. بعد شهرين من الإصابة، عندما كان لا يزال بالكاد يستطيع الجلوس، بدأ برنامج إعادة تأهيل مكثف في المركز الدولي لإصابات الحبل الشوكي (ICSCI) في معهد كينيدي كريجر.

يقول ميناكر: «لقد تقدمتْ حركتي من الاعتماد كليًّا على كرسي متحرك إلى تعلم كيفية الوقوف، والمشي باستعمال مشاية، واستخدام عكازات لوفستراند، والآن، في بعض الأحيان، مجرد عصا رباعية.»

في المنزل، نادرًا ما يستخدم ميناكر كرسيه المتحرك، ويفضل العكازات أو العصا الرباعية التي يشعر براحة أكبر معها كل يوم. يقيس عدة عوامل مثل المسافة التي سيتعين عليه مشيها ومستوى طاقته عند تحديد كيفية تحقيق التوازن بين المشي واستخدام الكرسي المتحرك في الأماكن العامة.

عند حضور المسرح مع زوجته، يستخدم ميناكر أحيانًا كرسيه المتحرك للخروج من مرآب السيارات، لكنه ينتقل إلى العكازات متى وصل إلى الردهة. بالنسبة للرحلات التي تحتوي على العديد من التوقفات، قد يختار الكرسي المتحرك لتجنب التعب، لكنه يزور حلاقه - على بعد شارعين وطابقين على العكازات.

يقول ميناكر: «أنا محظوظ حقًا وأدرك ذلك» «وأعرف أنه كلما مشيت أكثر، مشيت أفضل.»

حافظ ميناكر على تقدمه من خلال زيارات منتظمة لبرنامج العلاج القائم على النشاط التابع للمركز الدولي لإصابات الحبل الشوكي حيث يراقب الأطباء لياقة القلب والأوعية الدموية وكثافة العظام

ويشرفون على تدريب المشي الذي يساعده على ممارسة أنماط المشي الصحيحة.

تقول الدكتورة كريستينا سادوسكي، المديرة السريرية للمركز الدولي لإصابات الحبل الشوكي إنَّ النشاط مهم لكل شخص يعاني من إصابة في الحبل الشوكي، بما في ذلك أولئك الذين يتنقّلون ما بين المشي واستخدام الكرسي المتحرك. يساعد تدريب المشي على تجنب أنماط المشي غير الطبيعية التي يمكن أن تسبب مشاكل في العظام وآلام الأعصاب. يمكن أن تخفف التمارين الرياضية من الإفراط في الاستخدام على الرغم من أنّ التغييرات التي تطرأ على الجسم والتي تصاحب الشيخوخة، بما في ذلك المفاصل التنكسية، قد تحد في النهاية من القدرة على المشي.

يجب أن يكون الأشخاص الذين يمشون ويستخدمون الكراسي المتحركة على دراية بمخاطر السقوط. يمكن أن تتحول الأرضيات الزلقة والعتبات المرتفعة والحصى غير المستوية في الفناء إلى مخاطر تؤدي إلى إصابات خطيرة مثل كسور العظام والارتجاج. إنَّ تعلّم كيفية تجنب السقوط، وعندما لا يكون ذلك ممكنًا، تعلّم كيفية الانزلاق للسقوط بأمان أكبر، أمر مهم لجميع المصابين بالشلل الرباعي والشلل النصفي «القادرون على المشي.»

استعادة الحركة بعد إصابة الحبل الشوكي إلى الحد الذي يكون فيه المشي الوظيفي ممكنًا يمكن أن يسبب في بعض الأحيان مشاعر معقدة بشكل غير متوقع.

تعرضت دونا لويش، وهي الآن أخصائية عليا في المعلومات في مؤسسة ريف، لإصابة في الأقسام C4 و C5 و C6 في عام ١٩٨٥ عندما كان ابنها جيفري يبلغ من العمر أربع سنوات فقط. على الرغم من أنها عملت بجد لتكون قادرة على استخدام جهاز المشي، إلا أنَّ الناس لم يتحلّوا دائمًا باللطف عندما كانت تتترك كرسيها المتحرك.

في متجر البقالة، حيث كانت تستخدم العربة بدلاً من المشاية، دفعت خطواتها البطيئة الغرباء إلى الغمغمة سرًّا حول وتيرتها. ذات مرة، تساءلت إحدى الجارات أنها إذا كانت قادرة على استخدام جهاز مساعِد، فلماذا لا تستطيع المشي بمفردها. كانت التعليقات مؤذية.

قالت لويش عن محاولة إخبار الظروف المحددة للإصابة: «إنه وضع يصعب تفسيره.»

في السنوات الأولى، واجهت صعوبة في التنقل بين المشي والكرسي المتحرك؛ في بعض الأحيان، لم تشعر بالراحة في أيّ منهما. شعرت لويش بالإحباط من استخدام مشاية في الأماكن العامة عندما لم تكن تستطع موائبة الآخرين، وجعلتها ردود فعل الغرباء تشعر بالحرج أو حتى في خطر السقوط إذ كانوا يهرعون لتجاوزها. لكن في الوقت نفسه، قاومت استخدام الكرسي المتحرك.

تقول: «ظللت أقول إنني وصلت إلى هذا الحد، وانتقلت من عدم القدرة على المشي على الإطلاق إلى هذا.» «شعرت أنه عندما أستخدم الكرسي المتحرك، كان الأمر أشبه بالقول إنني وصلت إلى

أقصى إمكاناتي. ولم أكن أريد أن أقول ذلك.»

في النهاية، أدركت لويش أنه سواء كانت تستخدم المشاية للتسوق لعائلتها أو الكرسي المتحرك للوصول إلى ملعب الكرة لمشاهدة جيفري وهو يلعب، فإنّ الخيارات التي اتخذتها بشأن التنقل لم تحدد من هي. لقد ساعدتها ببساطة في الوصول إلى الحياة التي تريدها.

تردف قائلة: «عليك أن تجد التوازن.»

* مقياس الإعاقة التابع لجمعية إصابة الحبل الشوكي الأمريكيّة

اسأل الممرضة ليندا

ليندا شولتز، دكتوراه، ممرضة مسجلة معتمدة لإعادة التأهيل، المعروفة أيضًا باسم الممرضة ليندا، هي قائدة ومعلمة ومقدِّمة تمريض لإعادة التأهيل لأكثر من ٣٠ عامًا. في الواقع، عملت الممرضة ليندا بشكل وثيق مع كريستوفر ريف على شفائه وباتت تناصر مؤسسة ريف منذ ذلك الحين.

في مجتمعنا، الممرضة ليندا هي مديرة حلقة مناقشة «اسأل ممرضة» تركز على المساهمة في المشورة الوظيفية، وتقديم "الإرشادات العمليّة" حول دمج تحسينات الرعاية الصحية المختلفة في الحياة اليومية، والإجابة على أسئلتك المحددة.

وإذا كنت تريد المزيد من الممرضة ليندا، فيمكنك العثور عليها في مجتمع ريف كونكت وهي تجيب على الأسئلة مباشرة. لا تقلق، نحن نقوم بأرشفة إجاباتها حتى تتمكن من الرجوع إليها والتدقيق في نصيحتها. قم بزيارة الممرضة ليندا على *ChristopherReeve.org/Nurse*

ضمور العضلات الشوكية

يشير ضمور العضلات الشوكية (SMA) إلى مجموعة من الأمراض العصبية العضلية الموروثة التي تؤثر على الخلايا العصبية (الخلايا العصبية الحركية) وعلى التحكم في العضلات الطوعية. يؤدي ضمور العضلات الشوكية، وهو السبب الوراثي الرئيسي للوفاة عند الرضع والأطفال الصغار، إلى تفكك الخلايا العصبية الحركية السفلية في قاعدة الدماغ والحبل الشوكي، ما يمنعها من تقديم الإشارات اللازمة لوظيفة العضلات الطبيعية.

لا تتأثر العضلات اللاإرادية، مثل تلك التي تتحكم في وظيفة المثانة والأمعاء، بضمور العضلات الشوكية. لا يتأثر السمع والرؤية، ويبقى الذكاء طبيعيًّا أو أعلى من المتوسط.

عادة ما تسمى الأشكال الثلاثة الرئيسية لضمور العضلات الشوكية في مرحلة الطفولة بالنوع ١ والنوع ٢ والنوع ٣. تُعرف جميع الأنواع الثلاثة أيضًا باسم ضمور العضلات الشوكية المتنحية الجسدية - يتحتم على كلي الوالدين نقل الجين المعيب حتى يرث أطفالهم المرض.

تؤثر جميع أشكال ضمور العضلات الشوكية على عضلات الهيكل العظمي للجذع والأطراف. بشكل عام، تلك العضلات الأقرب إلى مركز الجسم أكثر تأثرًا من تلك البعيدة. النوع الأول من ضمور العضلات الشوكية، وهو الشكل الأكثر حدة، يؤثر في الغالب على الخلايا العصبية التي تتحكم في عضلات الفم والحلق، وبالتالي ينطوي على المزيد من المشاكل مع المضغ والبلع. تشارك عضلات الجهاز التنفسي بدرجات متفاوتة في جميع أشكال المرض. في النوع ١ من ضمور العضلات الشوكية، يلاحظ ظهور المرض خلال الأشهر الستة الأولى من حياة الطفل. الأطفال المصابون بضمور العضلات الشوكية من النوع ١ غير قادرين على الجلوس دون دعم، وعادة ما تحدث الوفاة قبل سن الثانية.

النوع ٢ من ضمور العضلات الشوكية هو شكل وسيط من المرض. تتراوح البداية بين سبعة وثمانية عشر شهرًا. عادة ما يتعلم الأطفال المصابون بضمور العضلات الشوكية من النوع ٢ الجلوس دون دعم، لكنهم لا يتعلمون الوقوف أو المشي دون مساعدة. يعتمد بقاء الطفل على قيد الحياة إلى حد كبير على درجة الصعوبة في التنفس والبلع.

النوع ٣ من ضمور العضلات الشوكية هو شكل أخف من المرض. تحدث البداية بعد سن ثمانية عشر شهرًا وغالبًا ما تكون بين سن الخامسة والخامسة عشرة. ضعف عضلات المضغ والبلع أمر نادر الحدوث، والآثار التنفسية بشكل عام ليست شديدة كما في الشكلين الأولين. قد يعيش هؤلاء الأطفال حتى مرحلة البلوغ. تشكل مضاعفات الجهاز التنفسي، في حالة حدوثها، أخطر تهديد للحياة.

في الوقت الحاضر، لا يوجد علاج معروف من شأنه أن يوقف أو يعكس ضمور العضلات الشوكية. يمكن أن يساعد العلاج الفيزيائي وأجهزة تقويم العظام في الحفاظ على وظيفة المشي. قد تساعد الأقواس أو الجراحة أيضًا في مواجهة الجنف أو انحناء العمود الفقري.

تعاون الباحثون في جميع أنحاء العالم للعثور على أسباب ضمور العضلات الشوكية، والتي تنتج في معظم الحالات عن نقص بروتين يسمى SMN (بقاء الخلايا العصبية الحركية). يحدث هذا النقص عندما توجد طفرة في كلتي النسختين من جين SMN1 - واحد على كل كروموسوم ٥. يأمل العلماء في توصيف الجينات، ودراسة وظيفة الجينات ومسار المرض، وإيجاد طرق للوقاية من هذه الأمراض وعلاجها، وفي نهاية المطاف، الشفاء منها.

المصادر

مؤسسة ضمور العضلات الشوكية، جمعية ضمور العضلات، المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية

موارد حول ضمور العضلات الشوكية

مؤسسة ضمور العضلات الشوكية تأمل في تسريع تطوير علاج أو شفاء لضمور العضلات الشوكية. الرقم المجاني ١-٨٧٧-FUND-SMA؛ *www.smafoundation.org*

شفاء ضمور العضلات الشوكية (CURE SMA) تجمع الأموال لتعزيز البحث في أسباب وعلاج ضمور العضلات الشوكية؛ وتدعم الأسر المتضررة من ضمور العضلات الشوكية.
www.curesma.org الرقم المجاني ١-٨٠٠-٨٨٦-١٧٦٢؛

جمعية ضمور العضلات (Muscular Dystrophy Association) تقدم خدمات وتدعم الأبحاث حول مجموعة من الاضطرابات الوراثية التي تدمر العضلات، بما في ذلك ضمور العضلات الشوكية. الرقم المجاني ١-٨٠٠-٥٧٢-١٧١٧؛ *www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy*

الأورام الشوكية

تتميز أورام الدماغ والحبل الشوكي بنمو غير طبيعي للأنسجة داخل الجمجمة أو العمود الفقري العظمي. تصنف الأورام على أنها حميدة (غير سرطانية) إذا كانت الخلايا التي تشكل النمو مشابهة للخلايا الطبيعية، وتنمو ببطء، وتقتصر على مكان واحد. الأورام خبيثة (سرطانية) عندما تكون الخلايا مختلفة عن الخلايا الطبيعية، وتنمو بسرعة، ويمكن أن تنتشر بسهولة إلى مواقع أخرى.

نظرًا لأنَّ الجهاز العصبي المركزي (CNS) موجود داخل أماكن صلبة وعظمية (الجمجمة والعمود الفقري)، فإنَّ أي نمو غير طبيعي يمكن أن يشكل ضغطًا على الأنسجة العصبية الحساسة ويضعف الوظيفة. في حين أنَّ الخلايا الخبيثة في أماكن أخرى من الجسم يمكن أن تزرع الأورام بسهولة داخل الدماغ والحبل الشوكي، إلا أنَّ أورام الجهاز العصبي المركزي الخبيثة نادرًا ما تنتشر إلى أجزاء أخرى من الجسم.

معظم سرطانات الحبل الشوكي منتشرة، مما يعني أنها تنشأ من مجموعة واسعة من السرطانات الأولية. وتشمل هذه سرطان الرئة والثدي والبروستاتا والرأس والرقبة وأمراض النساء والجهاز الهضمي والغدة الدرقية وسرطان الجلد وسرطان الخلايا الكلوية.

عندما تبدأ أورام جديدة بالتشكل داخل الدماغ أو الحبل الشوكي، يطلق عليها تسمية الأورام الأولية. نادرًا ما تنمو أورام الجهاز العصبي المركزي الأولية من الخلايا العصبية - الخلايا العصبية التي تؤدي الوظائف المهمة للجهاز العصبي - لأنه بمجرد أن تنضج الخلايا العصبية، فإنها لا تنقسم وتتكاثر فيما بعد. بدلاً من ذلك، تحدث معظم الأورام بسبب النمو الخارج عن السيطرة بين الخلايا التي تحيط بالخلايا العصبية وتدعمها. تُسمّى أورام الجهاز العصبي المركزي الأولية - مثل الأورام الدبقية والأورام السحائية - حسب أنواع الخلايا التي تتكون منها أو موقعها أو كليهما.

لا يزال سبب معظم أورام الدماغ والحبل الشوكي الأولية لغزًا. لا يعرف العلماء بالضبط لماذا وكيف تفقد الخلايا في الجهاز العصبي أو في أي مكان آخر في الجسم هويتها الطبيعية وتنمو بشكل لا يمكن السيطرة عليه. تشمل بعض الأسباب المحتملة قيد التحقيق الفيروسات والجينات المعيبة والمواد الكيميائية. أورام

كتلة الورم تضغط على T6

الدماغ والحبل الشوكي ليست مُعدية ولا يمكن، حتى الآن، الوقاية منها.

تشير التقديرات إلى أن أكثر من ٣٥٩,٠٠٠ شخص في الولايات المتحدة يعيشون مع تشخيص ورم الدماغ الأولي أو ورم الجهاز العصبي المركزي. يتم تشخيص أكثر من ١٩٥,٠٠٠ أمريكي بورم دماغي كل عام. أورام الدماغ هي الشكل الأكثر شيوعًا للورم الصلب لدى الأطفال. أورام الحبل الشوكي أقل شيوعًا من أورام الدماغ. يُصاب حوالي ١٠,٠٠٠ أمريكي بأورام الحبل الشوكي الأولية أو المنتشرة كل عام. على الرغم من أنَّ أورام الحبل الشوكي تؤثر على الأشخاص من جميع الأعمار، إلا أنها أكثر شيوعًا لدى الشباب والبالغين في منتصف العمر.

تسبب أورام الدماغ والحبل الشوكي العديد من الأعراض المتنوعة، والتي تتطور عمومًا ببطء وتتفاقم بمرور الوقت. تشمل بعض الأعراض الأكثر شيوعًا لورم الدماغ الصداع؛ والنوبات (اضطراب التدفق الطبيعي لكهرباء خلايا الدماغ التي يمكن أن تؤدي إلى التشنجات، أو فقدان الوعي، أو فقدان السيطرة على المثانة)؛ والغثيان والقيء؛ ومشاكل في الرؤية أو السمع. يمكن لزيادة الضغط داخل الجمجمة أيضًا أن تقلل من تدفق الدم في العين وتؤدي إلى تورم العصب البصري، ما يؤدي بدوره إلى عدم وضوح الرؤية أو الرؤية المزدوجة أو فقدان البصر الجزئي. قد تشمل الأعراض الأخرى لورم الجهاز العصبي المركزي ما يلي: الأعراض السلوكية والمعرفية، والمشاكل الحركية أو مشاكل التوازن، والألم، والتغيرات الحسية مثل الخدر، وانخفاض حساسية الجلد لدرجة الحرارة.

التشخيص: أدت تقنيات التصوير الخاصة، وخاصة التصوير المقطعي المحوسب (CT) والتصوير بالرنين المغناطيسي (MRI)، إلى تحسين تشخيص أورام الجهاز العصبي المركزي بشكل كبير. في كثير من الحالات، يمكن لهذه الفحوصات اكتشاف وجود ورم حتى لو كان عرضه أقل من نصف بوصة.

العلاج: العلاجات الثلاثة الأكثر شيوعًا هي الجراحة والإشعاع والعلاج الكيميائي. عندما يضغط الورم على الحبل الشوكي أو الهياكل المحيطة به، يمكن إعطاء الكورتيكوستيرويدات لتقليل التورم والحفاظ على وظيفة العصب حتى التمكن من إزالة الورم.

عادة ما تكون الجراحة لإزالة أكبر قدر ممكن من الورم هي الخطوة الأولى في علاج الورم الذي يمكن الوصول إليه - طالما أنَّ خطر التلف العصبي ضئيل. لحسن الحظ، فإنّ التطورات الجراحية العصبية تجعل من الممكن الآن للأطباء الوصول إلى الأورام التي كانت تُعتبر في السابق غير قابلة للوصول.

يعالج الأطباء معظم أورام الجهاز العصبي المركزي الخبيثة أو التي يتعذر الوصول إليها أو غير القابلة للجراحة بالإشعاع و/أو العلاج الكيميائي. العلاج الإشعاعي يقصف الخلايا السرطانية بأشعة طاقة قاتلة. يستخدم العلاج الكيميائي الأدوية القاتلة للأورام التي تُعطى عن طريق الفم أو عن طريق الحقن في مجرى الدم. نظرًا لعدم ضعف جميع الأورام تجاه نفس الأدوية المضادة للسرطان، غالبًا ما يستخدم الأطباء مجموعة من الأدوية للعلاج الكيميائي.

النتيجة العامة للعلاج الإشعاعي ليست دائمًا جيدة. يمكن أن يؤدي الإشعاع إلى تلف المايلين في الحبل الشوكي، مما قد يؤدي إلى الشلل. يبحث الباحثون عن طرق أفضل لاستهداف الإشعاع أو تعزيز فعاليته، ربما عن طريق جعل أنسجة الورم أكثر ضعفًا. يدرس الباحثون العلاج الإشعاعي الموضعي (الكريات المشعة الصغيرة المزروعة مباشرة في الورم) باعتباره الطريقة المثلى لتقديم العلاج الإشعاعي للورم مع الحفاظ على الأنسجة الطبيعية المحيطة.

بعض الخلايا داخل الأورام مقاومة تمامًا للإشعاع. باستخدام نهج العلاج الجيني، يأمل العلماء في قتل هذه الخلايا عن طريق إدخال جين "انتحاري" يمكن أن يجعل الخلايا السرطانية حساسة تجاه عقاقير معينة أو برمجة الخلايا السرطانية للتدمير الذاتي.

يُعَد منع تكوين الأوعية الدموية (تولّد الأوعية) أداة واعدة للغاية لعلاج أنواع السرطان المختلفة. نظرًا لأنَّ أورام الدماغ هي الأكثر تولدًا للأوعية الدموية من بين جميع أنواع السرطان، فقد يكون منع إمداد الدم فعالًا بشكل خاص.

سكين جاما هو أداة أحدث توفر شعاعًا مركّزًا بدقة من الطاقة الإشعاعية التي تسلّط جرعة واحدة من الإشعاع على الهدف. لا يتطلب سكين جاما شقًّا جراحيًا. لقد وجد الأطباء أنه يمكن أن يساعدهم في الوصول إلى بعض الأورام الصغيرة التي لا يمكن الوصول إليها من خلال الجراحة وعلاجها.

على الرغم من أنَّ معظم الأورام الأولية في الحبل الشوكي لا تهدد الحياة، إلا أنها يمكن أن تسبب إعاقة كبيرة. تشمل أهداف إعادة التأهيل التحسين الوظيفي في التنقل والرعاية الذاتية وإدارة الألم.

المصادر

المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية، جمعية أورام الدماغ الأمريكية، المعهد الوطني للسرطان

موارد حول الأورام الشوكية

الجمعية الأمريكية لأورام الدماغ (American Brain Tumor Association) تدعم الأبحاث الطبية وتقدم المعلومات والدعم للأشخاص الذين يعانون من أورام وأسرهم. ٨٧٥-٥٧٧-٧٧٣، الرقم المجاني: ٨٨٦-٢٢٨٢-٨٠٠-١؛ *www.abta.org*

مؤسسة إحراز التقدم (Making headway Foundation) تقدم الخدمات وتموّل الأبحاث للأطفال المصابين بأورام الدماغ أو الحبل الشوكي. ٩١٤-٢٣٨-٨٣٨٤؛ *www.makingheadway.org*

مؤسسة موسيلا لأبحاث ومعلومات أورام الدماغ (Musella Foundation for Brain Tumor Research & Information, Inc) مكرسة لتحسين نوعية الحياة وما يتبقى من الحياة للناجين من ورم الدماغ. تمتلك المؤسسة معلومات عن التجارب السريرية ونتائج العلاج. الرقم المجاني ١-٨٨٨-٢٩٥-٤٧٤؛ *www.virtualtrials.com*

الجمعية الوطنية لأورام الدماغ (National Brain Tumor Society) تموّل الأبحاث لإيجاد العلاجات وتحسين الرعاية السريرية لأورام الدماغ والحبل الشوكي. وهي توفر المعلومات والوصول إلى خدمات نوعية الحياة والدعم النفسي والاجتماعي. ٦١٧-٩٢٤-٩٩٩٧؛ *www.braintumor.org*

المعهد الوطني للسرطان (National Cancer Institute)، وهو جزء من المعاهد الوطنية للصحة ووزارة الصحة والخدمات الإنسانية بميزانية بحثية سنوية تزيد عن ٦ مليارات دولار. يُعَدّ الوكالة الأمريكية الرائدة في مكافحة السرطان بجميع أنواعه. يتضمن موارد ومعلومات عن سرطانات الدماغ والحبل الشوكي؛ *www.cancer.gov*

الجلطة الدماغية

تحدث الجلطة الدماغية عندما يتم منع تدفق الدم إلى الدماغ فجأة أو عندما ينفجر وعاء دموي في الدماغ. بسبب حرمانها من الأكسجين، لا يمكن للخلايا العصبية في المنطقة المصابة من الدماغ أن تعمل فتموت في غضون دقائق. يقال إنّ الشخص الذي يعاني من فقدان تدفق الدم إلى القلب يعاني من نوبة قلبية؛ وبالمثل، يمكن القول إنّ الشخص الذي يعاني من فقدان تدفق الدم إلى الدماغ أو نزيف مفاجئ في الدماغ يعاني من «نوبة دماغية.»

على الرغم من أنّ الجلطة الدماغية هي مرض في الدماغ، إلا أنها يمكن أن تؤثر على الجسم بأكمله، ما يسبب العجز المعرفي وعجز الذاكرة، ومشاكل الكلام، والصعوبات العاطفية، ومشاكل الحياة اليومية، والألم. الشلل هو نتيجة شائعة للجلطة الدماغية، غالبًا على جانب واحد من الجسم (الشلل النصفي). قد يؤثر الشلل أو الضعف فقط على الوجه أو الذراع أو الساق أو قد يؤثر على جانب كامل من الجسم والوجه.

والشخص الذي يعاني من جلطة دماغية في النصف الأيسر من الدماغ سيصاب بالشلل في الجانب الأيمن من الجسم. وبالمثل، فإنّ الشخص الذي يعاني من الجلطة الدماغية في النصف الأيمن سيظهر عجزًا في الجانب الأيسر من الجسم.

يوجد نوعان رئيسيان من الجلطة الدماغية. تحدث الجلطات الدماغية الإقفارية نتيجة لانسداد (جلطة) داخل وعاء دموي يزود الدماغ بالدم؛ تمثل الجلطات الدماغية الإقفارية حوالي ٨٧ في المائة من جميع الحالات. تنتج الجلطات الدماغية النزفية عن ضعف الأوعية الدموية التي تتمزق وتنزف في الدماغ المحيط.

الجلطات الدماغية هي خامس سبب رئيسي للوفاة وسبب رئيسي للإعاقة الخطيرة وطويلة الأجل في الولايات المتحدة. كل عام، يصاب حوالي ٧٩٥,٠٠٠ شخص في الولايات المتحدة بالجلطات الدماغية؛ من أصل هذه الحوادث، يموت ١٣٧,٠٠٠ شخص.

عوامل الخطر: أهم مخاطر الجلطة الدماغية هي ارتفاع ضغط الدم وأمراض القلب والسكري وتدخين السجائر. وتشمل العوامل الأخرى الاستهلاك المفرط للكحول، وارتفاع مستويات الكوليسترول في الدم، وتعاطي المخدرات غير المشروعة، والحالات الوراثية أو الخلقية، ولا سيما تشوهات الأوعية الدموية. الزيادة في عدد خلايا الدم الحمراء هي عامل خطر آخر للجلطة الدماغية - فرط خلايا الدم الحمراء يثخن الدم ويجعل الجلطات أكثر احتمالا. ثمانون في المئة من الجلطات الدماغية يمكن الوقاية منها.

الأعراض: تشمل أعراض الجلطة الدماغية التنميل المفاجئ أو الضعف، بخاصة على جانب واحد من الجسم؛ الارتباك، صعوبة في التكلم أو فهم الكلام؛ ضعف البصر في إحدى العينين أو كلتيهما؛ صعوبات مفاجئة في المشي؛ الدوخة أو فقدان التوازن أو التنسيق؛ والصداع الشديد دون سبب معروف.

العلاج: تُعالَج الجلطة الدماغية الإقفارية عن طريق إزالة الانسداد واستعادة تدفق الدم إلى الدماغ. في الجلطة الدماغية النزفية، يحاول الأطباء منع تمزق ونزيف تمدد الأوعية الدموية والتشوهات الشريانية الوريدية.

عندما ينقطع تدفق الدم إلى الدماغ، تموت بعض خلايا الدماغ على الفور، بينما تظل خلايا أخرى في خطر. غالبًا ما يمكن تخليص الخلايا التالفة عن طريق التدخل المبكر باستخدام دواء مذيب للجلطات يسمى منشط بلازمينوجين الأنسجة (t-PA) إذا أُعطي في غضون ثلاث ساعات من بداية الجلطة الدماغية. لسوء الحظ، ٣ إلى ٥ في المئة فقط من أولئك الذين يعانون من الجلطة الدماغية يصلون إلى المستشفى في الوقت المناسب لتلقي العلاج.

الاستجابة المناسبة للنوبة دماغية هي التصرف بشكل طارئ - كل دقيقة تضيع، من بداية الأعراض إلى وقت الاتصال بغرفة الطوارئ، تقلّص النافذة المحدودة لفرصة التدخل. وفي الوقت نفسه، يجري تطوير أدوية أخرى واقية للأعصاب لمنع موجة الضرر بعد النوبة الأولية.

الشفاء المبكر: غالبًا ما يعوّض الدماغ عن الأضرار الناجمة عن الجلطة الدماغية. قد تستأنف بعض خلايا الدماغ التي لم تمُت عملها. في بعض الأحيان، تستحوذ منطقة من الدماغ عمل منطقة أخرى تضررت من الجلطة الدماغية. يشهد الناجون من الجلطة الدماغية في بعض الأحيان من حالات تعافٍ ملحوظة وغير متوقَّعة لا يمكن تفسيرها.

تُظهر الإرشادات العامة للتعافي أنَّ ١٠ في المائة من الناجين من الجلطة الدماغية يتعافون بالكامل تقريبًا؛ و ٢٥ في المائة يتعافون مع إعاقات طفيفة؛ و ٤٠ في المائة يعانون من إعاقات متوسطة إلى شديدة تتطلب رعاية خاصة؛ و ١٠ في المائة يحتاجون إلى الرعاية في دار لرعاية المسنين أو غيرها من مرافق الرعاية طويلة الأجل؛ و ١٥ في المائة يموتون بعد فترة وجيزة من الجلطة الدماغية.

إعادة التأهيل: لا يعكس هذا مفاعيل الجلطة الدماغية ولكن إعادة التأهيل تبني القوة والقدرة والثقة حتى يتمكن الشخص من مواصلة الأنشطة اليومية على الرغم من آثار الجلطة الدماغية. قد تشمل هذه الأنشطة ما يلي: مهارات الرعاية الذاتية مثل التغذية والعناية الشخصية والاستحمام وارتداء الملابس؛ مهارات التنقل مثل التحرك أو المشي أو تحريك الكرسي المتحرك؛ مهارات التواصل؛ المهارات المعرفية مثل الذاكرة أو حل المشكلات؛ والمهارات الاجتماعية للتفاعل مع الآخرين.

تبدأ إعادة التأهيل في المستشفى وفي أقرب وقت ممكن. بالنسبة لمن استقرت حالتهم، قد تبدأ إعادة التأهيل في غضون يومين بعد حدوث الجلطة الدماغية وتستمر حسب الضرورة بعد الخروج من المستشفى. قد تشمل خيارات إعادة التأهيل وحدة إعادة التأهيل في المستشفى أو وحدة الرعاية تحت الحادة أو مستشفى إعادة التأهيل المتخصص أو العلاج المنزلي أو رعاية العيادات الخارجية أو الرعاية الطويلة الأجل في مرفق التمريض.

قد تسبب الجلطة الدماغية مشاكل في التفكير والوعي والانتباه والتعلم والحكم والذاكرة. قد يكون الناجي من الجلطة الدماغية غير مدرك لما يحيط به. مشاكل اللغة شائعة، وعادة ما تكون نتيجة لتلف الفص الأيسر من الدماغ. وقد يعاني الناجون من الجلطة الدماغية من الألم أو الخدر غير المريح أو الأحاسيس الغريبة، بسبب العديد من العوامل بما في ذلك تلف المناطق الحسية في الدماغ أو تصلب المفاصل أو أحد الأطراف المعاقة.

يتأثر العديد من الأشخاص الذين أصيبوا بالجلطة الدماغية بالتشنج، مما يتسبب بعضلات متصلبة ومشدودة. يمنع اشتداد العضلات الناس من القيام بالأشياء اليومية مثل الإمساك بملعقة أو ربط الحذاء. يمكن أن يرخي العضلات مزيج من الأدوية والعلاج الفيزيائي. قد يكون بعض الناجين من الجلطة الدماغية مرشحين للحصول على دواء الباكلوفين داخل الجسم، حيث توضَع مضخة في جدار البطن لتوصيل جرعات صغيرة من الباكلوفين السائل في السائل المحيط بالنخاع الشوكي. يريح ذلك العضلات دون الآثار الجانبية

التي تخدّر العقل والتي غالبًا ما ترتبط بهذا الدواء.

يمكن أن تؤدي الجلطة الدماغية أيضًا إلى مشاكل عاطفية. حيث قد يواجه المصابون بالجلطة الدماغية صعوبة في التحكم في عواطفهم أو قد يعبرون عن مشاعر غير مناسبة في مواقف معينة. وإحدى أكثر الإعاقات شيوعًا التي تحدث مع العديد من المصابين بالجلطة الدماغية هي الاكتئاب. قد يرفض الشخص المصاب بالاكتئاب أو يهمل تناول الأدوية، وقد لا يتحمس لأداء التمارين التي من شأنها تحسين الحركة، أو قد يصبح عصبيًّا. يمكن أن يخلق الاكتئاب حلقة مفرغة - فهو يحرم الناجي من الجلطة الدماغية من الاتصالات الاجتماعية التي يمكن أن تساعد بدورها في تبديد الاكتئاب. يمكن للأسرة أن تساعد من خلال تحفيز الاهتمام بالآخرين أو من خلال تشجيع الأنشطة الترفيهية. يمكن علاج الاكتئاب المزمن بالمشورة أو العلاج الجماعي أو الأدوية المضادة للاكتئاب.

غالبًا ما يجد الناجون من الجلطة الدماغية أنَّ المهام التي كانت بسيطة في المنزل أصبحت صعبة للغاية أو مستحيلة. تتوفر العديد من الأجهزة والتقنيات التكيفية لمساعدة الناس على الاحتفاظ باستقلاليتهم وأداء مهامهم بأمان وسهولة. عادة ما يمكن تعديل المنزل بحيث يمكن للناجي من الجلطة الدماغية إدارة الاحتياجات الشخصية. راجع الفصل ٥ لمزيد من المعلومات حول تعديل المنزل والمعدات التكيفية.

هناك العديد من المشاريع البحثية المتعلقة بالوقاية من الجلطة الدماغية وعلاجها. عندما تحدث الجلطة الدماغية، تموت بعض خلايا الدماغ على الفور، وتظل أخرى معرضة للخطر لساعات وحتى أيام بسبب سلسلة مستمرة من التدمير. يمكن إنقاذ بعض الخلايا التالفة عن طريق التدخل المبكر باستخدام الأدوية. كان البحث عن ما يسمى بالأدوية الواقية للأعصاب، المستمر منذ سنوات عديدة، صعبًا ومحبطًا، حيث وُجِد أنَّ عقارًا تلو الآخر ظهر واعدًا جدًّا في الدراسات على الحيوانات والتجارب البشرية المبكرة ثم تبيّن أنه غير فعال في الدراسات السريرية واسعة النطاق.

في غضون ذلك، فإنَّ العلاج الوحيد المعتمد لكسر الجلطة، أي t-PA، ليس مستخدمًا بشكل كافٍ. يتم تطوير طرق توصيل وإدخال تحسينات جديدة على t-PA، بما في ذلك طريقة t-PA داخل الشرايين، والتي يتم غرسها في الشريان الرئيسي في الرقبة أو حتى الشرايين الأصغر في الدماغ من أجل توصيل أسرع وأكثر أمانا.

في ما يلي بعض خيوط البحث لعلاج الجلطة الدماغية:

- إنزيم (DSPA) موجود في لعاب الخفاش مصاص الدماء قد يساعد في إذابة جلطات الدم في أدمغة الناجين من الجلطة الدماغية. قد يكون هذا الإنزيم أقوى بكثير من الأدوية المضادة للتخثر الموجودة حاليًّا وقد يسبب مشاكل نزيف أقل لأنه يستهدف الجلطة نفسها فقط.
- الإريثروبويتين، وهو هرمون تنتجه الكلى، يحمي بعض الخلايا العصبية من تنفيذ مهام "الانتحار الخلوي" المبرمجة وراثيًّا.
- بروتين يسمى الفيبرونكتين قد يحمي من تلف خطير في الدماغ ناجم عن الجلطة الدماغية.
- لقد أُجريَت تجارب لمعرفة ما إذا كان تناول الأمفيتامينات لعدة أسابيع بعد الجلطة الدماغية سيساعد في بدء عملية الإصلاح الذاتي في الدماغ. جاءت النتائج غير حاسمة، ولكن ثمة حاجة إلى إجراء المزيد من البحوث.
- لسنوات عديدة، اعتمد الأطباء على الوارفارين، وهو دواء له آثار جانبية خطيرة محتملة (يُستخدم أيضًا كسم فئران)، لتقليل خطر الإصابة بالجلطة الدماغية لدى الأشخاص المعرضين لخطر التخثر في القلب.
- لقد أظهرت زراعة الخلايا بعض النجاح في التجارب المبكرة لدى البشر الذين أصيبوا بجلطة دماغية. من المؤكد أنَّ الحماس كبير لعلاج الجلطة الدماغية عبر الخلايا الجذعية.
- ثمة دراسة تُسمى التحقيق التجريبي للخلايا الجذعية في الجلطة الدماغية (PISCES) من شركة بريطانية تسمى ReNeuron تجري تجارب سريرية (بما في ذلك داخل الولايات المتحدة) لاختبار سلامة خط الخلايا الجذعية العصبية المصنّعة لدى الناس الذين استقرت حالتهم بعد الجلطة الدماغية الإقفارية. راجع *www.reneuron.com*
- أفاد الباحثون أنَّ الخلايا الجذعية البالغة المزروعة (من نخاع العظام) أعادت الوظائف في حيوانات المختبر المصابين بالجلطة الدماغية. وقد بدأت التجارب البشرية.
- جاءت خلايا دم الحبل السري البشرية فعالة في النماذج الحيوانية؛ التجارب جارية لاختبار هذه الخلايا لدى الأطفال الذين يعانون من الجلطات الدماغية. لمزيد من المعلومات عن التجارب السريرية، راجع *www.clinicaltrials.gov*
- أدت التطورات البحثية إلى علاجات جديدة وأمل جديد للأشخاص المعرضين للخطر أو الذين أصيبوا بسكتة دماغية. على سبيل المثال، وجدت دراسة تقييم الوقاية لنتائج القلب (HOPE) انخفاضًا بنسبة ٣٣ في المائة في حدوث الجلطة الدماغية لدى مرضى السكري الذين تلقوا عقار راميبريل لارتفاع ضغط الدم. يقلل العلاج بالستاتين (أدوية خفض الكوليسترول) من خطر الإصابة بالجلطة الدماغية وكذلك النوبات القلبية لدى الأشخاص الذين يعانون من أمراض القلب التاجية المعروفة.

اختبرت التجارب السريرية سلامة وفعالية بروتين يسمى E-selectin، يُعطى عن طريق رذاذ الأنف، لمنع تكوين جلطات الدم التي يمكن أن تسبب الجلطة الدماغية.

في مجال إعادة التأهيل من الجلطة الدماغية، أدت مقاربة تسمى العلاج القائم على الحركة عبر القيود المستحَثّة (CIT) إلى تحسين الشفاء لدى الأشخاص الذين فقدوا بعض الوظائف في أحد الأطراف. ينطوي العلاج على شل الطرف الجيد للمريض لإجبار استخدام الطرف الضعيف. يُعتقد أنَّ العلاج القائم على الحركة عبر القيود المستحَثّة يعزز إعادة تشكيل مسارات الأعصاب، أو اللدونة.

المصادر

الجمعية الأمريكية للجلطة الدماغية، المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية

موارد حول الجلطة الدماغية

الجمعية الأمريكية للجلطة الدماغية (American Stroke Association)، التابعة لجمعية القلب الأمريكية، تؤمّن التغطية على مستوى النطاق الكامل، بما في ذلك الرعاية الطبية وإعادة التأهيل والتعافي وتقديم الرعاية والوقاية والبحث. تضم الجمعية الأمريكية للجلطة الدماغية شبكة دعم العائلة للجلطة الدماغية، التي توفر المعلومات والدعم لأسر المصابين بالجلطة الدماغية في أي مرحلة من مراحل الشفاء. الرقم المجاني ١-٨٠٠-٢٤٢-٨٧٢١؛ *www.stroke.org*

التهاب النخاع المستعرض

التهاب النخاع المستعرض (TM) هو اضطراب عصبي ناتج عن التهاب الحبل الشوكي. يمكن أن تؤدي هجمات الالتهاب إلى تلف أو تدمير المايلين، وهي المادة العازلة الدهنية التي تغطي ألياف الخلايا العصبية. يسبب هذا ندبات تقطع الاتصال بين الأعصاب في الحبل الشوكي وبقية الجسم.

وتشمل أعراض التهاب النخاع المستعرض فقدان وظيفة الحبل الشوكي على مدى عدة ساعات إلى عدة أسابيع. ما يبدأ عادة كبداية مفاجئة لآلامٍ في أسفل الظهر أو ضعفٍ في العضلات أو الأحاسيس غير الطبيعية في أصابع القدم والقدمين يمكن أن يتطور بسرعة إلى أعراض أكثر حدة، بما في ذلك الشلل. يحدث نزع الميالين (فقدان توصيل الألياف العصبية) عادة على المستوى الصدري، ما يسبب مشاكل في حركة الساق والسيطرة على الأمعاء والمثانة.

يتعافى بعض الناس من التهاب النخاع المستعرض مع مشاكل بسيطة أو لا تدوم، في حين يعاني البعض الآخر من إعاقات دائمة تؤثر على قدرتهم على أداء المهام العادية للحياة اليومية.

يصيب التهاب النخاع المستعرض البالغين والأطفال، الرجال والنساء، وجميع الأعراق. لا يوجد استعداد عائلي واضح. ويبدو أنَّ العدد الأقصى من الحالات الجديدة في السنة يحدث لدى الأشخاص الذين تتراوح أعمارهم بين عشر سنوات و ١٩ سنة و ٣٠ و ٣٩ سنة. يتم تشخيص حوالي ١,٤٠٠ حالة جديدة من التهاب النخاع المستعرض سنويا في الولايات المتحدة، وثمة حوالي ٣٣,٠٠٠ أمريكي مصابين بنوع من أنواع الإعاقة الناتجة عن التهاب النخاع المستعرض.

الأسباب الدقيقة لالتهاب النخاع المستعرض غير معروفة. قد ينتج الالتهاب الذي يتلف الحبل الشوكي عن الالتهابات الفيروسية أو ردود الفعل المناعية غير الطبيعية أو عدم كفاية تدفق الدم عبر الأوعية الدموية الموجودة في الحبل الشوكي. قد يحدث التهاب النخاع المستعرض أيضًا كمضاعفات لمرض الزهري والحصبة ومرض لايم وبعض اللقاحات، بما في ذلك لقاحات جدري الماء وداء الكلب. غالبًا ما يتطور التهاب النخاع المستعرض بعد العدوى الفيروسية بسبب الحماق النطاقي (الفيروس الذي يسبب جدري الماء والقوباء المنطقية)، أو الهربس البسيط، أو إبشتاين بار، أو الأنفلونزا، أو فيروس نقص المناعة البشرية (HIV)، أو التهاب الكبد من النوع أ، أو الحصبة الألمانية. كما تم ربط الالتهابات الجلدية البكتيرية والتهابات

الأذن الوسطى والالتهاب الرئوي البكتيري بالتهاب النخاع المستعرض.

يعتقد بعض الخبراء أنَّ العدوى تسبب خللًا في الجهاز المناعي، مما يؤدي إلى هجوم مناعي ذاتي غير مباشر على الحبل الشوكي. يهاجم الجهاز المناعي، الذي يحمي الجسم عادة من الكائنات الغريبة، عن طريق الخطأ أنسجة الجسم نفسها، مما يسبب الالتهاب، وفي بعض الحالات، تلف المايلين في الحبل الشوكي.

العلاج: كما هو الحال مع العديد من اضطرابات الحبل الشوكي، لا يوجد علاج فعّال للأشخاص الذين يعانون من التهاب النخاع المستعرض. جلّ ما يستطيع الطب تقديمه هو إدارة الأعراض.

يبدأ العلاج بشكل عام عندما يعاني المريض من الأعراض لأول مرة. قد يصف الأطباء الستيرويدات خلال الأسابيع القليلة الأولى من المرض لتقليل الالتهاب. الهدف هو الحفاظ على عمل الجسم، على أمل الشفاء التلقائي التام أو الجزئي للجهاز العصبي. بعض الذين لا يستجيبون للستيرويدات قد يخضعون لعلاج تبادل البلازما (فصادة البلازما). وهذا ينطوي على استبدال البلازما، وبالتالي إزالة الأجسام المضادة التي قد يكون لها دور في الالتهاب.

غالبًا ما يتم علاج الأشخاص الذين يعانون من أعراض حادة، مثل الشلل، في المستشفى أو في منشأة إعادة التأهيل تحت رعاية فريق طبي متخصص. في وقت لاحق، إذا بدأ المرضى في استعادة السيطرة على الأطراف، يبدأ العلاج الفيزيائي للمساعدة في تحسين قوة العضلات والتنسيق ونطاق الحركة.

يشمل التهاب النخاع المستعرض عادة الأعراض التالية: (١) ضعف الساقين والذراعين، (٢) الألم، (٣) التغيير الحسي، و (٤) خللًا في الأمعاء والمثانة. يواجه معظم المرضى ضعفًا بدرجات متفاوتة في أرجلهم؛ كما يختبر البعض ذلك في أذرعهم.

الألم هو العرض الرئيسي لالتهاب النخاع المستعرض لدى حوالي نصف جميع المصابين به. قد يكون الألم موضعيًّا في أسفل الظهر أو قد يتكون من أحاسيس حادة تستهدف الساقين أو الذراعين أو المنطقة المحيطة بالجذع. معظم الأشخاص الذين يعانون من التهاب النخاع المستعرض يبلّغون عن زيادة الحساسية تجاه الحرارة أو البرودة أو اللمس؛ بالنسبة للبعض، قد تسبب لمسة إصبع خفيفة ألمًا كبيرًا (ما يسمى الألم الخيفي).

التشخيص: عادة ما يبدأ الشفاء من التهاب النخاع المستعرض في غضون أسبوعين إلى ١٢ أسبوعًا من تاريخ ظهور الأعراض وقد يستمر لمدة تصل إلى عامين. ومع ذلك، إذا لم يظهر تحسن خلال الأشهر الثلاثة إلى الستة الأولى، فمن غير المرجح حدوث انتعاش كبير. يشهد حوالي ثلث الأشخاص المصابين بالتهاب النخاع المستعرض تعافيًا جيدًا أو كاملا. يُظهر الثلث الآخر شفاءً مقبولاً ويبقى لديهم عجز مثل المشية التشنجية، والخلل الحسي، والإلحاح البولي أو سلس البول. ولا يُظهر الثلث المتبقي أي تعاف، ويستخدمون الكراسي المتحركة، ربما مع اعتماد ملحوظ على الآخرين لأداء وظائف الحياة اليومية الأساسية.

الأبحاث: المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والسكتة الدماغية (NINDS) يدعم البحوث لتوضيح دور الجهاز المناعي في التهاب النخاع المستعرض وغيره من أمراض المناعة الذاتية أو الاضطرابات. وتركز أعمال أخرى على استراتيجيات إصلاح النخاع الشوكي منزوع الميالين، بما في ذلك المقاربات التي تستخدم زرع الخلايا. الأهداف النهائية لهذه الدراسات هي تشجيع التجدد واستعادة وظائف المرضى الذين يعانون من الشلل.

المصادر

المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية (NINDS)، جمعية التهاب النخاع المستعرض

موارد حول التهاب النخاع المستعرض

مؤسسة كودي أنسر فيرست ستيب (Cody Unser First Step Foundation) تجمع الأموال البحثية لمكافحة الشلل وبناء الوعي حول التهاب النخاع المستعرض والعيش بنشاط.
www.codysfirststep.org. ٢١٥-٤٢١-٨٣٢؛

قسم طب الأعصاب في مستشفى جونز هوبكنز (Johns Hopkins Hospital Department of Neurology) أنشأ مركزًا متخصصًا في بالتيمور لرعاية الأشخاص الذين يعانون من التهاب النخاع المستعرض. جمع المركز الأطباء وخبراء الرعاية الصحية في مجموعة متنوعة من التخصصات، بما في ذلك طب الأعصاب والمسالك البولية والروماتيزم وجراحة العظام والأشعة العصبية وطب إعادة التأهيل والعلاج الفيزيائي والوظيفي. مركز جونز هوبكنز لالتهاب النخاع المستعرض (Johns Hopkins Transverse Myelitis Center)، ٩٩٠-٧٠٢-٥٠٤١، الرقم المجاني ٧٦٥-٥٤٤٧-٠٠٨١؛
https://www.hopkinsmedicine.org/neurology_neurosurgery/centers_clinics/transverse_myelitis/

جمعية سيجل للحالات العصبية المناعية النادرة (Siegel Rare Neuroimmune Association) تقدم الأخبار والمعلومات لمجتمع التهاب النخاع المستعرض؛ وتسهّل الدعم والتواصل.
https://wearesrna.org. ٣٣٣-٣٨٠-٨٥٥؛

٢

إدارة الصحة والعافية

تشير عبارة الحالة الثانوية إلى مجموعة من المضاعفات الناتجة عن حالة إعاقة أولية (الجلطة الدماغية، التصلب المتعدد، إصابة الحبل الشوكي، الشلل الدماغي، إلخ.) قد يشمل ذلك المشاكل الطبية أو الاجتماعية أو العاطفية أو العقلية أو العائلية أو المجتمعية. يمكن أن يكون بعضها مهدِّدًا للحياة إذا لم تتم إدارته بشكل صحيح.

الحالات الثانوية

خلل المنعكسات اللاإرادي

خلل المنعكسات اللاإرادي (AD) هو حالة طبية طارئة يحتمل أن تهدد الحياة وتؤثر على الأشخاص الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي عند مستوى الفقرة T6 أو أعلى. على الرغم من ندرة هذه الحالة، إلا أنَّ بعض الأشخاص الذين يعانون من إصابات T7 و T8 يمكن أن يصابوا بمرض الزهايمر. بالنسبة لمعظم الناس، يمكن علاج خلل المنعكسات اللاإرادي بسهولة، وكذلك الوقاية منه. المفتاح هو معرفة ضغط الدم الأساسي والمحفزات والأعراض.

يتطلب خلل المنعكسات اللاإرادي إجراءً سريعًا وصحيحًا. يمكن أن يؤدي خلل المنعكسات اللاإرادي إلى الجلطة الدماغية. نظرا لأن العديد من المهنيين الصحيين ليسوا على دراية بهذه الحالة، فمن المهم للأشخاص المعرضين لخطر الإصابة بمرض الزهايمر، بما في ذلك المقربون منهم، معرفة كل شيء عنه. من المهم للأشخاص المعرضين للخطر أن يعرفوا قيم ضغط الدم الأساسية وأن يكونوا قادرين على التواصل مع مقدمي الرعاية الصحية حول كيفية تحديد الأسباب المحتملة وكذلك إدارة حالات الطوارئ المتعلقة بخلل المنعكسات اللاإرادي.

بعض علامات خلل المنعكسات اللاإرادي تشمل ارتفاع ضغط الدم، والصداع الشديد، والوجه المتورّد، والتعرق فوق مستوى الإصابة، وانسداد الأنف، والغثيان، والنبض البطيء (أبطأ من ٦٠ نبضة في الدقيقة). تختلف الأعراض حسب الفرد؛ تعرّف إلى أعراضك.

ما يجب القيام به: في حال الاشتباه بوقوع خلل المنعكسات اللاإرادي، فإنَّ أول ما يجب فعله هو الجلوس أو رفع الرأس إلى ٩٠ درجة. إذا كنت تستطيع خفض ساقيك، فافعل ذلك. بعد ذلك، قم بتخفيف أو إزالة كل ما هو ضيق وفحص ضغط الدم كل خمس دقائق. غالبًا ما يكون لدى الشخص المصاب بالحبل الشوكي فوق الفقرة T6 ضغط دم انقباضي طبيعي في نطاق ٩٠-١١٠ ملم زئبق. قد تكون نتيجة ضغط الدم ما بين ٢٠٠ ملم إلى ٤٠٠ ملم زئبق فوق خط الأساس لدى البالغين علامة على خلل المنعكسات اللاإرادي، أو نتيجة ١٥٠ ملم فوق خط الأساس لدى الأطفال، و ١٥٠ ملم إلى ٢٠٠ ملم فوق خط الأساس لدى المراهقين. الأهم من ذلك هو تحديد موقع الحافز المخالف وإزالته، إذا كان ذلك ممكنًا. ابدأ بالبحث عن الأسباب الأكثر شيوعًا: المثانة أو الأمعاء أو الملابس الضيقة أو مشاكل الجلد. ضع في اعتبارك أثناء إزالة السبب أنّ خلل المنعكسات اللاإرادي سوف يسوء قبل أن يتحسن.

يحدث خلل المنعكسات اللاإرادي بسبب مهيج دون مستوى الإصابة، وعادة ما يرتبط بالمثانة (تهيج جدار المثانة، أو عدوى المسالك البولية، أو القسطرة المسدودة أو كيس التجميع المملوء) أو الأمعاء (الأمعاء المنتفخة أو المتهيجة، أو الإمساك أو التحسس، أو البواسير أو التهابات الشرج). تشمل الأسباب الأخرى عدوى الجلد أو تهيجه، والجروح، والكدمات، والسحجات أو إصابات الضغط (قرحة ديكوبيتوس)، وأظافر القدم الناشبة، والحروق (بما في ذلك حروق الشمس والحروق من الماء الساخن) والملابس الضيقة أو المقيدة.

يمكن أيضًا أن يحدث خلل المنعكسات اللاإرادي بسبب النشاط الجنسي، وتشنجات الحيض، والمخاض والولادة، والكيسات المبيضية، وحالات المعدة (قرحة المعدة، والتهاب القولون، والتهاب الصفاق) أو كسور العظام.

ماذا يحدث خلال نوبة خلل المنعكسات اللاإرادي؟ يشير خلل المنعكسات اللاإرادي إلى فرط نشاط الجهاز العصبي اللاإرادي - وهو جزء من النظام الذي يتحكم في الأشياء التي لا تحتاج إلى التفكير فيها، مثل معدل ضربات القلب والتنفس والهضم. إنّ التحفيز الضار (المؤلم لو شعر به المرء) تحت مستوى الإصابة يرسل نبضات عصبية إلى الحبل الشوكي تسافر بدورها إلى الأعلى حتى يتم توقيفها عند مستوى الإصابة. وبما أنَّ هذه النبضات لا يمكن أن تصل إلى الدماغ، فإنَّ الجسم لا يستجيب كما يفعل عادة. يتم تفعيل ردة فعل تزيد من نشاط الجزء المتعاطف من الجهاز العصبي اللاإرادي. هذا يؤدي إلى تضييق الأوعية الدموية، ما يؤدي إلى ارتفاع في ضغط الدم. تكتشف المستقبلات العصبية في القلب والأوعية الدموية هذا الارتفاع في ضغط الدم وترسل رسالة إلى الدماغ. ثم يرسل الدماغ رسالة إلى القلب، ما يتسبب في تباطؤ ضربات القلب وتمدد الأوعية الدموية فوق مستوى الإصابة. ومع ذلك، نظرًا لأنَّ الدماغ غير قادر على إرسال رسائل دون مستوى الإصابة، لا يمكن تنظيم ضغط الدم. الجسم مرتبك ولا يمكنه حل الموقف.

بشكل عام، لا تُستخدم الأدوية إلا إذا تعذر تحديد التحفيز المخالف وإزالته، أو استمرار نوبة خلل المنعكسات اللاإرادي حتى بعد إزالة السبب المشتبه به. عامل مفيد محتمل هو معجون النتروجليسرين (يوضَع موضعيًّا فوق مستوى الإصابة). كما تُستخدم عادة النيفيديبين والنترات، في صيغة الإفراج الفوري. يمكن أيضًا استخدام أدوية أخرى مثل هيدرالازين، ميكاميلامين، ديازوكسيد، وفينوكسي بنزامين. إذا استُخدِم دواء ضعف الانتصاب (مثل سيالیس، الفياجرا) في غضون ٢٤ ساعة، فيجب التفكير في تناول أدوية أخرى باعتبار أنَّ ضغط الدم يمكن أن ينخفض بشكل خطير.

في الإجمال، يمكن منع حصول خلل المنعكسات اللاإرادي. حافظ على نظافة القسطرة والتزم بجداول القسطرة والأمعاء.

المصادر

المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، مشروع ميامي لعلاج الشلل/كلية الطب بجامعة ميامي

موارد حول خلل المنعكسات اللاإرادي

مركز موارد الشلل التابع لمؤسسة ريف يقدم بطاقة محفظة مجانية (نسخة للبالغين أو الأطفال، باللغة الإنجليزية أو الإسبانية) تصف مرض خلل المنعكسات اللاإرادي وكيفية إدارته في حالات الطوارئ. تأكد من إبلاغ مقدمي الرعاية الخاصين بك. اتصل على الرقم المجاني ٩ ٣٠ ٧٣ -٥٣٩- ٠٠ ٨٠-١ أو ابحث على موقع *www.ChristopherReeve.org/cards*

المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، دعمًا منه لاتحاد طب الحبل الشوكي، يقدّم إرشادات ممارسة سريرية موثوقة لخلل المنعكسات اللاإرادي. يتوفر أيضًا دليل المستهلك إلى خلل المنعكسات اللاإرادي. الرقم المجاني ١-٨٠٠-٤٢٤-٨٢٢٢؛ *www.pva.org*

إدارة المثانة

عادة ما يؤثر الشلل، مهما كان مستواه، على السيطرة على المثانة. ترتبط الأعصاب التي تتحكم في هذه الأعضاء بقاعدة الحبل الشوكي (مستويات S2 - S4) وبالتالي تنقطع عن مدخلات الدماغ. على الرغم من أنه قد لا يكون من الممكن استعادة السيطرة التي كان عليها الشخص قبل الشلل، إلا أنَّ ثمة مجموعة واسعة من التقنيات والأدوات المتاحة لإدارة ما يسمى بالمثانة العصبية.

إليك كيفية عمل المثانة غير المصابة: البول، الماء الزائد والأملاح التي المستخرجة من مجرى الدم عن طريق الكلى، تُنقل عبر أنابيب رقيقة تسمى الحالب، والتي تسمح عادة للبول بالتدفق في اتجاه واحد فقط. تتصل الحالب بالمثانة، وهي في الأساس كيس تخزين لا يحب الضغط. عندما يمتلئ الكيس، يرتفع الضغط وترسل الأعصاب رسالة عبر الحبل الشوكي إلى الدماغ. عندما يكون المرء مستعدًّا لتفريغ المثانة، يرسل الدماغ رسالة نزولاً على الحبل الشوكي إلى المثانة، يخبر فيها العضلة النافصة (جدار المثانة) بالضغط، والعضلة العاصرة (صمام حول الجزء العلوي من الإحليل) بالاسترخاء والفتح. ثم يمر البول عبر الإحليل للخروج من الجسم.

إنها عملية أنيقة إلى حد ما لتنسيق العضلات لمجرد التبول.

إلا أنه عند الشلل ينهار نظام التحكم الطبيعي في الجسم؛ لا تعد الرسائل قادرة أن تمر بين عضلات المثانة والدماغ. قد يكون كل من النافصة والعضلة العاصرة مفرطة النشاط بسبب نقص التحكم الدماغي. يمكن أن تنقبض النافصة المفرطة النشاط أمام كميات صغيرة في مقابل عضلة عاصرة مفرطة النشاط. يؤدي هذا إلى ارتفاع ضغط المثانة، وسلس البول، والإفراغ غير الكامل، والارتجاع – بالتزامن مع التهابات المثانة المتكررة، والحصى، واستسقاء الكلية (انتفاخ الكلى)، والتهاب الحويضة والكلية (التهاب الكلى)، والفشل الكلوي.

عادة ما تتأثر المثانة العصبية بإحدى هاتين الطريقتين:

١. المثانة التشنجية (المنعكسة): عندما تمتلئ المثانة بالبول، يدفعها تلقائيًّا منعكس غير متوقع للتفريغ؛ يحدث هذا عادة عندما تكون الإصابة أعلى من مستوى T12. مع المثانة التشنجية، لا يُعرف متى أو ما إذا كانت المثانة ستفرّغ. غالبًا ما يوصي الأطباء المطلعون على إصابة الحبل الشوكي بأدوية استرخاء المثانة (مضادات الكولين) للمثانة المنعكسة. الأوكسيبوتينين (ديتروبان) شائع، مع تأثير جانبي أساسي هو جفاف الفم. قد يؤدي تناول التولتيرودين أو البروبيفرين أو الأوكسيبوتينين عبر الجلد إلى جفاف الفم بشكل أقل. قد يكون توكسين البوتولينوم أ (البوتوكس) بديلاً لمضادات الكولين. تمت الموافقة عليه من قبل إدارة الأغذية والأدوية لعلاج فرط نشاط النافصة لدى الأفراد المصابين بمرض إصابة الحبل الشوكي والتصلب المتعدد. الميزة: يُستخدم البوتوكس بشكل مركّز في المثانة، ما يُجنِّب بالتالي الآثار الجانبية الجهازية، بما في ذلك جفاف الفم.

٢. المثانة الرخوة (غير المنعكسة): تكون ردود أفعال عضلات المثانة بطيئة أو غائبة؛ يمكن أن تصبح مفرطة التمدد أو ممتدة. يؤثر التمدد على قوة العضلات في المثانة. قد لا تفرغ المثانة الرخوة تمامًا. قد

تشمل العلاجات أدوية استرخاء العضلة العاصرة (حاصرات ألفا الأدرينالية) مثل تيرازوسين (هايترين) أو تامسولوسين (فلومايس). قد يؤدي حقن البوتوكس في العضلة العاصرة البولية الخارجية إلى تحسين إفراغ المثانة. كما أنَّ الجراحة خيار متاح لفتح العضلة العاصرة. تقلل جراحة مخرج المثانة، أو بضع العضلة العاصرة، من الضغط على العضلة العاصرة وبالتالي تسمح للبول بالتدفق خارج المثانة بشكل أسهل. ثمة بديل عن بضع العضلة العاصرة ألا وهو وضع جهاز معدني يسمى الدعامة من خلال العضلة العاصرة الخارجية، ما يضمن ممرًّا مفتوحًا. أحد عيوب كل من بضع العضلة العاصرة والدعامات هو أنَّ الحيوانات المنوية الناتجة عن القذف تنتهي في المثانة (إلى الوراء)، بدلاً من الخروج من القضيب. لا يمنع ذلك إنجاب الأطفال ولكنه يعقده. يمكن جمع الحيوانات المنوية من المثانة ولكن قد تتلف بسبب البول.

يحدث خلل التآزر عندما لا تسترخي العضلة العاصرة حين تنقبض المثانة. لا يمكن أن يتدفق البول عبر الإحليل، مما قد يؤدي إلى عودة البول إلى الكلى (ما يسمى بالارتجاع)، وقد يؤدي ذلك إلى مضاعفات خطيرة.

الطريقة الأكثر شيوعًا لتفريغ المثانة هي برنامج القسطرة المتقطع (ICP)، الذي يفرغ المثانة وفقًا لجدول زمني محدد (كل أربع إلى ست ساعات عادةً). يتم إدخال قسطرة في الإحليل لتصريف المثانة، ثم إزالتها. تقوم قسطرة داخلية (فولي) بتصريف المثانة باستمرار. إذا نشأ التصريف من فغرة (فتحة تم إنشاؤها جراحيًّا) في منطقة عظم العانة، متجاوزًا الإحليل، فيسمى ذلك قسطرة فوق العانة. الميزة: تناول السوائل بلا قيود. العيب: إلى جانب الحاجة إلى جهاز تجميع، فإنَّ القسطرة الساكنة أكثر عرضة للإصابة بعدوى المسالك البولية. قسطرة الواقي الذكري الخارجية، التي يتم تصريفها باستمرار، هي خيار متاح للرجال. تتطلب قسطرات الواقي الذكري أيضًا جهاز تجميع، مثل كيس الساق.

توجد العديد من البدائل الجراحية لخلل المثانة. يبني إجراء ميتروفانوف ممرًّا جديدًا للبول باستخدام الزائدة الدودية؛ وهذا يسمح بإجراء القسطرة من خلال فغرة في البطن مباشرة إلى المثانة، وهي ميزة كبيرة للنساء وللأشخاص ذوي الوظائف اليدوية المحدودة. تكبير المثانة هو إجراء يوسّع المثانة جراحيًّا، باستخدام أنسجة من الأمعاء، لتوسيع سعة المثانة وبالتالي تقليل التسرب والحاجة إلى القسطرة المتكررة.

من الشائع أن يعاني الأشخاص المصابون بالتصلب المتعدد وأمراض الحبل الشوكي الأخرى من مشاكل في السيطرة على المثانة. يمكن أن يتضمن ذلك تسريبًا بسيطًا بعد العطس أو الضحك، أو فقدان السيطرة الكاملة. بالنسبة للعديد من الأشخاص، يمكن أن تعوّض الملابس وطبقات الحشوات المناسبة عن نقص التحكم. تستفيد بعض النساء من تقوية الحجاب الحاجز الحوضي (تمارين كيجل) لتحسين السيطرة على البول.

التهاب المسالك البولية الأشخاص الذين يعانون من الشلل معرضون لخطر كبير للإصابة بعدوى المسالك البولية، والتي بقيت حتى الخمسينيات السبب الرئيسي للوفاة بعد الشلل. مصدر العدوى هو البكتيريا، وهي مجموعة أو مستعمرة من أشكال الحياة الدقيقة المجهرية أحادية الخلية التي تعيش في الجسم وقادرة على التسبب في المرض. تُنقَل البكتيريا من الجلد والإحليل بسهولة إلى المثانة باستخدام برنامج القسطرة المتقطع وطرق فولي وفوق العانة للتحكم بالمثانة. كما أنَّ الكثير من الناس غير قادرين على إفراغ مثانتهم بالكامل. من المرجح أن تنمو البكتيريا في البول الذي يبقى في المثانة.

بعض أعراض التهاب المسالك البولية هي البول الغائم، الكريه الرائحة، الحمى، القشعريرة، الغثيان، الصداع، زيادة التشنجات وخلل المنعكسات اللاإرادي. قد يشعر المرء أيضًا بحرقة أثناء التبول و/أو عدم الراحة في منطقة الحوض السفلية أو البطن أو أسفل الظهر.

التعقيم مقابل التنظيف

تم تغيير القواعد منذ بضع سنوات. لم يعد من الضروري إعادة استخدام القسطرة مرارًا وتكرارًا، وشطفها بعد ٣٠ أو ٤٠ استخدامًا. يقوم برنامج الرعاية الطبية ميديكير (Medicare) وغيره من الدافعين الآن بتعويض القسطرة المتقطعة التي تُستخدم لمرة واحدة. من المنطقي تمامًا أنَّ القسطرة التي تُستخدم لمرة واحدة قد تقلل من حدوث عدوى المثانة، خاصة أنظمة «عدم اللمس» المغلقة ذات الطرف الذي يظل معقمًا. ومع ذلك، فإنَّ الرعاية الطبية ليست مجبرة على دفع ثمن القسطرة المعقَّمة، على الأقل حتى يمرض الشخص حقًا من عدوى المثانة – مرتين – ثم يحصل على وصفة طبية من الطبيب. القسطرة العادية أرخص بكثير (أقل من ٢٠٠ دولار في الشهر مقابل ١٥٠٠ دولار في الشهر أو أكثر للقسطرة المعقَّمة التي يمكن التخلص منها). يتميز نوع آخر من القسطرة الممتازة في السوق بطبقة فائقة الانزلاق محبة للماء للسماح بإدخال أسهل. توجد أدلة على أنها ترتبط بعدد أقل من التهابات المسالك البولية وانخفاض صدمة الإحليل مقارنة بقسطرات البولي فينيل كلوريد التقليدية. LoFric هي علامة تجارية معروفة؛ معظم شركات المسالك البولية الكبرى بات لديها خط إنتاج لمواد مُحِبَّة للماء. يمكنك الحصول على المال لشرائها أيضًا، بمجرد أن تُثبت أنَّ فتحات مجرى البول معرضة للخطر.

بمجرد ظهور الأعراض، فإنَّ الخط الأول من العلاج هو المضادات الحيوية، بما في ذلك الفلوروكينولونات (مثل سيبروفلوكساسين)، تريميثوبرين، سلفاميثوكسازول، أموكسيسيلين، نيتروفورانتوين وأمبيسيلين. مفتاح الوقاية من التهاب المسالك البولية هو وقف انتشار البكتيريا في المثانة. يمكن أن تساعد النظافة الدقيقة والتعامل السليم مع لوازم الرعاية البولية في منع العدوى. الرواسب الموجودة في البول يمكن أن تتجمع في الأنابيب والموصلات. قد يجعل هذا تصريف البول صعبًا، ويمكن أن يسهّل انتشار البكتيريا. البشرة النظيفة هي أيضًا خطوة مهمة في الوقاية من العدوى.

يمكن أن يساعد شرب الكمية المناسبة من السوائل في الحفاظ على صحة المثانة، عن طريق غسل البكتيريا وغيرها من النفايات من المثانة. وفقًا لبعض الدراسات البحثية، يمكن أن يكون عصير التوت البري، أو مستخلص التوت البري في شكل حبوب، وقائيًا فعالاً ضد عدوى المثانة. يعمل عن طريق جعل الالتصاق بجدار المثانة والاستعمار صعبًا على البكتيريا. تتمثل طريقة أخرى لمنع البكتيريا من الاستعمار على جدار المثانة وهي استخدام د-مانوز، وهو نوع من السكر متاح في متاجر الأغذية الصحية. يبدو أنه يلتصق بالبكتيريا حتى لا تتمكن الأخيرة من الالتصاق بأي شيء آخر.

يوصى بإجراء فحص طبي كامل مرة واحدة على الأقل في السنة. يجب أن يشمل ذلك فحص المسالك البولية، بما في ذلك فحص الكلى أو فحص الموجات فوق الصوتية للتأكد من أنَّ الكلى تعمل بشكل صحيح. قد يشمل الفحص أيضًا الكلى والحالبين والمثانة (KUB)، والأشعة السينية للبطن التي يمكن أن تكشف عن حصوات الكلى أو المثانة.

التوت البري؟

أما بالنسبة للتوت البري وصحة المثانة، فالكثير من الناس يحلفون بجدوى عصيرها أو الفواكه المجففة منها، والكثير غيرهم ينصحون بتجاهلها؛ توجد تقارير منشورة تدعم كلي الطرفين. يميل المركز الوطني للطب التكميلي والبديل نحو الجانب المؤيد للتوت البري، ويشير إلى أنَّ التوت البري يحد من قدرة بكتيريا الإشريكية القولونية على الالتصاق بجدار المثانة. يعترف المركز بأنَّ الأبحاث لم تجرِ بشكل جيد أو واضح. بالطبع، تقود صناعات التوت والمكمِّلات الغذائية الحملة الدعائية، وقد أشارت دراسة بحثية من اسكتلندا قبل بضع سنوات إلى بعض الأدلة على أنَّ عصير التوت البري قد يقلل من عدد التهابات المثانة ذات الأعراض على مدى ١٢ شهرًا لدى النساء.

في الآونة الأخيرة، اقترحت مجموعة في معهد كيسلر في نيو جيرسي أنَّ مكملات التوت البري ليس لها أي تأثير في منع التهابات المسالك البولية. في هذه الدراسة، تم إعطاء ٢١ شخصًا يعانون من إصابات الحبل الشوكي إما أقراص التوت البري أو الأدوية الوهمية. بعد أربعة أسابيع، بدّلوا المجموعتين. تمت مقارنة درجة الحموضة البولية بين مجموعات التوت البري والدواء الوهمي أسبوعيًّا. لم يكن ثمة تأثير ذي دلالة إحصائية لمكملات التوت البري في الحد من عدد البكتيريا أو عدوى المسالك البولية. خلاصة القول: لا ضير في المحاولة.

يُعَد سرطان المثانة مصدر قلق آخر. تُظهر الأبحاث زيادة معتدلة في خطر الإصابة بسرطان المثانة بين أولئك الذين يستخدمون القسطرة الداخلية لفترة طويلة من الزمن. كما يزيد التدخين من خطر الإصابة بسرطان المثانة.

المصادر

الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد، شبكة معلومات إصابات الحبل الشوكي، كلية الطب بجامعة واشنطن

موارد حول إدارة المثانة

مؤسسة كريستوفر ودانا ريف تقدم كتيّبًا مجانيًّا حول إدارة المثانة مطبوعًا أو يمكن تنزيله على:
http://s3.amazonaws.com/reeve -assets-production/2016BladderMgmtToolkit.pdf

المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، دعمًا منهم لاتحاد طب الحبل الشوكي، يقدّمون إرشادات ممارسة سريرية موثوقة حول إدارة المثانة. يتوفر أيضًا دليل المستهلك.
www.pva.org الرقم المجاني ١-٨٠٠-٨٢٤-٤٢٠٠؛

أدلة إعادة تأهيل إصابات الحبل الشوكي (SCIRE) هو مشروع تعاون بحثي كندي بين العلماء والأطباء والمستهلكين يقوم بمراجعة وتقييم وترجمة المعرفة البحثية لوضع أفضل الممارسات لما بعد إصابة الحبل الشوكي. *www.scireproject.com*

إدارة الأمعاء

الجهاز الهضمي في مجمله عبارة عن أنبوب مجوَّف يبدأ من الفم وينتهي عند فتحة الشرج. الأمعاء، الجزء الأخير من السبيل، هي المكان الذي يتم فيه تخزين نفايات الطعام المهضوم حتى يتم إفراغها من الجسم على شكل براز أو غائط.

بعد ابتلاع الطعام، ينتقل عبر المريء إلى المعدة، وهي في الأساس كيس تخزين، ثم إلى الأمعاء أو الأحشاء. يحدث امتصاص العناصر الغذائية في الأمعاء الدقيقة والاثني عشر والصائم واللفائفي. المحطة التالية هي القولون الذي يحيط بالبطن بدءًا من اليمين مع القولون الصاعد، ويمر عبر الجزء العلوي مع القولون المستعرض، وأسفل القولون السيني على شكل حرف «S» وصولاً إلى المستقيم، الذي يفتح عند فتحة الشرج.

يتحرك البراز عبر الأمعاء عن طريق تقلصات عضلية منسَّقة لجدران القولون تسمى التمعّج. تتم إدارة هذه الحركة من خلال شبكة من الخلايا العصبية على عدة مستويات مختلفة. تقوم أعصاب الضفيرة العضلية المعوية بتوجيه الحركة المعوية المحلية، على ما يبدو دون مدخلات من الدماغ أو الحبل الشوكي. منذ أكثر من ١٠٠ عام، تم اكتشاف أنَّ الأمعاء، حتى عند إزالتها من الجسم، لديها ميل متأصل لإنتاج التمعج. إذا تمدّد جدار الأمعاء، فإنَّ الضفيرة العضلية المعوية تحفّز العضلات فوق التمدد على الانقباض وتلك الموجودة أدناه على الاسترخاء، مما يدفع المواد إلى أسفل الأنبوب.

المستوى التالي من التنظيم يأتي من الأعصاب اللاإرادية من الدماغ والحبل الشوكي إلى القولون، الذي يتلقى الرسائل من خلال العصب المبهم. يأتي أعلى مستوى من التحكم من الدماغ. يسمح الإدراك الواعي للمستقيم الكامل بالتمييز بين المواد الصلبة والغاز، وقرار التخلص من البراز عند الاقتضاء. تنتج الرسائل المنقولة عبر الحبل الشوكي استرخاءً طوعيًّا لقاع الحوض وعضلات العضلة العاصرة الشرجية، مما يسمح بحدوث عملية التغوط.

يعطل الشلل النظام. يوجد نوعان رئيسيان من الأمعاء العصبية، وذلك بحسب مستوى الإصابة: إصابة فوق المخروط النخاعي (عند الفقرة L1) تؤدي إلى متلازمة الأمعاء العصبية الحركية العلوية (UMN)؛ وتحدث متلازمة الأمعاء العصبية الحركية السفلية (LMN) في الإصابات ما دون الفقرة L1.

في متلازمة الأمعاء العصبية الحركية العلوية أو الأمعاء مفرطة الانعكاس، تتعطل السيطرة الطوعية على العضلة العاصرة الشرجية الخارجية. تظل العضلة العاصرة مشدودة، ما يعزز الإمساك والاحتفاظ بالبراز، الأمر الذي لا يمكن تجاهله؛ وهو يرتبط بنوبات من خلل المنعكسات اللاإرادي. تبقى وصلات متلازمة الأمعاء العصبية الحركية العلوية بين الحبل الشوكي والقولون سليمة، وبالتالي يظل التنسيق الانعكاسي ودفع البراز سليمين. يحدث إخلاء البراز لدى الأشخاص الذين يعانون من الأمعاء المنعكسة عن طريق النشاط الانعكاسي الناجم عن التحفيز الذي يتم إدخاله في المستقيم، مثل التحميلة أو التحفيز الرقمي - الأفضل تشغيله في الأوقات والأماكن المناسبة اجتماعيًّا.

تتميز متلازمة الأمعاء العصبية الحركية السفلية أو الأمعاء الرخوة بفقدان حركة البراز (التمعج) وبطء دفع

البراز. والنتيجة هي الإمساك وزيادة خطر سلس البول بسبب عدم وجود عضلة عاصرة شرجية فعّالة. لتقليل تكوين البواسير، استخدم مليّنات البراز، والحد الأدنى من الإجهاد أثناء مجهود الأمعاء، والحد الأدنى من الصدمات الجسدية أثناء التحفيز.

تحصل أحيانًا حوداث الأمعاء. أفضل طريقة لمنعها هي اتباع جدول زمني لتعليم الأمعاء متى تتحرك. يقوم معظم الناس بإجراء برنامج الأمعاء في وقت من اليوم يتناسب مع نمط حياتهم. يبدأ البرنامج عادة بإدخال إما تحميلة أو وذمة مصغرة، تليها فترة انتظار تتراوح بين ١٥ و ٢٠ دقيقة تقريبًا للسماح للمنشّط بالعمل. بعد فترة الانتظار، يتم إجراء التحفيز الرقمي كل ١٠–١٥ دقيقة حتى يصبح المستقيم فارغًا. أولئك الذين يعانون من الأمعاء الرخوة غالبًا ما يبدأون برامجهم بالتحفيز الرقمي أو الإزالة اليدوية. تتطلب برامج الأمعاء عادة ٣٠–٦٠ دقيقة لإكمالها. ويفضَّل إجراء برنامج الأمعاء على كرسي الحمام. عادة ما تكون ساعتين من تحمُّل الجلوس كافية. لكن أولئك المعرضين لخطر كبير لتشقق الجلد يحتاجون إلى المقارنة ما بين إجراء العناية بالأمعاء في وضعية الجلوس، مقابل وضع الاستلقاء الجانبي في السرير.

يمثّل الإمساك مشكلة لكثير من الأشخاص الذين يعانون من الشلل العصبي العضلي. أي شيء يغيّر السرعة التي تتحرك بها الأطعمة عبر الأمعاء الغليظة يتداخل مع امتصاص الماء ويسبب مشاكل. توجد عدة أنواع من المسهّلات التي تساعد في حالة الإمساك. توفّر الملينات مثل ميتاموسيل الألياف اللازمة لإضفاء الحجم، وهي تحبس الماء وتجعل من السهل تحريك البراز عبر الأمعاء. كما تحافظ منعّمات البراز، مثل كولاس، على محتوى أعلى للماء في البراز، ما يجعله أكثر نعومة وبالتالي أسهل في الحركة. تزيد

المنشطات مثل بيساكوديل من تقلصات العضلات (التمعج) في الأمعاء، ما يحرك البراز. الاستخدام المتكرر للمنشطات يمكن أن يؤدي في الواقع إلى تفاقم الإمساك – تصبح الأمعاء معتمدة عليها حتى في التمعج الطبيعي.

أسرع من الرصاص... يوجد نوعان رئيسيان من التحاميل، يعتمد كلاهما على المكوِّن النشط بيساكوديل: تلك التي تحتوي على قاعدة نباتية (مثل دولكولاكس) وتلك التي تحتوي على قاعدة بولي إيثيلين جليكول (مثل ماجيك بوليت أي «الرصاصة السحرية»). ويقال إنَّ الرصاصة أسرع مرتين تقريبًا من البديل.

حقنة حصر الغائط الشرجية هي خيار متاح لبعض الأشخاص الذين يعانون من مشاكل في الأمعاء. تتضمن هذه التقنية إجراء عملية جراحية لإنشاء فغرة، أو فتحة، في البطن؛ يتيح ذلك إدخال سائل فوق المستقيم، وبالتالي التسبب في تدفق فعال للمواد البرازية من الأمعاء. قد تقلل هذه الطريقة بشكل كبير من وقت العناية بالأمعاء وتسمح بالتوقف عن تناول بعض أدوية الأمعاء.

في ما يلي بعض الحقائق المتعلقة بالأمعاء لتحسين إدارة الجهاز الهضمي:

- ليس من الضروري عمومًا أن تحصل حركة الأمعاء كل يوم. مرة كل يومين مقبولة.
- تتحرك الأمعاء بسهولة أكبر بعد الوجبات.
- يساعد تناول السوائل بمقدار كوارتين يوميًّا في الحفاظ على براز ليّن؛ سيساعد السائل الدافئ أيضًا في حركة الأمعاء.
- يساعد اتباع نظام غذائي صحي بما في ذلك الألياف على شكل حبوب النخالة والخضروات والفواكه . على الحفاظ على عمل العملية الهضمية
- يعزز النشاط وممارسة الرياضة صحة الأمعاء الجيدة.

قد تؤثر بعض الأدوية التي يشيع استخدامها من قبل الأشخاص الذين يعانون من الشلل على الأمعاء. على سبيل المثال، قد تؤدي الأدوية المضادة للكولين (للعناية بالمثانة) إلى إبطاء حركة الأمعاء، مما يؤدي إلى الإمساك أو حتى انسداد الأمعاء. تساهم بعض الأدوية المضادة للاكتئاب، مثل الأميتريبتيلين وأدوية الألم المخدِّرة وبعض الأدوية المستخدمة لعلاج التشنج، مثل دانترولين الصوديوم، في الإمساك.

يبلّغ كثير من الناس عن تحسينات كبيرة في نوعية الحياة بعد فغر القولون. يخلق هذا الخيار الجراحي فتحة دائمة بين القولون وسطح البطن الذي يتم إرفاق كيس جمع البراز به. تصبح فوهات القولون ضرورية في بعض الأحيان بسبب التلوث الناتج عن البراز أو إصابات الضغط، أو سلس البراز المستمر، أو برامج الأمعاء الطويلة بشكل مفرط. يمكّن فغر القولون العديد من الأشخاص من إدارة أمعائهم بشكل مستقل، بالإضافة إلى أنَّ فغر القولون يستغرق وقتًا أقل من برامج الأمعاء. وقد أظهرت الدراسات أنَّ الأشخاص الذين يحصلون على فغر القولون سعداء ولن يعكسوا الإجراء. وفي حين أنَّ الكثيرين ربما لم يتبنوا فكرة فغر القولون في البداية، فإنَّ الإجراء يمكن أن يُحدِث فرقًا كبيرًا في نوعية الحياة، مما يقلل من وقت الأمعاء من ثماني ساعات في اليوم إلى ما لا يزيد عن ١٥ دقيقة.

المصادر

مركز معلومات إصابات الحبل الشوكي/جامعة ألاباما في برمنغهام، كلية الطب بجامعة واشنطن، الجمعية

الأمريكية للتصلب الجانبي الضموري، الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد

موارد حول إدارة الأمعاء

المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، دعمًا منهم لاتحاد طب الحبل الشوكي، يقدّمون (بلا مقابل) إرشادات ممارسة سريرية موثوقة لإدارة الأمعاء. يتوفر أيضًا كتيّب إرشادي للمستهلكين. *www.pva.org* الرقم المجاني ١-٨٠٠-٨٤٢-٤٢٤٦؛

أدلة إعادة تأهيل إصابات الحبل الشوكي (SCIRE) هو مشروع تعاون بحثي كندي بين العلماء والأطباء والمستهلكين يقوم بمراجعة وتقييم وترجمة المعرفة البحثية لوضع أفضل الممارسات لما بعد إصابة الحبل الشوكي. *www.scireproject.com*

تجلُّط الأوردة العميقة

الأشخاص الذين يعانون من إصابة في الحبل الشوكي (SCI) معرضون بشكل خاص لخطر تجلط الأوردة العميقة (DVT) خلال مسارهم الحاد في المستشفى. تجلط الأوردة العميقة هو جلطة دموية تتشكل في وريد عميق في الجسم، وغالبًا في أسفل الساق أو الفخذ. يمكن أن يؤدي ذلك إلى خطر يهدد الحياة إذا انفصلت الجلطة عن وريد الساق ووجدت طريقها إلى الرئة، مما يتسبب في انسداد رئوي.

يستخدم الأطباء مضادات التخثر، التي يُطلَق عليها عادة تسمية مميعات الدم، لمنع تجلط الدم. في إصابات الحبل الشوكي، تُعطى مضادات التخثر بشكل عام لجميع المرضى في غضون أول ٧٢ ساعة بعد الإصابة. عادة ما توصَف المميّعات لمدة ثمانية أسابيع تقريبًا. النوع الأكثر شيوعًا من مميعات الدم المستخدمة في إصابة الحبل الشوكي هو الهيبارين منخفض الوزن الجزيئي مثل إكسونابارين أو دالتيبارين. هذه الأدوية تبطئ الوقت الذي يستغرقه تجلط الدم وتمنع أيضًا نمو الجلطة. لا تزيل مميعات الدم الجلطات الموجودة. يتطلب ذلك في بعض الأحيان إجراء عملية جراحية.

تستخدم بعض مراكز إصابة الحبل الشوكي نوعًا من فلتر الدم يسمى فلتر الوريد الأجوف السفلي (IVC) لدى الأشخاص المعرضين لخطر كبير للانسداد الخثاري – بما في ذلك أولئك الذين يعانون من إصابات العنق العالية أو كسور العظام الطويلة. لم يتم تحديد مدى ملاءمة استخدام فلتر الوريد الأجوف السفلي كعامل وقائي بشكل كامل. أظهرت دراسة حديثة أنَّ وضع فلتر الوريد الأجوف السفلي قد يزيد في الواقع من خطر الإصابة بجلطات الأوردة العميقة.

يكون خطر الإصابة بجلطات الأوردة العميقة أعلى في المرحلة الحادة من إصابة النخاع الشوكي، ولكن يبقى بعض الخطر في تكوّن جلطة دموية موجودًا بين المصابين في النخاع الشوكي. الاستخدام الروتيني للجوارب الضاغطة المتدرجة شائع لدى الذين يعانون من الشلل.

المصدر:

المعهد القومي للقلب والرئة والدم.

موارد حول جلطات الأوردة العميقة

التحالف الوطني لجلطات الدم هو مجموعة مناصرة للمرضى تعزز الوعي بمخاطر الجلطات الدموية والوقاية منها وعلاجها. *www.stoptheclot.org*

علاج الأوعية الدموية ينتج مواد تعليمية ويعزز الوعي العام حول أمراض الأوعية الدموية المختلفة. راجع *vasculararcures.org*، وانقر على تجلط الأوردة العميقة.

المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، دعمًا منهم لاتحاد طب الحبل الشوكي، يقدّمون (بلا مقابل) إرشادات ممارسة سريرية موثوقة لتجلط الأوردة العميقة. الرقم المجاني ٠ ٨٠٠-٨٢٤-٤٢٠٠؛ *www.pva.org*

التعب

التعب هو أحد الأعراض الشائعة للعديد من الحالات المتعلقة بالشلل. أفاد حوالي ٨٠ في المئة من الأشخاص المصابين بالتصلب المتعدد أنَّ التعب يتداخل بشكل كبير مع قدرتهم على العمل. يزداد الأمر سوءًا مع تقدم النهار. يتفاقم التعب بسبب الحرارة والرطوبة وقد يشكّل الشكوى الأبرز في العديد من حالات التصلب المتعدد التي تشهد قليلاً من الأعراض الأخرى.

التعب هو أيضًا أحد الأعراض البارزة لمتلازمة ما بعد شلل الأطفال. الأشخاص الذين أصيبوا بشلل الأطفال منذ فترة طويلة، حتى أولئك الذين تعافوا تمامًا من شلل الأطفال الأصلي، يبدأون أحيانًا بعد سنوات في الشعور بنقص في الطاقة - يتعبون بشكل أسرع بكثير من الماضي، ويشعرون أنَّ الأشياء البسيطة باتت تتطلب الآن جهدًا كبيرًا. قد تكون هذه الأعراض ناتجة عن التآكل التدريجي للخلايا العصبية الضعيفة والتالفة بالفعل. يعتقد البعض أنَّ متلازمة التعب المزمن، التي تؤثر على حوالي مليون شخص في الولايات المتحدة، قد تكون مرتبطة بمتلازمة ما بعد شلل الأطفال غير المشخَّصة. أكثر من ٦٠ في المئة من الأشخاص الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي ومن تغييرات في وظائفهم حددوا التعب كمشكلة رئيسية.

قد تكون المشاكل الطبية الكامنة مثل فقر الدم أو نقص الغدة الدرقية أو مرض السكري أو الاكتئاب أو مشاكل الجهاز التنفسي أو أمراض القلب عوامل تساهم في إرهاق الشخص. كما يمكن أن تساهم الأدوية مثل مرخيات العضلات وأدوية الألم والمهدئات في التعب. قد يؤدي انخفاض مستويات اللياقة البدنية إلى قلة احتياطيات الطاقة لتلبية المتطلبات الجسدية للحياة اليومية. يجب على الناس استشارة الطبيب إذا تحوّل التعب إلى مشكلة.

يتم الإبلاغ عن اضطراب النوم في ما يصل إلى ٣٥ في المئة من الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب المتعدد. قد يكون التعب النهاري ناتجًا عن توقف التنفس أثناء النوم أو حركات الساق الدورية أو مشاكل المثانة العصبية أو التشنج أو الألم أو القلق أو الاكتئاب. يبدأ النوم الأفضل بإدارة أفضل للأعراض. راجع طبيبك حول خيارات علاج الألم والاكتئاب وانقطاع التنفس أثناء النوم وما إلى ذلك. لا يوجد علاج واحد للتعب. استمع إلى جسدك؛ استخدم طاقتك بحكمة.

المصادر

الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد، مستشفى رانشو لوس أميغوس، المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، مكتب صحة المرأة التابع لوزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية

مضاعفات أخرى

مرض القلب: يتعرض الأشخاص الذين يعانون من ضعف الحبل الشوكي لخطر متزايد للإصابة بأمراض القلب في سن مبكرة أكثر من بقية السكان. يُقال إنَّ أمراض القلب والأوعية الدموية هي السبب الرئيسي لوفاة الأشخاص المصابين في الحبل الشوكي لأكثر من ٣٠ عامًا. الأشخاص الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي معرضون لعوامل خطر أيضيّة معينة. وهم بشكل عام أكثر مقاومة للأنسولين، مما يؤثر على قدرة الجسم على تحويل نسبة السكر في الدم إلى طاقة، ما يمكن أن يؤدي إلى أمراض القلب والسكري وغيرها من الحالات. ويساهم فقدان كتلة العضلات (الضمور) في التشوهات، بالإضافة إلى زيادة الدهون في الجسم، وصعوبة الحفاظ على لياقة القلب والأوعية الدموية. تشمل بعض استراتيجيات الوقاية ما يلي: فحص مشاكل السكر في الدم، واتباع نظام غذائي صحي، وعدم التدخين، والاعتدال في شرب الكحول، وممارسة الرياضة البدنية بانتظام.

انخفاض ضغط الدم الانتصابي يحدث عندما ينخفض ضغط الدم بسبب تغير في الوضعية، مثل الوقوف أو الجلوس من وضعية الاستلقاء. الأشخاص الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي، وبخاصة عند الفقرة T6 أو أعلى، هم أكثر عرضة للإصابة بانخفاض ضغط الدم بسبب تلف الجهاز العصبي اللاإرادي. يمكن أيضًا أن يسبب الجفاف والحمل وتعاطي الكحول هذه الحالة.

تشمل الأعراض الأكثر شيوعًا الدوار والارتباك والضعف والرؤية الضبابية والصداع والغثيان وخفقان القلب. يحدث انخفاض ضغط الدم الانتصابي بشكل شائع بعد الإصابة الأولية أو أثناء المرض أو بعد فترة طويلة من الراحة في الفراش. لمنع ذلك، حافظ على رطوبتك وتناول وجبات صغيرة على مدار اليوم للحفاظ على ضغط الدم متساويًا وتجنب تغيير الوضع بشكل مفاجئ للغاية، بخاصة عند الانتقال إلى الكراسي المتحركة أو إطارات الوقوف. قد يوصي الأطباء بالجوارب الضاغطة والمواد اللاصقة للبطن والأدوية، إذا لزم الأمر، لتثبيت مستويات ضغط الدم.

التعظّم المُنتَبِذ (HO) هو النمو غير الطبيعي للعظام في الأنسجة الرخوة. لا يزال سببه غير معروف، ولكن يمكن أن تظهر هذه الحالة بعد الصدمة العضلية الهيكلية أو إصابة الحبل الشوكي أو الجهاز العصبي المركزي. إلى جانب المفاصل المؤلمة، قد تشمل الأعراض الإضافية الحمى والتورم ومحدودية الحركة في المنطقة المصابة.

يتطور التعظّم المُنتَبِذ تحت مستوى الإصابة، في معظم الأحيان في الوركين ولكن أيضًا في الركبتين أو المرفقين أو الكتفين، ويمكن أن يحدث في الأيام الأولى من الإصابة أو بعد أشهر أو سنوات. بالنسبة للأفراد الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي، يمكن أن يسبب التعظّم المُنتَبِذ مضاعفات صحية إضافية، بما في ذلك تشقق الجلد وزيادة التشنج وخطر تجلط الأوردة العميقة وخلل المنعكسات اللاإرادي. من المرجح للعلاج أن يشمل العلاج الفيزيائي والأدوية لإبطاء النمو غير الطبيعي. يمكن النظر في العلاج بالأشعة والجراحة للحالات الشديدة.

التعامل مع التعب

بعض الأفكار للحد من التعب:

- تغذية أفضل. الكافيين والكحول والتدخين واتباع نظام غذائي غني بالكربوهيدرات المكررة والسكر والدهون المهدرجة يسلب منك طاقتك. يمكن أن يؤدي نقص البروتين أيضًا إلى التعب.
- الراحة. لا تقسُ على نفسك. امنح نفسك الوقت الكافي حسب الحاجة. حاول التفكير بما يسعدك والاستمتاع بالضحك كلما استطعت وتنظيم وقت الاسترخاء مرتين على الأقل في اليوم باستخدام اليوغا أو التأمل أو الصلاة.
- حافظ على هدوئك. يكون الأشخاص المصابون بالتصلب المتعدد أقل إرهاقًا عندما يتجنبون الحرارة و/أو يستخدمون أجهزة التبريد (السترات الواقية، أكياس الثلج، إلخ).
- قم بإيجاد طرق جديدة، بما في ذلك أدوات العلاج الوظيفي، لتبسيط مهام العمل وتنفيذ استراتيجيات توفير الطاقة.
- استخدم المعدات التكيفية للحفاظ على طاقتك. ثمة مجموعة رائعة من الأدوات والوسائل الموفِّرة للوقت في السوق (راجع الفصل ٥ لمزيد من المعلومات). بالنسبة لشخص يعاني من متلازمة ما بعد شلل الأطفال، قد يعني هذا استخدام كرسي متحرك بدلاً من المشاية. قد يضيف مستخدمو الكراسي المتحركة مساعدًا كهربائيًّا أو ينتقلون إلى وحدة كاملة الطاقة.
- قلِّل من التوتر. يستفيد بعض الأشخاص من إدارة الإجهاد أو التدريب على الاسترخاء أو العضوية في مجموعة دعم أو من العلاج النفسي. على الرغم من أنَّ العلاقة بين التعب والاكتئاب ليست مفهومة تمامًا، فقد ثبت أنَّ العلاج النفسي يقلل من التعب لدى الأشخاص المصابين بمرض التصلب المتعدد الذين يعانون من الاكتئاب.
- قم ببناء القدرة على التحمل من خلال التمرين. كان يُعتقد في السابق أنَّ النشاط البدني يزيد من التعب، لكن التمارين الرياضية قد تفيد أولئك الذين يعانون من إعاقات خفيفة.
- الفيتامينات والأعشاب وما إلى ذلك. يقول بعض الناس إنَّ تعبهم يتحسن بعد تناول مكمِّلات مثل أحادي فوسفات الأدينوزين، وأنزيم Q-10، والجرمانيوم، والجلوتاثيون، والحديد، وكبريتات المغنيسيوم، والميلاتونين، و NADH، والسيلينيوم، والتريبتوفان، والفيتامينات (B12) و (C) و (A) والزنك. وتشمل الأنواع الأخرى استراغالوس، وزيت بذور لسان الثور، وبروميلين، وكومفري، وإشنسا، والثوم، وجينكو بيلوبا، والجينسنغ، وزيت زهرة الربيع، وكيرسيتين، ونبتة سانت جون، ومستخلص فطر شيتاكي.
- بالنسبة للتصلب المتعدد، غالبًا ما يصف الأطباء الأمانتادين والبيمولين لتخفيف التعب. نظرًا لأنَّ أحد الآثار الجانبية لكلي العقارين هو الأرق، فإنه يعمل بشكل أفضل إذا تم تناوله في الصباح وعند الظهر.

انخفاض/ارتفاع الحرارة: يمكن أن يتسبب الشلل في تقلب درجة حرارة الجسم وفقًا لدرجة حرارة البيئة. قد يؤدي التواجد في غرفة ساخنة إلى زيادة درجة الحرارة (ارتفاع الحرارة)؛ قد تقلل الغرفة الباردة من درجة الحرارة (انخفاض حرارة الجسم). إدارة درجة الحرارة أمر ضروري لبعض الناس.

الألم المزمن

الألم هو إشارة يتم إطلاقها في الجهاز العصبي لتنبيهنا إلى الإصابة المحتملة. ثمة غرض من الألم الحاد الناتج عن الصدمة المفاجئة. يمكن عادة تشخيص هذا النوع من الألم وعلاجه بحيث يتم التعامل مع الانزعاج وحصره في فترة زمنية معينة. إلا أنَّ الألم المزمن أكثر إرباكًا. إنه نوع من الإنذار الذي لا يختفي ويقاوم معظم العلاجات الطبية. قد يكون هناك سبب مستمر للألم - التهاب المفاصل والسرطان والعدوى – ولكن بعض الناس يعانون من ألم مزمن لأسابيع وشهور وسنوات في غياب أي أمراض واضحة أو دليل على تلف الجسم. غالبًا ما يصاحب الشلل نوع من الألم المزمن يسمى الألم العصبي أو الاعتلال العصبي - إنها مفارقة قاسية للأشخاص الذين يفتقرون إلى الإحساس بتجربة عذاب الألم.

الألم هو عملية معقدة تنطوي على تفاعل متشعّب بين عدد من المواد الكيميائية الهامة الموجودة بشكل طبيعي في الدماغ والحبل الشوكي. هذه المواد الكيميائية، التي تسمى الناقلات العصبية، تنقل النبضات العصبية من خلية إلى أخرى.

ثمة نقص حاد في الناقل العصبي المثبط الأساسي المسمى غابا (GABA) (حمض غاما أمينوبوتيريك) في الحبل الشوكي المصاب. قد يؤدي هذا إلى «تثبيط» الخلايا العصبية الشوكية المسؤولة عن أحاسيس الألم، مما يتسبب في إطلاقها أكثر من المعتاد. يُعتقد أنَّ هذا التثبيط هو أصل التشنج أيضًا. تشير البيانات الحديثة أيضًا إلى أنه قد يكون هناك نقص في الناقل العصبي نورإبينفرين، بالإضافة إلى وفرة مفرطة في الناقل العصبي غلوتامات. أثناء التجارب، تُظهر الفئران التي تحتوي على مستقبِلات الغلوتامات المسدودة انخفاضًا في استجاباتها للألم. المستقبِلات الهامة الأخرى في نقل الألم هي مستقبِلات تشبه الأفيون. يعمل المورفين وغيره من الأدوية الأفيونية عن طريق الالتصاق بهذه المستقبِلات، وتحويل المسارات أو الدوائر المثبطة للألم، وبالتالي منع الألم.

بعد الإصابة، يخضع الجهاز العصبي لعملية إعادة تنظيم هائلة. تؤكد التغييرات الدراماتيكية التي تحدث مع الإصابة والألم المستمر على أنَّ الألم المزمن يجب اعتباره مرضًا في الجهاز العصبي، وليس مجرد ألم حاد مطوّل أو أحد أعراض إصابة ما. يجب تطوير أدوية جديدة. الأدوية الحالية لمعظم حالات الألم المزمن غير فعالة نسبيًّا وتُستخدم في الغالب للوصول إلى ما هو ناجع عبر التجربة عن طريق الخطأ، والبدائل قليلة.

مشكلة آلام الأعصاب المزمنة ليست مجرد الألم الذي يلهي عن كل شيء. يمكن أن يؤدي الألم إلى الخمول، مما قد يُفضي إلى الغضب والإحباط، والعزلة، والاكتئاب، والأرق، والحزن، ثم إلى مزيد من الألم. إنها حلقة مفرغة من البؤس دون مخرج سهل، والطب الحديث لا يقدم مجموعة واسعة من وسائل المساعدة. تصبح السيطرة على الألم عبارة عن إدارة للألم. الهدف هو تحسين الوظائف والسماح للناس بالمشاركة في الأنشطة اليومية.

أنواع الألم: يحدث الألم العضلي الهيكلي أو الميكانيكي عند أو فوق مستوى آفة الحبل الشوكي وقد ينجم عن الإفراط في استخدام العضلات الوظيفية المتبقية بعد إصابة الحبل الشوكي أو تلك المستخدمة للنشاطات غير المعتادة. دفع الكراسي المتحركة والتنقل منها وإليها هو المسؤول عن معظم الآلام الميكانيكية.

يتم الشعور بألم مركزي أو ألم إزالة الرجفان تحت مستوى إصابة الحبل الشوكي ويتميز عمومًا بالحرقان و/أو الألم و/أو الوخز. لا يظهر الألم المركزي دائمًا على الفور؛ قد يستغرق ظهوره أسابيع أو أشهر وغالبًا ما يرتبط باستعادة بعض وظائف الحبل الشوكي. هذا النوع من الألم أقل شيوعًا في الإصابات الكاملة. قد تزيد التهيجات الأخرى، مثل إصابات الضغط أو الكسور، من حرق الألم المركزي.

الألم النفسي: يرتبط التقدم في العمر والاكتئاب والتوتر والقلق بألم أكبر في مرحلة ما بعد إصابة الحبل الشوكي. هذا لا يعني أنّك تتخيل الإحساس بالألم - إنه حقيقي، ولكن يبدو أنَّ الألم يتضمن أيضًا مكوّنًا عاطفيًّا.

متلازمة الألم الناحي المعقد (CRPS) هي حالة ألم مزمن مرتبطة بتلف الجهاز العصبي المحيطي أو المركزي الذي يمكن أن يتبع الإصابة أو الجراحة أو الجلطة الدماغية. في ١٠ في المائة من الحالات، من دون سبب معروف. تسبب متلازمة الألم الناحي المعقَّد آلام الأعصاب. يحدث النوع الأول من متلازمة الألم الناحي المعقد (المعروفة سابقًا باسم متلازمة الضمور الودي الانعكاسي) بعد إصابة الأنسجة الرخوة أو العظام بينما يتبع النوع الثاني من متلازمة الضمور الودي الانعكاسي (CRPS) (المعروف سابقًا باسم الحُراق) إصابة عصبية معروفة.

الألم المستمر — الموصوف بالحرقان أو الألم أو الإحساس بـ «الدبابيس والإبر» – هو العرض الرئيسي لمتلازمة الألم الناحي المعقد. بالإضافة إلى ذلك، قد يكون الجلد حساسًا بشكل مؤلم ويصبح مشوهًا أو لامعًا أو رقيقًا أو متصدعًا؛ قد يحدث تعرق غير طبيعي وتغيرات في أنماط النمو، بما في ذلك تساقط الشعر ونمو الأظافر المفرط، في المنطقة المصابة أو حولها؛ بالإضافة إلى ضعف حركي، مثل تصلب المفاصل والضعف والهزات والتشنجات.

يختلف تشخيص متلازمة الألم الناحي المعقد على نطاق واسع. في بعض الحالات، يساعد الكشف والاستجابة المبكران على الحد من الاضطراب وتثبيته؛ في حالات أخرى، على الرغم من العلاج، قد يعاني الأفراد من الألم والإعاقة على المدى الطويل. يمكن الجمع بين إعادة التأهيل والعلاج الفيزيائي الذي يستهدف إزالة الحساسية وتقوية المناطق المصابة مع الأدوية، بما في ذلك مضادات الاكتئاب ثلاثية الحلقات والأدوية المضادة للنوبات والكورتيكوستيرويدات. قد يشمل العلاج أيضًا تحفيز الحبل الشوكي والعلاج النفسي لأولئك الذين يصابون بالاكتئاب والقلق مما قد يزيد من إدراك الألم ويعيق تقدم إعادة التأهيل.

خيارات علاج آلام الأعصاب:

العلاج بالحرارة والتدليك: في بعض الأحيان تكون هذه فعالة للألم العضلي الهيكلي المرتبط بإصابة الحبل الشوكي.

الوخز بالإبر: يعود تاريخ هذه الممارسة إلى ٢٥٠٠ عام في الصين وتتضمن تطبيق الإبر على نقاط دقيقة في الجسم. في حين تشير بعض الأبحاث إلى أنَّ هذه التقنية تعزز مستويات مسكّنات الألم الطبيعية في الجسم (الإندورفين) في السائل النخاعي بعد العلاج، إلا أنَّ الوخز بالإبر غير مقبول تمامًا في المجتمع الطبي. ومع ذلك، فهو غير جراحي وغير مكلف مقارنة بالعديد من علاجات الألم الأخرى. في بعض الدراسات المحدودة، تساعد هذه الطريقة في تخفيف آلام إصابات الحبل الشوكي.

التمرين: أظهر مرضى إصابة الحبل الشوكي الذين خضعوا لبرنامج تمرين منتظم تحسنًا كبيرًا في درجات الألم؛ وهذا يمثل أيضًا تحسنًا في درجات الاكتئاب. حتى المشي أو السباحة الخفيفة إلى المعتدلة يمكن

أن تساهم في الشعور العام بالرفاهية من خلال تحسين تدفق الدم والأكسجين إلى العضلات المتوترة والضعيفة. الإجهاد الأقل يساوي ألمًا أقل.

التنويم المغناطيسي: ثبت أنَّ له تأثيرًا مفيدًا على آلام إصابات الحبل الشوكي. يساعد العلاج بالصور المرئية، الذي يستخدم الصور الموجهة لتعديل السلوك، بعض الأشخاص على تخفيف الألم عن طريق تغيير تصورات الانزعاج.

الارتجاع البيولوجي: يدرّب الناس على الوعي والتحكم في وظائف جسدية معينة، بما في ذلك توتر العضلات ومعدل ضربات القلب ودرجة حرارة الجلد. يمكن للمرء أيضًا أن يتعلم إحداث تغيير في استجاباته للألم، على سبيل المثال، باستخدام تقنيات الاسترخاء. مع التغذية الراجعة والتعزيز، يمكن للمرء أن يعدل بوعي إيقاعات الدماغ غير المتوازنة، والتي يمكن أن تحسن عمليات الجسم وفسيولوجيا الدماغ. توجد العديد من الادعاءات المقدمة لعلاج الألم المزمن بالارتجاع البيولوجي، بخاصة عبر استخدام معلومات موجات الدماغ (EEG).

التحفيز الكهربائي عبر الجمجمة (TCEs): يطبّق العلاج الأقطاب الكهربائية على فروة رأس الفرد، مما يسمح بتطبيق التيار الكهربائي ومن المفترض أن يحفز المخ الأساسي. تشير الدراسات إلى أنَّ هذا العلاج الأحدث قد يكون مفيدًا في الحد من الألم المزمن المرتبط بإصابة الحبل الشوكي.

التحفيز العصبي الكهربائي عبر الجلد (TENS): يُستخدَم لعلاج لألم وقد ثبت أنه يساعد في تخفيف الألم العضلي الهيكلي المزمن. بشكل عام، لم يثبت أنَّ التحفيز العصبي الكهربائي عبر الجلد فعال للألم تحت مستوى الإصابة.

التحفيز المغناطيسي عبر الجمجمة (TMS): يطبّق النبضات الكهرومغناطيسية على الدماغ؛ وقد ساعد في آلام ما بعد الجلطة الدماغية، وفي دراسات محدودة قلل من آلام ما بعد إصابة الحبل الشوكي على الاستخدام طويل الأجل.

تحفيز الحبل الشوكي: يتم إدخال الأقطاب الكهربائية جراحيًّا داخل الحيز فوق جافية الحبل الشوكي. يقوم المريض بإطلاق نبضة من الكهرباء إلى الحبل الشوكي باستخدام جهاز استقبال صغير يشبه الصندوق. يُستخدم هذا بشكل شائع لآلام أسفل الظهر ولكن قد يستفيد منه بعض الذين يعانون من مرض التصلب المتعدد أو الشلل.

التحفيز العميق للدماغ: يُعتبر علاجًا متطرفًا ويتضمن التحفيز الجراحي للدماغ، وعادة ما يكون ذلك في المهاد. يُستخدم لعدد محدود من الحالات، بما في ذلك متلازمة الألم المركزي، وآلام السرطان، وآلام الأطراف الوهمية وأنواع أخرى من آلام الأعصاب.

الأدوية الحالية لمعظم حالات الألم المزمن غير فعالة نسبيًّا وخيارات العلاج محدودة. ثمة حاجة إلى مزيد من البحوث.

المغناطيس: عادة ما يتم رفضه باعتباره علمًا زائفًا، لكن المؤيدين يقدمون النظرية القائلة بأنَّ المجالات المغناطيسية قد تؤثر على التغيرات في الخلايا أو كيمياء الجسم، مما يؤدي إلى تخفيف الألم.

الأدوية: تشمل خيارات الألم المزمن سلّمًا من الأدوية، بدءاً من مضادات الالتهاب غير الستيرويدية مثل الأسبرين، وصولاً إلى المواد الأفيونية التي يتم التحكم فيها بإحكام مثل

المورفين. قد يساعد الأسبرين والإيبوبروفين في آلام العضلات والمفاصل ولكنهما لا يُستخدمان لآلام الأعصاب إلا في الحد الأدنى. وهذا يشمل مثبطات COX-2 («سوبرأسبيرين») مثل سيليكوكسيب (سيليبريكس).

نجد في أعلى السلم المواد الأفيونية، وهي أدوية مشتقة من نبات الخشخاش ومن بين أقدم الأدوية التي عرفتها البشرية. وهي تشمل الكوديين وملك المواد الأفيونية، أي المورفين، المسمى على اسم مورفيوس، إله الأحلام. في حين أنَّ المورفين لا يزال العلاج المعتمد في أعلى سلم العلاجات، إلا أنه ليس عادةً حلًّا جيدًا على المدى الطويل. إنه يضغط على التنفس، ويسبب الإمساك والضبابية في الدماغ ويطور الناس القدرة على تحمّله ويدمنون عليه. علاوة على ذلك، فهو غير فعال ضد العديد من أنواع آلام الأعصاب. يأمل العلماء في تطوير دواء يشبه المورفين يكون له صفات المورفين المهدئة للألم ولكن دون الآثار الجانبية المدمّرة للدواء.

ثمة أرضية وسطى للأدوية التي تعمل مع بعض أنواع الألم المزمن. تم تطوير مضادات الاختلاج لعلاج اضطرابات النوبات، ولكن يتم وصفها أيضًا في بعض الأحيان للألم. يُستخدم كاربامازيبين (تيغريتول) لعلاج عدد من الحالات المؤلمة، بما في ذلك الألم العصبي الثلاثي التوائم. يوصف غابابنتين (يباع باسم نيورونتين) عادة «خارج الاستعمال الرسمي» (غير معتمَد من قبل إدارة الأغذية والأدوية) لآلام الأعصاب. (أقرت شركة فايزر، الشركة التي تمتلك نيورونتين، بالذنب عام ٢٠٠٤ في جنايات ووافقت على ملايين الدولارات من الغرامات للتسويق العدواني للدواء للاستخدامات غير المعتمدة).

وفي الوقت نفسه، حصلت فايزر على موافقة إدارة الغذاء والدواء في عام ٢٠١٢ على مضادات اختلاج أحدث لاستهداف الألم، وهذه المرة محددة لإصابة الحبل الشوكي. استندت الموافقة على بريجابالين، الذي تم تسويقه تحت اسم ليريكا، إلى تجربتين عشوائيتين، مزدوجتي التعمية، يتم التحكم فيهما بالعلاج الوهمي للمرحلة الثالثة، والتي شملت ٣٥٧ مريضًا. قلل ليريكا من آلام الاعتلال العصبي المرتبطة بإصابة الحبل الشوكي الروماتويدي من خط الأساس مقارنة بالدواء الوهمي؛ أظهر المرضى الذين يتلقون ليريكا انخفاضًا بنسبة ٣٠ إلى ٥٠ في المائة في الألم مقارنة بأولئك الذين يتلقون الدواء الوهمي. لا ينجح ليريكا مع الجميع. كما يرافقه مجموعة واسعة من الآثار الجانبية المحتملة، بما في ذلك القلق، والأرق، وصعوبة النوم، ونوبات الهلع، والغضب، والتهيج، والإثارة، والعدوان، وخطر السلوك الانتحاري.

بالنسبة للبعض، يمكن أن تكون الأدوية المضادة للاكتئاب ثلاثية الحلقات مفيدة لعلاج الألم. الأميتريبتيلين (يُباع باسم إيلافيل وعلامات تجارية أخرى) فعّال في علاج آلام ما بعد إصابة الحبل الشوكي – على الأقل ثمة بعض الأدلة على فعاليته في الأفراد المصابين بالاكتئاب.

بالإضافة إلى ذلك، تعمل فئة الأدوية المضادة للقلق التي تسمى البنزوديازيبينات (زاناكس، الفاليوم) كمرخيات للعضلات وتُستخدم أحيانًا للتعامل مع الألم. يعمل مرخٍ آخر للعضلات، وهو باكلوفين، الذي يتم تطبيقه بواسطة مضخة مزروعة (داخل القراب)، على تحسين الألم المزمن بعد إصابة الحبل الشوكي، ولكنه قد يعمل فقط عندما يتعلق الأمر بالتشنجات العضلية.

حقن توكسين البوتولينوم (البوتوكس) الذي يُستخدم لعلاج التشنج البؤري، يمكن أن يكون له أيضًا تأثير على الألم.

إحصار العصب: تُستخدَم الأدوية أو العوامل الكيميائية أو التقنيات الجراحية لمقاطعة نقل رسائل الألم بين مناطق معينة من الجسم والدماغ. تشمل أنواع إحصار العصب الجراحية استئصال العصب؛ وقطع جذور العمود الفقري الظهرية والجمجمة والثالثية التوائم؛ والحصار الودي.

العلاج الفيزيائي وإعادة التأهيل: غالبًا ما يُستخدم لزيادة الوظائف والسيطرة على الألم وتسريع مسيرة الشخص نحو الشفاء.

العمليات الجراحية: للألم تشمل بضع الجذور، حيث يتم قطع عصب قريب من الحبل الشوكي، وقطع النخاع، إذ تُقطّع حِزَم من الأعصاب داخل الحبل الشوكي. يُستخدم قطع النخاع بشكل عام فقط لمداواة ألم السرطان النهائي الذي لا يستجيب للعلاجات الأخرى. تعمل عملية منطقة دخول الجذر الظهري، أو DREZ، على تدمير الخلايا العصبية الشوكية المقابلة لألم المريض. يمكن إجراء هذه الجراحة باستخدام أقطاب كهربائية تتلف الخلايا العصبية بشكل انتقائي في منطقة مستهدفة من الدماغ.

الماريجوانا: غير قانونية بموجب القانون الفيدرالي، لكن مؤيديها يضعون الحشيش على نفس مستوى علاجات الألم الأخرى. في الواقع، لسنوات عديدة، تم بيعها في شكل سجائر من قبل حكومة الولايات المتحدة لهذا الغرض فقط. ألغت العديد من الولايات تجريم الماريجوانا جزئيًّا لأسباب طبية، لكن هذا لا يعفي المستخدمين من قوانين الحظر الفيدرالية، ولا يَسمح للأطباء بوصف الماريجوانا. ومع ذلك، ثمة أدلة طبية تدعم إجراء المزيد من الدراسات؛ يبدو أنَّ الماريجوانا ترتبط بالمستقبلات الموجودة في العديد من مناطق الدماغ التي تعالج معلومات الألم.

سيؤدي البحث في علم الأعصاب إلى فهم أفضل للآليات الأساسية للألم، وإلى علاجات أكثر وأفضل في السنوات القادمة. إنَّ حجب أو مقاطعة إشارات الألم، بخاصة عندما لا تكون هناك إصابة أو صدمة واضحة للأنسجة، هو هدف رئيسي في تطوير أدوية جديدة.

المصادر

المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية (NINDS)، الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد، مؤسسة دانا

موارد حول الألم

جمعية الألم المزمن الأمريكية (ACPA) تقدم دعم الأقران والتعليم للأفراد الذين يعانون من الألم المزمن. الرقم المجاني ١-٨٠٠-٥٣٣-٣٢٣١؛ *https://theacpa.org*

أدلة إعادة تأهيل إصابات الحبل الشوكي (SCIRE) هو مشروع تعاون بحثي كندي بين العلماء والأطباء والمستهلكين يقوم بمراجعة وتقييم وترجمة المعرفة البحثية ويؤسس أفضل الممارسات لما بعد إصابة الحبل الشوكي. www.scireproject.com هناك قسم مطول عن الألم.
www.scireproject.com

صحة الجهاز التنفسي

بينما نتنفس، يتم إدخال الهواء إلى الرئتين في اتصال وثيق مع الأوعية الدموية الصغيرة التي تمتص الأكسجين وتنقله إلى جميع أجزاء الجسم. في الوقت نفسه، يُطلَق الدم ثاني أكسيد الكربون، الذي يتم إخراجه من الرئتين بهواء الزفير.

لا تتأثر الرئتان نفسها بالشلل، ولكن يمكن أن تتأثر عضلات الصدر والبطن والحجاب الحاجز. مع تقلص

عضلات التنفس المختلفة، فإنها تسمح للرئتين بالتوسع، مما يغير الضغط داخل الصدر بحيث يندفع الهواء إلى الرئتين. هذه هي عملية الاستنشاق - التي تتطلب قوة العضلات. عندما تسترخي تلك العضلات، يتدفق الهواء مرة أخرى من الرئتين.

إذا حدث الشلل في مستوى الفقرة العنقية C3 أو أعلى، فلن يتم تحفيز العصب الحجابي وبالتالي لا يعمل الحجاب الحاجز. وهذا يعني أنَّ المساعدة الميكانيكية – عادة جهاز التنفس الصناعي – ستكون مطلوبة لتسهيل التنفس. عندما تكون الإصابة بين الفقرات العنقية C3 إلى C5، يبقى الحجاب الحاجز شغّالاً ولكن لا يزال يحدث قصور في الجهاز التنفسي: لا توفر العضلات الوربية وغيرها من عضلات جدار الصدر التمدد المتكامل لجدار الصدر العلوي حيث ينزل الحجاب الحاجز أثناء التنفس.

قد يواجه الأشخاص الذين يعانون من الشلل في منتصف الصدر وأعلاه صعوبة في أخذ نفس عميق والزفير بقوة. نظرًا لأنهم قد لا يستخدمون عضلات البطن أو الوربية، فإنَّ هؤلاء الأشخاص يفقدون أيضًا القدرة على إجبار أنفسهم على السعال القوي. يمكن أن يؤدي هذا إلى احتقان الرئتين والتهابات الجهاز التنفسي.

إزالة الإفرازات: الإفرازات المخاطية تشبه الغراء، مما يتسبب في التصاق جانبي الشعب الهوائية وعدم انتفاخها بشكل صحيح. وهذا ما يسمى بالانخماص، أو انهيار جزء من الرئة. العديد من الأشخاص الذين

الوقاية من مشاكل الجهاز التنفسي

- حافظ على الوضعية والتنقل السليمَين. اجلس كل يوم واستدر بانتظام في السرير لمنع تراكم الاحتقان.
- قم بالسعال بانتظام. اطلب من شخص ما القيام بالسعال اليدوي المساعِد، أو قم بالسعال الذاتي المساعِد؛ استخدم آلة لمساعدتك في ذلك.
- ارتدِ موثق البطن لمساعدة العضلات الوربية والبطنية.
- اتبع نظامًا غذائيًّا صحيًّا وتحكّم في وزنك — من المرجح حدوث المشاكل إذا كنت ثقيلًا جدًّا أو خفيفًا جدًّا.
- اشرب الكثير من الماء. يساعد الماء على منع الاحتقان من أن يصبح سميكًا والسعال صعبًا.
- لا تدخن أو تتواجد بالقرب من المدخنين: لا يسبب التدخين السرطان فحسب، بل يقلل أيضًا من الأكسجين في الدم، ويزيد من احتقان الصدر والقصبة الهوائية، ويقلل من القدرة على إزالة الإفرازات من الرئتين، ويدمر أنسجة الرئة، ويزيد من خطر الإصابة بالتهابات الجهاز التنفسي.
- مارس التمارين. يمكن لكل شخص يعاني من الشلل الاستفادة من نوع من التمارين. بالنسبة لأولئك الذين يعانون من مستوى عالٍ من الشلل، قد يكون من المفيد القيام بتمارين التنفس.
- احصل على لقاحات لكل من الأنفلونزا والالتهاب الرئوي.

يعانون من الشلل معرضون لذلك الخطر. يواجه بعض الأشخاص صعوبة أكبر في القضاء على نزلات البرد أو التهابات الجهاز التنفسي؛ يعانون مما يشبه نزلات البرد المستمرة في الصدر. يشكل الالتهاب الرئوي خطرًا جسيمًا إذا أصبحت الإفرازات أرضًا خصبة للبكتيريا المختلفة. تشمل أعراض الالتهاب الرئوي ضيق التنفس وشحوب الجلد والحمى وزيادة الاحتقان.

يعاني مستخدمو جهاز التنفس الصناعي الذين لديهم فغر القصبة الهوائية من إفرازات يتم شفطها من رئتيهم بشكل منتظم؛ قد يتراوح ذلك من مرة كل نصف ساعة إلى مرة واحدة فقط في اليوم.

أدوية طاردة للبلغم: كثيرًا ما تُستخدم بيكربونات الصوديوم المرذاذ لجعل الإفرازات العنيدة سهلة التخلص بشكل أكبر. الأسيتيل سيستئين المرذاذ فعّال أيضًا في تخفيف الإفرازات، على الرغم من أنه قد يؤدي إلى تشنج قصبي انعكاسي.

من المهم أن تكون شرسًا في مواجهة الالتهابات الرئوية: الالتهاب الرئوي هو أحد الأسباب الرئيسية للوفاة لجميع الأشخاص الذين يعانون من إصابة في الحبل الشوكي، بغض النظر عن مستوى الإصابة أو مقدار الوقت منذ حدوث الإصابة.

السعال: تقنية مهمة لإزالة الإفرازات هي السعال المساعَد: يضغط المساعِد بقوة على الجزء الخارجي من المعدة وإلى أعلى، ليحل محل حركة عضلات البطن التي عادة ما تسبب سعالًا قويًّا. هذه دفعة ألطف بكثير من مناورة هيمليك؛ من المهم أيضًا تنسيق الدفعات مع إيقاعات التنفس الطبيعية. تقنية أخرى هي القرع: هي في الأساس قرعات خفيفة على القفص الصدري للمساعدة في تخفيف الاحتقان في الرئتين.

يستخدم التصريف الوضعي الجاذبية لتصريف الإفرازات من قيعان الرئتين إلى أعلى في الصدر حيث يمكن للمرء إما أن يسعلها ويخرجها أو يرفعها إلى مستوى عالٍ بما يكفي لابتلاعها. ينجح هذا عادة عندما يكون الرأس أدنى من القدمين لمدة ١٥–٢٠ دقيقة.

يمكن استخدام التنفس البلعومي اللساني للمساعدة في الحصول على نفس أعمق، عن طريق «ابتلاع» سلسلة سريعة من أكياس الهواء ودفع الهواء إلى الرئتين، ثم زفير الهواء المتراكم. يمكن استخدامه للمساعدة في السعال.

توجد العديد من الآلات في السوق والتي قد تساعد الأشخاص الذين يستخدمون أجهزة التنفس الصناعي على السعال. تتكوّن السترة (Hill - Rom ؛ *https://respiratorycare.hill-rom.com/en/patients/products/the-vest-system-105*)
من سترة قابلة للنفخ متصلة بواسطة خراطيم الهواء بمولد نبض الهواء، والذي يمكن أن ينفخ وتفرّغ السترة بسرعة، وبالتالي يطبق ضغطاً لطيفًا على جدار الصدر لتخفيف المخاط الرقيق ونقله إلى الشعب .الهوائية المركزية ليتم تطهيره عن طريق السعال أو الشفط

تم تصميم جهاز CoughAssist لتعزيز وظيفة السعال عن طريق محاكاة مناورة السعال ميكانيكيًّا (Philips Respironics؛ *www.usa.philips.com* فتّش عن CoughAssist). ينفخ هذا الجهاز في النفس ضغط الشهيق متبوعًا بتدفق الزفير بسرعة. يولّد هذا ما يكفي من ذروة تدفق الهواء لإزالة الإفرازات. تمت الموافقة على كل من السترة ومساعد السعال من قبل ميديكير لسدادها إذا تقرر أنها ضرورة طبية.

ابتكر الباحثون في مركز كليفلاند للتحفيز الكهربائي الوظيفي بروتوكول تحفيز كهربائي لبدء سعال قوي في المرضى الذين يعانون من الشلل الرباعي، عند الطلب. النظام قيد التقييم وغير متاح سريريًّا بعد. راجع *http://fescenter.org*

خلع جهاز التنفس الصناعي

أصبح لازلو ناجي مصابًا بالشلل الرباعي في الفقرة العنقية C4 ومزوّدًا بفتحة تهوية بعد أن تعرّض لحادث بدراجته النارية منذ سنوات. في النهاية، انتهى به الأمر في دار رعاية مع عناية على مدار الساعة، وظل غير مستقر تمامًا. «كنت أبكي كل ليلة إلى أن أنام بسبب القلق. كنت قلقًا باستمرار، هل ستنفد بطاريتي، هل ستستمر الماكينة طوال الليل؟» بعد أن سمع ناجي عن تجربة كريستوفر ريف في تجربة سريرية لضبط سرعة الحجاب الحاجز، حصل أيضًا على غرسة لضبط سرعة الحجاب الحاجز. يقول ناجي: «كان التغيير في حياتي رائعًا حقًا.» «كانت منشأة التمريض تحاسب برنامج ميديكايد (*Medicaid*) للمعونة الطبية بمبلغ ١٦,٠٠٠ دولار شهريًا. بعد إجراء العملية الجراحية للحجاب الحاجز، بلغت ٣,٠٠٠ دولار - أي توفير قدره ١٣,٠٠٠ دولار شهريًا. في النهاية عدت إلى العمل، وتزوجت، وأشعر بالثقة في قدرتي على الخروج إلى العالم بمفردي، دون مرافق. لقد أعطتني المزيد من الحرية. أشعر بالأمان. لست قلقًا من أنني سأموت فجأة.»

أجهزة التنفس الصناعي: يوجد نوعان أساسيان من أجهزة التنفس الصناعي الميكانيكية. تخلق أجهزة التنفس الصناعي ذات الضغط السلبي، مثل الرئة الحديدية، فراغًا حول الجزء الخارجي من الصدر، مما يتسبب في تمدد الصدر وامتصاص الهواء إلى داخل الرئتين. تعمل أجهزة التنفس الصناعي ذات الضغط الإيجابي، المتاحة منذ الأربعينيات، على المبدأ المعاكس، عن طريق نفخ الهواء مباشرة في الرئتين. أجهزة التهوية جراحية غازية – يتم إجراء ممر هوائي في منطقة الحلق وتزويده بجهاز يسميه معظم الناس «ثقب القصبة الهوائية.»

التنفس غير الجراحي: حقق بعض الأشخاص، بما في ذلك أولئك الذين يعانون من شلل رباعي عالي المستوى، نجاحًا باستخدام نظام تنفس غير جراحي. يتم توفير هواء الضغط الإيجابي إلى قطعة فموية من نفس نوع جهاز التنفس الصناعي المستخدم مع ثقب القصبة الهوائية. يأخذ المستخدم نفثًا من الهواء حسب الحاجة. الميزة الأساسية التي تم الإبلاغ عنها للتهوية غير الغازية هي أنه نظرًا لعدم وجود ثقب مفتوح، فقد تكون هناك فرصة أقل لدخول البكتيريا وبالتالي عدد أقل من التهابات الجهاز التنفسي. كما يشهد بعض المرضى الذين يتعالجون بالأنظمة غير الغازية على نوعية حياة أفضل وأكثر استقلالية لأنهم لا يعانون من ثقب في الرقبة ولا يضطرون إلى شفط القصبة الهوائية بشكل متكرر. من الواضح أنَّ التهوية غير الغازية ليست للجميع. يجب أن يتمتع المرشحون بوظيفة ابتلاع جيدة؛ كما يحتاجون إلى شبكة دعم كاملة من المتخصصين في الرئة. لا يوجد العديد من الأطباء ذوي الخبرة في هذه الطريقة، وبالتالي فإنَّ توافرها محدود.

تتضمن تقنية التنفس الأخرى زرع جهاز إلكتروني في الصدر لتحفيز العصب الحجابي وإرسال إشارة منتظمة إلى الحجاب الحاجز، مما يتسبب في انقباضه وملء الرئتين بالهواء. ناظمات العصب الحجابي متاحة منذ سنوات عديدة. تقدم شركتان أنظمة تحفيز الحجاب الحاجز. تم استخدام جهاز تنظيم ضربات القلب آيفري (Avery) منذ ما قبل موافقة إدارة الأغذية والأدوية على الأجهزة الطبية، ويعود تاريخه إلى منتصف الستينيات. تم زرع جهاز آيفري في أكثر من ٢,٠٠٠ مريض، مع حوالي ٦٠٠ مستخدم الآن، وبعضهم بشكل مستمر منذ ما يقرب من ٤٠ عامًا. ينطوي الإجراء على عملية جراحية من خلال الجسم أو الرقبة لتحديد موقع العصب الحجابي على جانبي الجسم. يتم الكشف عن الأعصاب وخياطتها مع الأقطاب الكهربائية. يتم أيضًا

زرع جهاز استقبال لاسلكي صغير في تجويف الصدر؛ يُنَشَّط بواسطة هوائي خارجي ملصق بالجسم. لمزيد من التفاصيل، راجع www.averybiomedical.com

تم استخدام نظام سينابس، الرائد في كليفلاند، في تجربة سريرية مبكرة من قبل كريستوفر ريف في عام ٢٠٠٣. تم تثبيت نظام كليفلاند، الذي وافقت إدارة الأغذية والأدوية على زرعه في الأشخاص الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي في عام ٢٠٠٨، بشكل أكثر بساطة، باستخدام تقنية تنظير البطن للمرضى الخارجيين. يتم وضع قطبين كهربائيين على كل جانب من عضلة الحجاب الحاجز، مع ربط الأسلاك عبر الجلد بمحفز يعمل بالبطارية. حظي سينابس أيضًا على موافقة إدارة الأغذية والأدوية على زرع الأجهزة لدى المصابين بالتصلب الجانبي الضموري. لمزيد من المعلومات، راجع www.synapsebiomedical.com

بالنسبة لأولئك الذين يعانون من إعاقة عصبية عضلية تقدمية، مثل التصلب الجانبي الضموري، غالبًا ما يكون الصداع الصباحي أول علامة على أنَّ التنفس يحتاج إلى مساعدة. نظرًا لأنَّ التنفس أقل ضحالة أثناء النوم، فإن أي انخفاض في الحجم يمكن أن يؤدي إلى مشاكل – بما في ذلك احتباس ثاني أكسيد الكربون، مما يسبب الصداع.

قد يستيقظ آخرون بشكل متكرر أثناء الليل حيث يتسبب التنفس الضحل في هزة مفاجئة. يسبب النوم المتقطع النعاس أثناء النهار والخمول والقلق والتهيج والارتباك والمشاكل الجسدية مثل ضعف الشهية والغثيان وزيادة معدل ضربات القلب والتعب. غالبًا ما يُطلب وضع جهاز ضغط مجرى الهواء الإيجابي ثنائي المستوى (BiPAP)، وهو نوع من التهوية غير الغازية. لا يشكل هذا الجهاز آلة لدعم الحياة - لا يمكنها التحكم في التنفس بالكامل. باستخدام قناع قابل للإزالة فوق الأنف، يوصل النظام نفسًا مضغوطاً من الهواء إلى الرئتين، ثم يسقط الضغط للسماح بالزفير. الاستخدام الأكثر شيوعًا هو للأشخاص الذين يعانون من توقف التنفس أثناء النوم، والذي يتميز بالشخير ونقص الأكسجين أثناء النوم. يرتبط انقطاع النفس أثناء النوم بارتفاع ضغط الدم والجلطة الدماغية وأمراض القلب والأوعية الدموية ومشاكل الذاكرة وزيادة الوزن والعجز الجنسي والصداع.

بروك إليسون بعدسة ديانا ديروسا

لأسباب غير واضحة تمامًا، يُعَد انقطاع النفس أثناء النوم أكثر شيوعًا بشكل ملحوظ لدى الأشخاص الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي، وخاصة أولئك الذين يعانون من الشلل الرباعي، ومن بينهم ما يقدّر بنحو ٢٥ - ٤٠ في المائة يعانون من هذه الحالة. السمنة، الشائعة بين المصابين في الحبل الشوكي، هي عامل خطر لانقطاع التنفس أثناء النوم. لا يستطيع العديد من الأشخاص الذين يعانون من إصابات النخاع الشوكي تغيير أوضاع النوم وقد يبقون على ظهورهم، مما يؤدي في كثير من الأحيان إلى إعاقة التنفس. من المحتمل جدًّا أن يكون لضعف عضلات الجهاز التنفسي دور في ذلك. قد يكون أيضًا أنَّ بعض الأدوية تؤثر على أنماط النوم (على سبيل المثال، من المعروف أنَّ باكلوفين يبطئ التنفس). قد يكون الأشخاص الذين يعانون من إصابات العنق العالية والذين يعتمدون على عضلات الرقبة والصدر العلوية للمساعدة في التنفس عرضة لتوقف التنفس أثناء النوم

لأنَّ هذه العضلات غير نشطة أثناء النوم العميق.

بالنسبة للأشخاص الذين يعانون من مرض عصبي عضلي، يمكن لجهاز ضغط مجرى الهواء الإيجابي ثنائي المستوى تحسين نوعية الحياة مع تأخير الحاجة إلى التهوية الغازية، أو تحفيز الحجاب الحاجز، لعدة أشهر أو سنوات. يستخدم بعض الأشخاص هذا الجهاز كخطوة وسطيّة قبل اللجوء إلى جهاز التنفس الصناعي.

رعاية فغر القصبة الهوائية: ثمة العديد من المضاعفات المحتملة المتعلقة بأنابيب فغر القصبة الهوائية، بما في ذلك عدم القدرة على الكلام أو البلع بشكل طبيعي. تم تصميم بعض أنابيب فغر القصبة الهوائية لتوجيه الهواء لأعلى أثناء الزفير وبالتالي السماح بالكلام خلال فترات منتظمة ودورية. ومن المضاعفات الأخرى المرتبطة بفغر القصبة الهوائية هي العدوى. الأنبوب هو جسم غريب في الرقبة، وبالتالي لديه القدرة على إدخال الكائنات الحية التي عادة ما يتم إيقافها بواسطة آليات الدفاع الطبيعية في الأنف والفم. يُعد تنظيف وضماد موقع فغر القصبة الهوائية يوميًّا إجراءً وقائيًّا مهمًّا.

الفطام (إزالة الدعم التنفسي): بشكل عام، أولئك الذين يعانون من إصابات عصبية كاملة في الفقرة العنقية C2 وما فوق يفتقدون إلى وظيفة الحجاب الحاجز ويتطلبون جهاز تنفس صناعي. قد يتمتع الذين يعانون من إصابات كاملة في الفقرة العنقية C3 أو C4 بوظيفة الحجاب الحاجز وعادة ما يكون لديهم القدرة على الفطام. الأشخاص الذين يعانون من إصابات كاملة في الفقرة العنقية C5 وما دونها لديهم وظيفة حجابية سليمة وقد يحتاجون في البداية إلى جهاز تنفس صناعي؛ وعادة ما يكونون قادرين على الفطام. الفطام مهم لأنه يقلل من خطر بعض المشكلات الصحية المتعلقة بفغر القصبة الهوائية، وأيضًا لأنّ الأفراد المفطومين يحتاجون عمومًا إلى رعاية مدعومة ماديًّا بنسبة أقل.

التمرين: عضلات الجهاز التنفسي هي على حد سواء من اللدونة الأيضية والهيكلية وتستجيب للتدريب على التمارين. يمكن لتدريب عضلات الجهاز التنفسي أن يحسن أداءها ولكنه قد يقلل أيضًا بشكل كبير من التهابات الجهاز التنفسي. ثمة عدد من الأجهزة المحمولة المتاحة تجاريًّا لتدريب عضلات الشهيق.

المصادر

مستشفى كريج، كلية الطب بجامعة ميامي، كلية الطب بجامعة واشنطن/قسم طب إعادة التأهيل، الجمعية الأمريكية للتصلب الجانبي الضموري

موارد حول صحة الجهاز التنفسي

الشبكة الدولية لمستخدمي أجهزة التنفس الصناعي (IVUN)، وهي مورد للأشخاص الذين يستخدمون أجهزة التنفس الصناعي وأطباء الرئة وأطباء الأطفال والمعالجين التنفسيين ومصنعي وبائعي أجهزة التنفس الصناعي لمناقشة أجهزة التنفس المنزلية. تحتوي على رسالة إخبارية ومقالات من المتخصصين في الرعاية الصحية ومستخدمي أجهزة التنفس الصناعي المغامرين.

www.ventusers.org

المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، دعمًا منه لاتحاد طب الحبل الشوكي، يقدّم إرشادات ممارسة سريرية موثوقة لإدارة الجهاز التنفسي. يتوفر أيضًا كتيّب إرشادي للمستهلكين. الرقم المجاني ٨٠٠-٤٢٤-٨٢٠٠؛ *www.pva.org*

أدلة إعادة تأهيل إصابات الحبل الشوكي (SCIRE) هو مشروع تعاون بحثي كندي بين العلماء والأطباء والمستهلكين يقوم بمراجعة وتقييم وترجمة المعرفة البحثية ويؤسس أفضل الممارسات لما بعد إصابة الحبل الشوكي. يوجد قسم مخصص للتنفس.

www.scireproject.com

مراحل إصابة الضغط

المرحلة الأولى: الجلد غير مشقق ولكنه أحمر؛ لا يتلاشى اللون بعد ٣٠ دقيقة من إزالة الضغط. ما يجب القيام به: عدم الجلوس على القرحة، والحفاظ عليها نظيفة وجافة. استكشف الأسباب: تحقق من الفراش ووسادة المقعد وإجراءات النقل وتقنيات الاستدارة.

المرحلة الثانية: الطبقة العليا من الجلد، البشرة، مشققة. القرحة ضحلة ولكنها مفتوحة؛ قد يكون التصريف موجودًا. ما يجب القيام به: اتبع خطوات المرحلة الأولى ولكن نظف الجرح بالماء أو المحلول الملحي وجففه بعناية. ضع إما ضمادة شفافة (مثل *Tegaderm*) أو ضمادة غروانية مائية (مثل *DuoDERM*). في حال وجود علامات على تدل على مشكلة ما، فاستشر مقدم الرعاية الصحية الخاص بك.

علامات المشاكل: القرحة تكبر؛ تبدأ القرحة بإصدار رائحة كريهة أو يصبح التصريف أخضر اللون. الحمى هي علامة سيئة.

المرحلة الثالثة: تشقق الجلد أكثر، وصولاً إلى الطبقة الثانية من الجلد، من خلال الأدمة إلى الأنسجة الدهنية تحت الجلد. يجب عليك زيارة مقدم الرعاية في هذه المرحلة؛ هذا أمر خطير وقد يحتاج إلى مواد تنظيف أو إزالة خاصة. لا تنتظر.

المرحلة الرابعة: لقد تشقق الجلد حتى العظم. يوجد الكثير من الأنسجة الميتة وهناك أيضًا الكثير من الصرف. يمكن أن يكون هذا مهدِّدًا للحياة. قد تكون أمام عملية جراحية.

الشفاء: يحدث هذا عندما تصبح القرحة أصغر، عندما يتشكل الجلد الوردي على طول حواف القرحة. قد يحدث نزيف ولكن اعتبر ذلك علامة جيدة: لقد عادت الدورة الدموية وهذا يساعد على الشفاء. تحلّ بالصبر. إصلاح الجلد ليس دائمًا سريعًا.

متى يكون من الآمن الضغط على المنطقة المصابة مرة أخرى؟ فقط عندما تلتئم القرحة تمامًا - عندما تكون الطبقة العليا من الجلد غير مشققة وذات مظهر طبيعي. في المرة الأولى التي يتم فيها الضغط، ابدأ بفواصل زمنية مدتها ١٥ دقيقة. راقبها تدريجيًّا على مدى بضعة أيام للسماح بتزايد قدرة الجلد على تحمل ضغط. في حالة حدوث احمرار، قم بإزالة الضغط عن المنطقة.

العناية بالبشرة

الأشخاص الذين يعانون من الشلل معرضون لخطر الإصابة بمشاكل الجلد بشكل كبير. يمكن أن تؤدي الحركة المحدودة إلى جانب ضعف الإحساس إلى إصابات الضغط أو القرحة، والتي يمكن أن تشكّل مضاعفات مدمرة. في عام ٢٠١٦، غيرت اللجنة الاستشارية الوطنية لإصابات الضغط (*https://npiap.com*) المصطلحات الموصى بها من «قرحة الضغط» إلى «إصابة الضغط.»

الجلد، أكبر جهاز لعضو في الجسم، قوي ومرن. يحمي الخلايا الأساسية من الهواء والماء والمواد الغريبة والبكتيريا. وهو حساس للإصابة ولديه قدرات ملحوظة للإصلاح الذاتي. لكن الجلد لا يستطيع تحمل الضغط لفترات طويلة. تنطوي إصابة الضغط على تلف الجلد والأنسجة الكامنة. تتراوح إصابات

كتيب إصابات الضغط

يوفر كتيب مؤسسة ريف لإصابات الضغط وإدارة الجلد معلومات مهمة لمساعدتك على الوقاية من إصابات الضغط واكتشافها ومعالجتها. تعرف على نظافة البشرة، وكيف تبدو إصابة الضغط عبر ألوان البشرة المختلفة، ومتى تطلب الرعاية الطبية.

توفر الكتيبات التعليمية لمؤسسة ريف نظرة متعمقة على الموضوعات المهمة المتعلقة بالشلل. ابحث عن أحدث المعلومات والموارد حول الحالات الثانوية مثل التشنج والمثانة والأمعاء والألم؛ وأدلة الانتقال لجميع مراحل الإصابة الجديدة؛ ومواضيع نمط الحياة مثل الأبوة والأمومة والصحة الجنسية والعقلية، وغيرها.

تتوفر الكتيبات التعليمية كملفات *PDF* للتنزيل من خلال موقع مؤسسة ريف، أو عبر الاتصال بفريق أخصائي المعلومات لطلب نسخة مطبوعة مجانية.

الضغط، التي تسمى أيضًا قروح الضغط أو تقرحات الضغط أو تقرحات الفراش أو قرحة الاضطجاع أو قرحة الاستلقاء، في شدتها من خفيفة (احمرار طفيف في الجلد) إلى شديدة (حفر عميقة يمكن أن تصيب بالعدوى حتى العضلات والعظام). الضغط المستمر على الجلد يضغط على الأوعية الدموية الصغيرة، التي تزوّد الجلد بالمغذيات والأكسجين. عندما يُحرم الجلد من الدم لفترة طويلة جدًّا، تموت الأنسجة وتتشكل إصابة الضغط.

يمكن أن يؤدي الانزلاق في السرير أو الكرسي إلى تمدد الأوعية الدموية أو ثنيها، مما يؤدي إلى إصابات الضغط. يمكن أن يحدث التآكل عندما يتم سحب جلد الشخص على سطح ما بدلاً من رفعه. قد يتسبب اصطدام أو سقوط ما في تلف الجلد الذي قد لا يظهر على الفور. الأسباب الأخرى لإصابات الضغط هي الأقواس أو الأشياء الصلبة التي تضغط على الجلد. كما أنَّ الأشخاص ذوي الإحساس المحدود معرضون لإصابات الجلد الناجمة عن الحروق.

عادة ما يبدأ تلف الجلد بسبب الضغط على الجسم حيث تكون العظام قريبة من سطح الجلد، مثل الورك. هذه البروزات العظمية تضغط على الجلد من الداخل. إذا كان هناك سطح صلب من الخارج أيضًا، فيصبح الجلد خارج الدورة الدموية. نظرًا لأنّ معدل الدورة الدموية ينخفض أصلاً جراء الشلل، تتوفر كمية أقل من الأكسجين للجلد، مما يقلل من مقاومة الجلد. يحاول الجسم التعويض عن طريق إرسال المزيد من الدم إلى المنطقة. قد يؤدي ذلك إلى التورم، ما يزيد من الضغط على الأوعية الدموية.

تبدأ إصابة الضغط كمنطقة حمراء على الجلد. قد تبدو هذه المنطقة المحمرّة صلبة و/أو ساخنة. بالنسبة لذوي البشرة الداكنة، قد تبدو المنطقة لامعة. في هذه المرحلة، يمكن عكس تطور هذه الحالة. سيعود الجلد إلى لونه الطبيعي إذا تمت إزالة الضغط.

إذا لم تتم إزالة الضغط، فقد تتشكل بثور أو يحصل جرب - وهذا يعني أنّ الأنسجة تحتها تموت. قم بإزالة كل الضغط عن المنطقة على الفور.

في المرحلة التالية، يتشكل ثقب (قرحة) في الأنسجة الميتة. في كثير من الأحيان، يكون هذا النسيج الميت صغيرًا على سطح الجلد، لكن الأنسجة التالفة قد تمتد بعمق إلى العظام.

يمكن أن تتطلب إصابة الضغط عدة أسابيع أو حتى أشهر من الاستشفاء أو الراحة في الفراش حتى تلتئم القرحة. قد تتطلب إصابات الضغط المعقدة جراحة أو زراعة الجلد. كل هذا يمكن أن يكلف آلاف الدولارات ويعني وقتًا ثمينًا بعيدًا عن العمل أو المدرسة أو الأسرة.

تتعقد معالجة الجروح الجلدية بأي وسيلة بسبب الالتهابات التي يصعب علاجها والتشنج والضغط الإضافي وحتى التركيب النفسي للشخص (تم ربط إصابات الضغط بانخفاض الثقة بالذات والسلوك الاندفاعي). من المبالغة في التبسيط القول إنّه يمكن دائمًا الوقاية منَ إصابات الضغط، ولكنه صحيح إلى حدٍّ ما؛ مع الرعاية اليقظة والنظافة العامة الجيدة، يمكن الحفاظ على سلامة الجلد.

تتوفر مجموعة واسعة من أسطح الدعم المخففة للضغط، بما في ذلك الأسرّة الخاصة أو المراتب أو أغطية المراتب أو وسائد المقعد لدعم جسمك في السرير أو على الكرسي. تعاون مع المعالجين لمعرفة ما هو متاح. راجع الفصل ٥ لمزيد من المعلومات حول الأنواع المختلفة من خيارات الجلوس. في ما يلي مثال على منتج لمساعدة الأشخاص الذين لا يستطيعون التقلّب ليلاً والذين قد لا يكون لديهم مرافق للقيام بذلك نيابة عنهم: سرير الحرية (Freedom Bed) هو نظام دوران جانبي تلقائي يدور بهدوء عبر نطاق دوران ٦٠ درجة؛ *www.pro-bed.com*.

تذكر أنَّ خط الدفاع الأول هو أن تكون مسؤولاً عن العناية ببشرتك. أنظر اليها: افحص بشرتك يوميًّا، باستخدام مرآة للمناطق التي يصعب رؤيتها. تحافظ البشرة على صحتها من خلال اتباع نظام غذائي جيد ونظافة جيدة وتخفيف الضغط بانتظام. حافظ على بشرتك نظيفة وجافة. الجلد الرطب من العرق أو الإفرازات الجسدية هو أكثر عرضة للتفكك. اشرب الكثير من السوائل؛ يمكن أن يفقد الجرح أو القرحة التي تعمل على الشفاء أكثر من ربع لتر من الماء كل يوم. شرب ٨ إلى ١٢ أكواب من الماء يوميًّا قد لا يكون كثيرًا. ملاحظة: لا تحسب البيرة والنبيذ؛ فالكحول في الواقع تجعلك تفقد الماء أو تصاب بالجفاف. انتبه لوزنك أيضًا. تؤدي النحافة الشديدة إلى فقدان الحشوة بين عظامك وبشرتك وتجعل من الممكن حتى لكميات صغيرة من الضغط تفكيك الجلد. الوزن الثقيل محفوف بالمخاطر أيضًا. قد يعني المزيد من الوزن المزيد من الحشو، ولكنه يعني أيضًا المزيد من الضغط على طيات الجلد. لا تدخن. أظهرت الأبحاث أنَّ المدخنين الشرهين أكثر عرضة لإصابات الضغط.

المصادر

المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، مستشفى كريج، المكتبة الوطنية للطب، كلية الطب/إعادة التأهيل بجامعة واشنطن

موارد حول إدارة العناية بالبشرة

مستشفى كريج طور مواد تعليمية، بما في ذلك موارد العناية بالبشرة، لمساعدة الأشخاص الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي على الحفاظ على صحتهم.
www.craighospital.org/resources

المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، دعمًا منه لاتحاد طب الحبل الشوكي، يقدّم إرشادات ممارسة سريرية موثوقة للعناية بالبشرة. المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، الرقم المجاني ٨٠٠-٨٢٤-٤٢٠٠, *www.pva.org*

التشنج

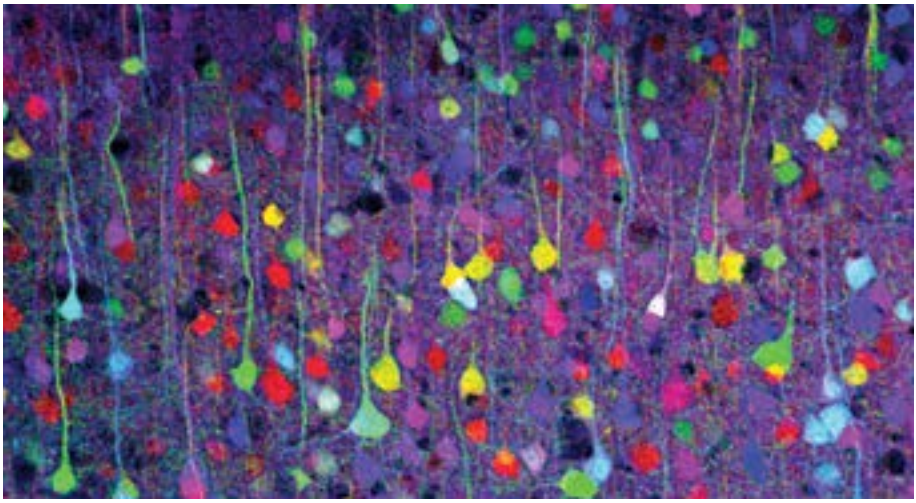
التشنج هو أحد الآثار الجانبية للشلل الذي يتراوح ما بين تصلب العضلات الخفيف إلى حركات الساق الشديدة التي لا يمكن السيطرة عليها. بشكل عام، يسمي الأطباء الآن حالات التوتر العضلي الشديد فرط التوتر التشنجي (SH). قد يحدث بالاقتران مع إصابة الحبل الشوكي أو التصلب المتعدد أو الشلل الدماغي أو صدمة الدماغ. قد تشمل الأعراض زيادة قوة العضلات، وتقلصات العضلات السريعة، وردود الفعل الوترية العميقة المبالغ فيها، وتشنجات العضلات، والمقص (الشبك اللاإرادي للساقين) والمفاصل الثابتة.

عندما يصاب الفرد لأول مرة، تكون العضلات ضعيفة ومرنة بسبب ما يسمى بصدمة العمود الفقري: تغيب ردود فعل الجسم دون مستوى الإصابة؛ وعادة ما تستمر هذه الحالة لبضعة أسابيع أو عدة أشهر. بمجرد انتهاء صدمة العمود الفقري، يعود النشاط الانعكاسي.

عادة ما يحدث التشنج بسبب تلف جزء من الدماغ أو الحبل الشوكي الذي يتحكم في الحركة الطوعية. نظرًا لانقطاع التدفق الطبيعي للرسائل العصبية إلى ما دون مستوى الإصابة، فقد لا تصل هذه الرسائل إلى مركز التحكم الانعكاسي في الدماغ. ثم يحاول الحبل الشوكي ضبط استجابة الجسم. نظرًا لأنَّ الحبل الشوكي ليس بنفس كفاءة الدماغ، فإنَّ الإشارات التي يتم إرسالها مرة أخرى إلى موقع الإحساس غالبًا ما تكون مبالغ فيها في استجابة مفرطة النشاط للعضلات أو فرط التوتر التشنجي: حركة «رجيج» لا يمكن السيطرة عليها، وتصلب أو استقامة العضلات، وانقباضات تشبه الصدمة لعضلة أو مجموعة من العضلات، وتوتر غير طبيعي في العضلات.

يعاني معظم الأفراد المصابين بالحبل الشوكي من بعض التشنجات. الأشخاص الذين يعانون من إصابات العنق وأولئك الذين يعانون من إصابات غير مكتملة هم أكثر عرضة للإصابة بفرط التوتر التشنجي من أولئك الذين يعانون من الشلل النصفي و/أو الإصابات الكاملة. العضلات الأكثر شيوعًا التي تتشنج هي تلك التي تثني المرفق (العضلة المثنية) أو تُمدِّد الساق (العضلة الباسطة). عادة ما تحدث ردود الفعل هذه نتيجة للاستجابة التلقائية للأحاسيس المؤلمة.

في حين أنَّ التشنج يمكن أن يتداخل مع إعادة التأهيل أو أنشطة الحياة اليومية، لكنه ليس دائمًا أمرًا سيئًا.



يتم تصنيف الخلايا العصبية بألوان مختلفة في القشرة الدماغية للفأر المسمى «قوس الدماغ.» تم تصويرها على مجهر متحد البؤر للمسح بالليزر في مختبر ليختمان، جامعة هارفارد.

يستخدم بعض الأشخاص تشنجاتهم لأداء الوظائف أو لتفريغ مثاناتهم أو الانتقال أو ارتداء الملابس. يستخدم آخرون فرط التوتر التشنجي للحفاظ على قوة عضلاتهم ولتحسين الدورة الدموية. قد يساعد أيضًا في الحفاظ على قوة العظام. في دراسة سويدية كبيرة على الأشخاص الذين يعانون من إصابة النخاع الشوكي، كان ٦٨ في المائة يعانون من التشنج ولكن أقل من نصف هؤلاء قالوا إنَّ تشنجهم شكّل مشكلة كبيرة قللت من أنشطة الحياة اليومية أو تسببت في الألم.

التشنج المتغير: التغيير في تشنج الشخص هو شيء يجب الانتباه إليه. على سبيل المثال، يمكن أن تكون زيادة التوتر نتيجة لتشكيل كيس أو تجويف في الحبل الشوكي (تكهف النخاع بعد الصدمة). يمكن أن تؤدي الخرّاجات غير المعالجة إلى مزيد من فقدان الوظائف. يمكن أن تزيد المشاكل خارج جهازك العصبي، مثل التهابات المثانة أو تقرحات الجلد، من التشنج.

يشمل العلاج عادة أدوية مثل باكلوفين أو دايزيبام أو زانافليكس. يستخدم بعض الأشخاص الذين يعانون من تشنجات شديدة مضخات باكلوفين القابلة لإعادة الملء، وهي خزانات صغيرة مزروعة جراحيًّا تطبق الدواء مباشرة على منطقة ضعف الحبل الشوكي. هذا يسمح بتركيز أعلى من الدواء دون الآثار الجانبية المرهقة للعقل المعتادة لجرعة عالية عن طريق الفم.

يمكن أن يساعد العلاج الفيزيائي، بما في ذلك تمدد العضلات، ومجموعة من تمارين الحركة، وأنظمة العلاج الفيزيائي الأخرى، في منع تقلصات المفاصل (انكماش أو تقصير العضلات) وتقليل شدة الأعراض. الوضعية والوضع المناسبين مهمان للأشخاص الذين يستخدمون الكراسي المتحركة وأولئك الذين يستريحون في الفراش لتقليل التشنجات. تُستخدم أحيانًا أجهزة تقويم العظام، مثل دعامات الكاحل والقدم، للحد من التشنج. يمكن أن يؤدي تطبيق العلاج البارد (العلاج بالتبريد) على المنطقة المصابة أيضًا إلى تهدئة نشاط العضلات.

لسنوات عديدة، لجأ الأطباء إلى إحصار العصب عبر الفينول لتهدئة الأعصاب التي تسبب التشنج. في الآونة الأخيرة، أصبح إحصار الأعصاب الأفضل ولكن الأكثر تكلفة، أي توكسين البوتولينوم (البوتوكس)،

علاجًا شائعًا للتشنجات. يستمر تطبيق البوتوكس حوالي ثلاثة إلى ستة أشهر؛ يبني الجسم أجسامًا مضادة للدواء، مما يقلل من فعاليته بمرور الوقت.

في بعض الأحيان، يوصى بإجراء عملية جراحية لتحرير الوتر أو لقطع مسار العضلات العصبية لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. يمكن النظر في بضع الجذور الظهرية الانتقائي إذا كانت التشنجات تتداخل مع الجلوس أو الاستحمام أو الرعاية العامة.

يرافق التشنج حالة الكثير من الأشخاص المصابين الشلل. يجب أن تستند استراتيجية العلاج إلى وظائف الفرد: هل التشنج يمنعك من القيام بأنشطة معينة؟ هل من مخاطر تتعلق بالسلامة، مثل فقدان السيطرة أثناء قيادة الكرسي الكهربائي أو السيارة؟ هل أدوية التشنج أسوأ من الأعراض، مما يؤثر على التركيز أو الطاقة؟ استشر طبيبك لمناقشة خياراتك.

المصادر

المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية، الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد، جمعية الشلل الدماغي المتحدة، المركز الإحصائي الوطني لإصابات الحبل الشوكي، مستشفى كريج

موارد حول التشنج

شركة مدترونيك تقوم بتصنيع مضخات قابلة للزرع لضخ الأدوية (داخل القراب) مثل باكلوفين للسيطرة على التشنج. *www.medtronic.com*

الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد تقدم معلومات وموارد عن التشنج.
www.nationalmssociety.org الرقم المجاني ٨٦٧-٣٤٤-٨٠٠-١ أو ابحث عن «التشنج» على الموقع

تكهف النخاع | الحبل المربوط

يمكن أن يحدث تكهف النخاع الشوكي والحبل الشوكي المربوط من أشهر إلى عقود عديدة بعد إصابة الحبل الشوكي. في تكهف النخاع بعد الصدمة يتشكل كيس أو تجويف مملوء بالسائل داخل الحبل الشوكي. يمكن أن يتوسع هذا التجويف بمرور الوقت، ويمتد على جزأين أو أكثر من العمود الفقري انطلاقًا من مستوى إصابة الحبل الشوكي. الأعراض السريرية لتكهّف النخاع والحبل الشوكي المربوط هي نفسها ويمكن أن تشمل التدهور التدريجي للحبل الشوكي، والفقدان التدريجي للإحساس أو القوة، مصحوبًا بالتعرق والتشنج والألم وخلل المنعكسات اللاإرادي - مستويات جديدة من الإعاقة بعد فترة طويلة من إعادة تأهيل الشخص بنجاح.

الحبل الشوكي المربوط هو حالة يتشكل فيها النسيج الندبي ويثبّت الحبل الشوكي نفسه إلى الجافية، أي غشاء الأنسجة الرخوة الذي يحيط به. يمنع هذا التندب التدفق الطبيعي للسائل الشوكي حول الحبل الشوكي ويعيق الحركة الطبيعية للحبل الشوكي داخل الغشاء. يؤدي الربط إلى تكوين الأكياس؛ يمكن أن يحدث دون دليل على تكهف النخاع، ولكن لا يحدث التكوين الكيسي بعد الصدمة دون درجة معينة من ربط الحبل الشوكي.

يكتشف التصوير بالرنين المغناطيسي الأكياس في الحبل الشوكي، ما لم تكن هناك قضبان أو صفائح أو شظايا رصاص.

يُعالَج الحبل المربوط وتكهف النخاع جراحيًّا. يتضمن فك الربط إجراء عملية جراحية دقيقة لتحرير النسيج الندبي حول الحبل الشوكي لاستعادة تدفق السائل الشوكي وحركة الحبل الشوكي. بالإضافة إلى ذلك، يمكن وضع تطعيم صغير في موقع الربط لتحصين مساحة الجافية وتقليل خطر إعادة التندب. في حالة وجود كيس، يمكن وضع تحويلة داخل التجويف لتصريف السائل من الكيس. عادة ما تؤدي الجراحة إلى تحسين القوة وتقليل الألم. إلا أنها لا تعيد دائمًا الوظيفة الحسية المفقودة.

يحدث تكهف النخاع أيضًا لدى الأشخاص الذين لديهم شذوذ خلقي في الدماغ يسمى تشوه خِياري (Chiari). أثناء نمو الجنين، يبرز الجزء السفلي من المخيخ من قاعدة الرأس إلى الجزء العنقي من القناة الشوكية. تشمل الأعراض عادة القيء وضعف العضلات في الرأس والوجه وصعوبة البلع ودرجات متفاوتة من الضعف العقلي. قد يحدث شلل في الذراعين والساقين أيضًا. قد يُظهر البالغون والمراهقون الذين يعانون من تشوه خياري والذين لم تظهر عليهم أي أعراض في السابق علامات ضعف تدريجي، مثل حركات العين اللاإرادية والسريعة نحو الأسفل. قد تشمل الأعراض الأخرى الدوخة والصداع والرؤية المزدوجة والصمم وضعف القدرة على تنسيق الحركة ونوبات الألم الحاد في العينين وحولهما.

يمكن أن يرتبط تكهف النخاع أيضًا بالسنسنة المشقوقة والأورام الشوكية والتهاب العنكبوتية والتكهف النخاعي مجهول السبب. زاد التصوير بالرنين المغناطيسي بشكل كبير من عدد التشخيصات في المراحل الأولى من تكهف النخاع. تميل علامات الاضطراب إلى التطور ببطء، على الرغم من أنَّ الظهور المفاجئ قد يحدث مع السعال أو الإجهاد.

تؤدي الجراحة إلى استقرار أو تحسن طفيف في الأعراض بالنسبة لمعظم الناس على الرغم من أنَّ التأخير في العلاج قد يؤدي إلى إصابة في الحبل الشوكي لا شفاء منها. يُحتمل أن يؤدي تكرار تكهف النخاع بعد الجراحة إلى إجراء عمليات إضافية ضرورية؛ قد لا تكون هذه العمليات ناجحة تمامًا على المدى الطويل. ما يصل إلى نصف أولئك الذين عولجوا من تكهف النخاع تعاوِد أعراضهم في غضون خمس سنوات.

المصادر

المعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية، مشروع تحالف تكهف النخاع الأمريكي وخِياري

موارد حول تكهف النخاع

مشروع تحالف تكهف النخاع الأمريكي وخِياري (American Syringomyelia & Chiari Alliance Project) يقدم أخبارًا عن تكهف النخاع والحبل المربوط وتشوه خياري، ويرعى الأبحاث حولها. الرقم المجاني ٢٧٢-٧٢٨٢-٨٠٠-١؛ *www.asap.org*

مؤسسة بوبي جونز لمتلازمة خياري وتكهف النخاع (Bobby Jones Chiari & Syringomyelia Foundation) هي منظمة تعليمية ودعائية. ٧١٨-٩٦٦-٢٥٩٣؛ *https://bobbyjonescsf.org*

الشيخوخة: ليست للضعفاء

زاد متوسط العمر المتوقع للأشخاص الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي بفضل عقود من التقدم في العلاج والرعاية. في الوقت نفسه، يعاني عدد متزايد من الأشخاص من إعاقات في وقت لاحق من الحياة. ونتيجة لذلك، فإنَّ المزيد من كبار السن يعانون من إعاقات، بما في ذلك الشلل، أكثر من أي وقت مضى.

يتقدم الجميع في العمر بشكل مختلف، وتختلف المشكلات الصحية التي يواجهها السكان بناءً على العوامل الفردية مثل شدة الإصابة والتاريخ الصحي للأسرة ونمط الحياة والعمر الذي حصلت فيه الإعاقة.

بالنسبة للأشخاص الذين يصابون بالشلل في وقت لاحق من الحياة، غالبًا ما يكون السبب هو الجلطات الدماغية أو السقوط المرتبط بتدهور الصحة المتعلق بالشيخوخة. تحل بهم الإعاقة مع العمر، ويعانون من أمراض مزمنة متعددة شائعة بين كبار السن بشكل عام إلى جانب تحديات تعلم إدارة إعاقة جديدة في سن الشيخوخة. لكن الشيخوخة تتسارع للأشخاص الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي المكتسبة عند الولادة أو في سن مبكرة. سيواجه هؤلاء الأفراد، الذين يعانون من الشيخوخة مع الإعاقة، أعراض الشيخوخة في وقت أبكر من عامة السكان ويواجهون عددًا أكبر من الحالات الثانوية، بما في ذلك تدهور العضلات والعظام، والمشاكل المتعلقة بالغدد الصماء مثل مرض السكري، والألم المزمن، وإصابات الضغط، وحصوات الكلى والمثانة.

يمكن أن تساعد المراقبة الدقيقة للتغيرات الجسدية وتلقي الرعاية الوقائية المنتظمة من الأطباء أو الفيزيائيين أو أخصائيي إعادة التأهيل المطلعين على الإعاقات أولئك المسنين الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي على الحفاظ على صحة جيدة. يمكن أيضًا إجراء تعديلات لمنع أو إبطاء تطور حالات جديدة: يمكن أن يؤدي تجنب الحركات المتكررة وزيادة الوزن، والمشاركة في تمارين التقوية إلى تحسين صحة العضلات والعظام؛ يمكن أن يساعد البقاء رطبًا وتلقي فحوصات منتظمة للكلى والمثانة في تقليل خطر التهابات المسالك البولية وحصوات الكلى والمثانة والتلف الناجم عن استخدام القسطرة على المدى الطويل؛ ويمكن أن تساعد تمارين التنفس العميق وتقييمات الجهاز التنفسي المنتظمة وزيادة النشاط البدني في إبطاء تناقص قدرة الرئة.

يواجه الأشخاص الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي خطرًا أكبر للإصابة بأمراض القلب والأوعية الدموية التي تُعَد، إلى جانب تسمم الدم ومضاعفات الجهاز التنفسي، سببًا رئيسيًّا للوفاة داخل هذا المجتمع. تُعتبر الفحوصات المنتظمة لتقييم صحة القلب مهمة بشكل خاص لأن تلف الأعصاب الناجم عن الإصابة يمكن أن يمنع الشعور بالأعراض وتحديدها؛ يمكن أن يساعد فحص ضغط الدم والكوليسترول والنظام الغذائي والوزن وتعاطي التبغ والكحول والأدوية التي قد تزيد من مخاطر القلب والأوعية الدموية في التقاط علامات الإنذار المبكر قبل تطور المرض.

يُعد الحفاظ على النشاط البدني والمشاركة الاجتماعية من العوامل الرئيسية لعيش شيخوخة ناجحة. من المهم ممارسة الرياضة طوال الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة، بما في ذلك في سنواتهم المتأخرة. المشاركة في التمارين الرياضية جلوسًا، ودفع الكراسي المتحركة، والسباحة ورياضة الكراسي المتحركة كلها طرق فعالة للحفاظ على لياقتك البدنية والعقلية.

يقلل بناء شبكة اجتماعية قوية من خطر العزلة والاكتئاب اللذين يمثلان مشاكل خطيرة للعديد من كبار السن. ابحث عن مراكز المجتمع المحلي أو برامج العافية أو فصول تعليم الكبار أو الأنشطة الدينية. التطوع هو طريقة أخرى للشعور بالفائدة ودعم الآخرين. ولا تخف من التكيف مع واقع الشيخوخة من أجل الحفاظ

على الاستقلالية؛ احتضن المعدات التكيفية التي قد تكون بحاجة إليها للبقاء قادرًا على التنقل. ابحث عن سكن أكثر سهولة يناسب أنماط الحياة الجديدة، واطلب المساعدة من العائلة أو الأصدقاء أو مقدمي الخدمات الطبية عند الحاجة.

المصادر

مركز ترجمة المعرفة للأنظمة النموذجية، مستشفى كريج، مجلة الإعاقة والصحة المجلد ٩ العدد ٤ أكتوبر ٢٠١٦، قسم طب إعادة التأهيل في شمال غرب نظام إصابة الحبل الشوكي الإقليمي في جامعة واشنطن، أرشيف الطب الفيزيائي وإعادة التأهيل المجلد ٩٨ العدد ١٦ يونيو ٢٠١٧، اجتماع حالة العلوم (SOS) لمركز أبحاث وتدريب إعادة تأهيل الإعاقة البدنية بجامعة واشنطن، أبريل ٢٠١١ واشنطن العاصمة

موارد حول الشيخوخة

يربط «محدِّد مواقع رعاية المسنين» **(Eldercare Locator)** كبار السن والأشخاص ذوي الإعاقة بمختلف الخدمات الاجتماعية بما في ذلك النقل والإسكان والتأمين والمزايا ومعلومات حقوق المسنين. يمكن أن يساعدك محدِّد مواقع رعاية المسنين في العثور على مركز موارد الشيخوخة والإعاقة المحلي. اتصل على الرقم ٨٠٠-٦٧٧-١١١٦ *https://eldercare.acl.gov*

المركز الوطني لإساءة معاملة المسنين ينشر معلومات عن إساءة معاملة المسنين على الجمهور والمهنيين ويقدم المساعدة الفنية للدول والمنظمات المجتمعية. *https://ncea.acl.gov*

المعهد الوطني للشيخوخة يوفر المعلومات الصحية لكبار السن.
www.nia.nih.gov/health

مركز موارد أمين المظالم الوطني للرعاية طويلة الأجل يمكن أن يساعدك في تحديد أمناء المظالم في ولايتك والمحليين منهم. يدافع أمناء المظالم عن حقوق الأشخاص الذين يعيشون في مرافق الرعاية طويلة الأجل ودور التمريض. *https://ltcombudsman.org*

الصحة العقلية

الصحة العقلية

يواجه الأشخاص الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي مخاطر أكبر للإصابة بالقلق والاكتئاب واضطرابات الصحة العقلية الأخرى أكثر من عامة السكان. من المهم أن يكون الأفراد وأسرهم متيقظين لأي تغييرات في الصحة العقلية، ليس فقط بعد الإصابة مباشرة، ولكن في السنوات التالية. يُعد البحث عن علاج مبكر وفعال للاضطرابات أمرًا بالغ الأهمية، بما في ذلك الحالات التي قد تكون موجودة قبل الإصابة. إذا لم يتم علاجها، فإنَّ الاضطرابات العقلية قد لا تعرقل إعادة التأهيل البدني والتعافي الناجح فحسب، بل تصبح منهكة وربما مهددة للحياة.

الاكتئاب هو اضطراب مزاجي شائع وخطير يعاني منه ملايين الأشخاص كل عام. معدلات الاكتئاب المقدَّرة بين أولئك الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي أعلى من عامة السكان، وتتراوح ما بين ١١٪ إلى ٣٧٪. هي أكثر من مجرد «الشعور بالإحباط،» إذ تستمر نوبات الاكتئاب أسبوعين على الأقل وتتميز بفقدان المتعة والاهتمام بالحياة اليومية، ومشاكل في النوم والأكل ومستويات الطاقة والتركيز وتقدير

الذات. التفكير في الموت والانتحار هي أيضًا من أعراض الاكتئاب. يجب على أي شخص يعاني من مثل هذه الأفكار التواصل مع أحد أفراد الأسرة أو صديق أو أخصائي طبي على الفور. لدى بويز تاون، بالتعاون مع مؤسسة ريف، رقم مخصص للأفراد الذين يعانون من الشلل ويمرون بأزمة عاطفية متوافر على مدار ٢٤ ساعة في اليوم - اتصل بالرقم ٨٦٦-٦٩٧-٨٣٩٤. مورد آخر متاح على مدار ٢٤ ساعة في اليوم هو شريان الحياة الوطني لمنع الانتحار، اتصل بالرقم ٨٢٥٥-٢٧٣-٨٠٠-١. للتواصل مع مركز أزمات أو مستشار مدرَّب.

يمكن أن يتزامن الاكتئاب مع ظهور أمراض طبية خطيرة، مثل مرض السكري والسرطان وأمراض القلب ومرض باركنسون، أو تغييرات كبيرة في الحياة أو الصدمة أو الإجهاد. العلاج ضروري وكلما بدأ مبكرًا، كان ذلك أفضل. قد تستمر النوبات غير المعالَجة لمدة عام أو أكثر، وتزيد من الألم الحالي الناجم عن الإصابة ومن خطر الانتحار. يُعالَج الاكتئاب بالعلاج النفسي - المعروف باسم «العلاج بالكلام» – وبالدواء أو بمزيج من الاثنين معًا. تستهدف الأدوية المضادة للاكتئاب، التي لا تسبب الإدمان، المواد الكيميائية في الدماغ التي تساعد على تنظيم الحالة المزاجية والإجهاد. قد يكون من الضروري تجربة العديد من مضادات الاكتئاب قبل تحديد أي منها يحسّن الأعراض بشكل أفضل ويمكن التحكم بآثاره الجانبية. تشمل خيارات العلاج ذات الأساليب القائمة على الأدلة الخاصة بعلاج الاكتئاب العلاج المعرفي السلوكي، والعلاج بين الأشخاص، وعلاج حل المشكلات. قد يساعد التمرين المنتظم والمشاركة في برامج دعم المجتمع والأسرة أيضًا في إدارة الأعراض.

اضطراب ما بعد الصدمة (PTSD) هو حالة مزمنة يمكن أن تتطور لدى الأشخاص الذين يعانون من أحداث صادمة مثل حوادث السيارات أو حوادث الغوص أو السقوط أو الحوادث العنيفة. قد تظهر الأعراض مباشرة أو بعد سنوات من الصدمة، وتشمل الأعراض إعادة التجربة، والتجنب، والإثارة والتفاعل، والإدراك والمزاج. قد يعاني الشخص المصاب باضطراب ما بعد الصدمة من مجموعة واسعة من التغييرات الجسدية والعاطفية مثل الكوابيس المتكررة وذكريات الماضي الحية للحادث؛ والإنكار، الذي يتميز بعدم الرغبة في التفكير في الأنشطة المتعلقة بالصدمة أو مناقشتها أو المشاركة فيها؛ ومشاكل الذاكرة، بخاصة في ما يتعلق بالحدث المثير للصدمة؛ والشعور السلبي بقيمة الذات ونقص الأمل؛ وصعوبة في النوم والتركيز؛ والشعور بالانفصال عن العائلة والأصدقاء والأنشطة التي كانت سببًا للسعادة؛ والشعور بالذهول أو الخوف أو التنبّه المستمر للخطر؛ والانخراط في سلوك شخصي مدمِّر مثل الإفراط في الشرب أو القيادة المتهورة.

يجب أن تستمر الأعراض لفترة أطول من شهر وتكون شديدة بما يكفي للتأثير على العلاقات أو العمل ليتم تشخيصها على أنها اضطراب ما بعد الصدمة. يجب أن يدرك الأفراد أنَّ الاضطراب يمكن أن يتعايش أو يتطور بالتزامن مع حالات أخرى، مثل تعاطي المخدرات والاكتئاب والمشاعر الانتحارية. يجب مواجهة كل منها وعلاجها على الفور. يشمل علاج اضطراب ما بعد الصدمة عادة الأدوية والاستشارات مثل العلاج السلوكي المعرفي (CBT). قد يساعد العلاج السلوكي المعرفي الأشخاص على مواجهة المخاوف والتحكم فيها من خلال تعريضهم للصدمة التي عانوا منها بطريقة تدريجية ومضبوطة. قد يساعد ذلك أيضًا الأشخاص الذين يعانون من اضطراب ما بعد الصدمة على فهم الذكريات السلبية ومعالجتها. الهدف من العلاج هو مساعدة الأفراد على إدارة الأعراض وإعادة الانخراط في الأنشطة التي كانوا يستمتعون بها قبل الإصابة باضطراب ما بعد الصدمة.

اضطراب استخدام المواد المخدّرة هو مرض يغيّر دماغ الشخص وسلوكه، مما يؤدي إلى عدم التحكم في استخدام العقاقير القانونية أو غير القانونية، بما في ذلك الكحول والماريجوانا والأدوية الموصوفة. يشهد الأشخاص الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي معدلات أعلى لتعاطي المخدرات أكثر من عامة السكان؛ وقد تم تحديده كعامل خطر للمصابين باضطرابات الحبل الشوكي وهو حالة مرضيَّة متزامنة يتم الإبلاغ عنها بشكل متكرر لدى الأفراد المصابين حديثًا.

في حين أنَّ تعاطي المخدرات يمثل مشكلة صحية خطيرة لأي شخص، إلا أنه يمكن أن يكون ضارًا بشكل خاص لأولئك الذين يعانون من اصابات الحبل الشوكي، مما يعوق التقدم في إعادة التأهيل، ويؤدي إلى نتائج صحية أسوأ وانخفاض الرضا عن الحياة، والاكتئاب، والغضب والقلق. بالإضافة إلى ذلك، يمكن أن يزيد من خطر النوبات، وقرحة الضغط والتهابات المسالك البولية وإعادة الإصابة. تشمل الأعراض الرغبة الشديدة والحاجة المنتظمة للمادة، وأخذ كميات غير مخطط لها وأكبر على مدى فترة زمنية أطول، والحاجة إلى كميات متزايدة من المادة للشعور بالآثار المقصودة وعدم القدرة على التوقف، على الرغم من الرغبة في ذلك أو إدراك أنه يسبب مشاكل في العمل والصحة ومشاكل أخرى في الحياة.

تعاطي المواد المخدرة قابل للعلاج، بغض النظر عما إذا كان قد تطور قبل الإصابة أو بعدها. سيختبر مرضى إصابة الحبل الشوكي الجدد الذين يعانون من إدمان سابق أعراض الإقلاع أثناء الاستشفاء الأولي؛ بالنسبة للبعض، تؤدي الإصابة إلى دعوة للاستيقاظ والرغبة في الحصول على العلاج. يجب مراقبة إدارة الألم لدى المصابين بالنخاع الشوكي بعناية لأنَّ إساءة استخدام المواد الأفيونية الموصوفة يمكن أن تؤدي إلى هذا الاضطراب. ستختلف العلاجات بحسب المادة المدمنين عليها، لكن مجموعات العلاج والدعم هي جزء من معظم البرامج. يمكن أن يساعد العمل مع معالج مرخص أو مستشاري المخدرات والكحول المرخصين في حل وإدارة المشاكل المتعلقة بتعاطي المخدرات وغيرها من مخاوف الصحة العقلية الموجودة. يجب علاج كل الاضطرابات. من المرجح أن يصاب الأفراد الذين يعانون من مشاكل الصحة العقلية مثل الاكتئاب أو اضطراب ما بعد الصدمة باضطرابات تعاطي المخدرات. قد تتطلب الحالات الشديدة دخول المستشفى أو برامج المرضى الداخليين. كلما تم تحديد الحالة وعلاجها في وقت مبكر، كلما كانت النتيجة أفضل.

المصادر

المعهد الوطني للصحة العقلية، المسح الوطني لتعاطي المخدرات والصحة، مركز معرفة الرعاية للأنظمة النموذجية، مايو كلينيك، شريان الحياة الوطني لمنع الانتحار، إجراءات مايو كلينيك، مايو ٢٠٢٠، أرشيف الطب الفيزيائي وإعادة التأهيل، نوفمبر ٢٠٠٤

موارد حول الصحة العقلية

كتيّب مؤسسة كريستوفر ودانا ريف «الصحة العقلية للمرأة بعد الشلل.» كتيّب مجاني من ٤٠ صفحة يتناول الاكتئاب واضطراب ما بعد الصدمة والتكيف مع إصابة الحبل الشوكي والتوتر والقلق. اتصل على الرقم ١-٨٠٠-٥٣٩-٧٣٠٩ أو قم بزيارة *www.ChristopherReeve.org/Ask* للحصول على نسخة مجانية.

مستشفى كريج يقدّم سلسلة من المقالات حول الصحة العاطفية والنفسية وكذلك تعاطي الكحول والمواد المخدرة للأشخاص الذين يعانون من إصابات الدماغ وإصابات الحبل الشوكي.
https://craighospital.org/resources

مركز ترجمة المعرفة للأنظمة النموذجية: التكيف مع الحياة بعد إصابة الحبل الشوكي
https://msktc.org/lib/docs/Factsheets/SCI_Adjusting_To_Life_After.pdf

المعهد الوطني للصحة النفسية: اضطراب ما بعد الصدمة
https://www.nimh.nih.gov/health/topics/post-traumatic-stress-disorder-ptsd/index.shtml

المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا يقدمون كتيب بعنوان «الاكتئاب: ما يجب أن تعرفه - دليل للأشخاص الذين يعانون من إصابة في الحبل الشوكي.» *www.pva.org*

الاكتئاب

الاكتئاب شائع بين الأشخاص الذين يعيشون مع الشلل، لكنه ليس طبيعيًا – فالإحباط أو الحزن أو الحزن أمر طبيعي، لكن الاكتئاب يمثل مشكلة صحية بحد ذاتها. ومع ذلك، يمكن علاج معظم أشكال الاكتئاب.

في حين يقال إنَّ حوالي ١٠ في المئة من السكان غير المعوقين في الولايات المتحدة يعانون من اكتئاب معتدل أو شديد، تُظهر الأبحاث أنَّ حوالي ٢٠ إلى ٣٠ في المئة من الأشخاص الذين يعانون من إعاقات طويلة الأجل يعانون من حالة اكتئاب.

يؤثر الاكتئاب على الشخص بعدة طرق. وهو ينطوي على تغييرات كبيرة في المزاج والتوقعات والطموح وحل المشكلات ومستوى النشاط والعمليات الجسدية (النوم والطاقة والشهية). يؤثر على الصحة والعافية: قد لا يعتني ذوي الإعاقة المصابون بالاكتئاب بأنفسهم؛ قد لا يشربون ما يكفي من الماء أو يعتنون ببشرتهم أو يديرون نظامهم الغذائي. إنه يؤثر على العالم الاجتماعي للفرد. يتم تجاهل الأصدقاء والعائلات. لا يستطيع الأشخاص المكتئبون إيجاد المتعة أو النجاح أو المغزى. قد يصابون بمشاكل تعاطي المخدرات. غالبًا ما تطرأ أفكار الانتحار عندما تبدو الأمور ميؤوسًا منها. في حالة إصابة الحبل الشوكي، على سبيل المثال، يكون الخطر أعلى في السنوات الخمس الأولى بعد الإصابة. وتشمل عوامل الخطر الأخرى الاعتماد على الكحول أو المخدرات، أو عدم وجود زوج أو شبكة دعم وثيقة، أو الوصول إلى وسائل قاتلة، أو محاولة انتحار سابقة. من المرجح أنَّ من حاولوا قتل أنفسهم من قبل سيحاولون مرة أخرى. أهم العوامل في منع الانتحار هي اكتشاف الاكتئاب في وقت مبكر، والحصول على العلاجات المناسبة له، وغرس مهارات حل المشكلات.

تساهم العديد من العوامل في الاكتئاب. قد يشمل ذلك آثار الإعاقة – الألم والتعب والتغيرات في صورة الجسم والعار وفقدان الاستقلالية. يمكن أن تؤدي أحداث الحياة الأخرى، مثل الطلاق أو فقدان أحد أفراد الأسرة أو فقدان وظيفة أو مشاكل مالية، إلى الاكتئاب أو إلى تضخيمه.

ثمة طرق فعالة لمساعدة الناس على التعامل مع ضغوط الشلل. يمكن علاج الاكتئاب بشكل كبير باستخدام العلاج النفسي أو العلاج الدوائي (مضادات الاكتئاب) أو مزيج من الاثنين معًا. غالبًا ما تكون الأدوية ثلاثية الحلقات

العناية

تقدم منظمة الصحة العقلية في أمريكا هذه النصائح للحد من الاكتئاب:

- ابقَ على تواصل مع الآخرين
- كن إيجابيًّا
- مارس النشاط البدني
- ساعد الآخرين
- احصل على ما يكفي من النوم
- اخلق الفرح والرضا
- تناول طعامًا جيدًا
- اعتن بروحك
- احصل على المساعدة إذا لزم الأمر

(على سبيل المثال، إيميبرامين) فعالة ضد الاكتئاب ولكن قد تسبب آثارًا جانبية لا تطاق. مثبطات إعادة امتصاص السيروتونين الانتقائية (SSRIs) (على سبيل المثال، بروزاك) لها آثار جانبية أقل وعادة ما تكون فعالة بقدر المركّبات ثلاثية الحلقات. قد تؤدي مثبطات إعادة امتصاص السيروتونين الانتقائية إلى تفاقم التشنج لدى بعض الأشخاص.

فينلافاكسين (على سبيل المثال، إفيكسور) مشابه كيميائيًّا للأدوية الثلاثية الحلقات وله آثار جانبية أقل. من الناحية النظرية، قد يخفف أيضًا من بعض أشكال الألم العصبي الذي يُعتبر مساهمًا كبيرًا في الاكتئاب. في الواقع، يُعَد العلاج الشرس لمشاكل الألم أمرًا بالغ الأهمية للوقاية من الاكتئاب.

يعاني بعض المصابين بمرض التصلب المتعدد من تقلبات مزاجية و/أو ضحك أو بكاء خارجَين عن السيطرة (ما يُسمى القابلية العاطفية). ينتج هذا عن المناطق التالفة في المسارات العاطفية في الدماغ. من المهم أن يعرف أفراد الأسرة ومقدمو الرعاية ذلك وأن يدركوا أنَّ الأشخاص المصابين بمرض التصلب المتعدد قد لا يكونون قادرين دائمًا على التحكم في عواطفهم. تُستخدم أدوية تثبيت الحالة المزاجية مثل الأميتريبتيلين (على سبيل المثال، إيلافيل) وحمض الفالبرويك (على سبيل المثال، ديباكوت) لعلاج هذه التغييرات العاطفية. من المهم أيضًا إدراك أنَّ الاكتئاب شائع جدًّا في مرض التصلب المتعدد – أكثر من غيره من الأمراض المزمنة المعوِّقة بالقدر عينه.

الحياة تستحق العيش، على الرغم من الأحكام التي قد يميل إليها المهنيون الصحيون أحيانًا: وفقًا لمسح أجري في كولورادو، صنَّف ٨٦ في المائة من المصابين بالشلل الرباعي الشديد جراء إصابة الحبل الشوكي نوعية حياتهم على أنها متوسطة أو أفضل من المتوسط، في حين اعتقد ١٧ في المائة فقط من أطباء وممرضات وفنيي الطوارئ أنهم سيحصلون على نوعية حياة متوسطة أو أفضل إذا أُصيبوا بالشلل الرباعي.

إذا كنتَ مكتئبًا اطلب المساعدة، بما في ذلك المشورة المهنية أو المشاركة في مجموعة دعم. يمكن أن يساعد أسلوب الحياة النشط أيضًا في التغلب على الاكتئاب.

المصادر

مركز رانشو لوس أميغوس الوطني لإعادة التأهيل، المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد

موارد حول الاكتئاب

جمعية القلق والاكتئاب الأمريكية (ADAA) تعزز التعليم والتدريب والبحث حول القلق والاكتئاب والاضطرابات المرتبطة بالإجهاد وتربط الأشخاص الذين يحتاجون إلى العلاج مع أخصائيي الرعاية الصحية. *www.adaa.org*

الصحة العقلية في أمريكا (Mental Health America) مكرسة لمعالجة جميع جوانب الصحة العقلية والأمراض العقلية، بما في ذلك الاكتئاب. اتصل بمنظمة الصحة العقلية في أمريكا (MHA) على الرقم المجاني ٦٦٤٢-٩٦٩-٨٠٠-١؛ قم بزيارة *www.mhanational.org*

لم أمت بعد (Not Dead Yet) يعارض الانتحار بمساعدة والقتل الرحيم المخالفَين للقانون. تشير منظمة «لم أمت بعد» إلى أنَّ مدة الإعاقة ترتبط دائمًا تقريبًا بمدى القبول لدى الأشخاص الذين يعانون من شلل إصابة الحبل الشوكي. *www.notdeadyet.org*

المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، دعمًا منه لاتحاد طب الحبل الشوكي، يقدّم إرشادات ممارسة سريرية موثوقة للاكتئاب كحالة ثانوية للشلل. المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، الرقم المجاني ٨٢٠-٤٢٤-٨٠٠، *www.pva.org*

الخطوط الساخنة لمنع الانتحار (جميعها مجانية):

الخط الساخن بويز تاون (Boys Town Hotline) بالتعاون مع مؤسسة ريف: ٨٦٦-٦٩٧-٨٣٩٤

خط الحياة الوطني للوقاية من الانتحار (٨٢٥٥٥ TALK-٢٧٣-٨٠٠)، يجب على المحاربين القدامى الضغط على الرقم «١»

مشروع تريفور (The Trevor Project): ٨٦٦-٤٨٨-٧٣٨٦ (للشباب من مجتمع الميم الذين تتراوح أعمارهم بين ١٣ و ٢٤ عامًا)

خط ترانس لايف (TransLife Line): ٨٧٧-٥٦٥-٨٨٦٠ (للأشخاص المتحولين جنسيًّا)

التأقلم والتكيف

من المرجح أن يعاني الأفراد المصابين بالشلل حديثًا، سواء جراء حادث مفاجئ أو تطور مرض ما، من الحزن. تدخل العائلات أيضًا هذا العالم الغريب الجديد المطبوع بسؤال "لماذا أنا" مع بصماته المميَّزة من الحداد والعجز والتخمين والندم. بينما يتعامل الجميع مع الخسارة والتغيير على طريقتهم الخاصة، ثمة جوانب من عملية التكيّف يتشاركها الكثيرون.

في البداية، يتفاعل الكثيرون مع الشلل كما لو أنَّ شيئًا لم يحدث حقًا، ويرفضون تقبّل أنَّ التغييرات في أجسامهم وفي قدرتهم على الحركة لن تتحسن أو تلتئم على عادتها. قد يرى البعض الإصابة على أنها إزعاج مشابه للإصابة بالأنفلونزا التي ستمر بمرور الوقت. يسمي علماء النفس هذا إنكارًا. تلاحظ إليزابيث كوبلر روس، التي حددت مراحل الحزن، أنَّ الإنكار له وظيفة مفيدة باعتباره "مخفف صدمات" بعد أخبار مروعة غير متوقَّعة.

يجد بعض الناس ملجأً في مرحلة الإنكار لفترة طويلة، ويستخدمونه كذريعة لعدم القيام بأي شيء، أو القيام بالكثير للتغلب على القيود والتصرف "بشكل طبيعي." لكنّ معظمهم يبدأ في اكتساب المعرفة حول حالتهم وتكوين رؤية لما حدث. مع تلاشي الإنكار، يظهر الأمل. وهكذا تبدأ عملية التكيّف.

عندما لا يَعُد من الممكن المحافظة على الإنكار، غالبًا ما يتم استبداله بمشاعر مظلمة أخرى - الغضب والسخط والحسد والاستياء. يمكن اعتبار هذه آليات دفاعية تسمح للشخص بحشد دفاعات أخرى. قد يكون الشعور بالذنب جزءًا من هذا المزيج أيضًا، بخاصة لدى الأشخاص الذين قد يكون سوء تقديرهم أو سلوكهم المدمِّر للذات قد ساهم في إعاقتهم. قد يظهر كره الذات أيضًا عندما تنقلب فكرة المرء عما هو "طبيعي" رأسًا على عقب.

يمكن أن يصاب العديد من الأشخاص داخل عالم الإعاقة – بما في ذلك أولئك الذين يعانون من الشلل بشكل مباشر وكذلك أفراد الأسرة - بالإحباط الشديد. قد يرون أنفسهم ضحايا دُمِّرت حياتهم لأنهم لن يستطيعوا أبدًا عيش الحياة السعيدة التي كانوا على يقين أنهم سيعيشونها. فهم لا يرون مخرجًا. قد يتفاعل هؤلاء الأشخاص بعداء مع الآخرين. هذا بالطبع يزيد من الضغوط على مقدمي الرعاية والأحباء. لا حرج في الغضب - ما لم تتمسك به وتتركه يتأجج. أفضل نصيحة، رغم أنَّ القول أسهل من الفعل، هي ترك الغضب يأخذ مجراه، والسماح له بالرحيل. كيف؟ يجد البعض الراحة في الدِّين، والبعض الآخر عن طريق تهدئة العقل باستخدام التأمل.

الخوف هو شعور شائع آخر: إلى أين تؤدي كل هذه الفوضى؟ هل سيزداد الأمر سوءًا؟ هل سيبقى شريكي معي؟ هل سأحب أو أعمل أم سأؤخذ على محمل الجد من جديد؟ بالنسبة للكثيرين، فإنَّ الخوف الأكبر هو فقدان السيطرة على حياتهم. هذه الأفكار شائعة لدى المشلولين حديثًا؛ يستمر العديد من الأشخاص في التمسك بها، حتى بغير المنطقيّة منها، بعد فترة طويلة من إصابتهم.

الحزن الشديد أمر طبيعي بعد الشلل – لا شك أنَّ خسارة كبيرة قد وقعت. يمر الحزن. من المهم عدم الخلط بين الكآبة، التي نختبرها جميعًا عندما يصادفنا أمر سيء، مع الاكتئاب. الاكتئاب هو حالة طبية يمكن أن تؤدي إلى الخمول، وصعوبة التركيز، وتغيير كبير في الشهية أو وقت النوم، ومشاعر الكرب أو اليأس أو عدم القيمة. قد تراود المصابين بالاكتئاب أفكار حول الانتحار. نسبة الانتحار أكبر بالنسبة للأشخاص الذين يعانون من إصابات النخاع الشوكي مقارنة بالسكان غير المعاقين. وهو السبب الرئيسي لوفاة المصابين بالحبل الشوكي الذين تقل أعمارهم عن ٥٥ عامًا.

من المؤكد أنَّ الشلل يُشعِل العديد من العواطف والمشاعر، ومعظمها سلبي. قد تؤدي ردود فعل الشخص على كل هذه الأحمال إلى سلوك ضار بالصحة والسعادة. على سبيل المثال، قد لا يعتني الشخص الذي يشعر بأنه عديم القيمة بالمثانة أو الجلد أو التغذية بشكل مناسب. كما قد يعود الأشخاص الذين لديهم تاريخ من تعاطي الكحول و/أو المواد المخدرة إلى الأنماط القديمة للتدمير الذاتي. قد يبدأ آخرون في شرب الكحول أو تعاطي المخدرات لتهدئة قلقهم. يؤدي السلوك غير الصحي إلى نتائج غير صحية. إنَّ إهمال الرعاية الشخصية (التي يطلَق عليها تسمية «الانتحار الوجودي») يهدد بمجموعة واسعة من المشاكل الصحية مثل مضاعفات الجهاز التنفسي، والتهاب المسالك البولية، وإصابات الضغط.

مع مرور الوقت، يعالج المرء المشاعر السامة. فتبدأ مرحلة أخرى من التكيّف. بشكل عام، في مرحلة ما بعد الشلل، قد يبدأ الناس في الاعتراف بأنَّهم يعانون من حالة خطيرة، على الرغم من أنهم قد يتمسكون بالاعتقاد بأنَّ الوضع لا يمثّل مشكلة طويلة الأجل.

مع استمرار العملية، من المهم للأشخاص الاتصال بالآخرين الذين يتشاركون تجارب مماثلة. توجد مجموعات دعم الأقران لكل نوع من الحالات المتعلقة بالشلل في معظم المجتمعات، بما في ذلك برنامج دعم الأقران والعائلة لمؤسسة ريف. يُعَد الإنترنت أداة رائعة للتواصل مع الناجين من الشلل الذين مرّوا

إدارة الغضب

لا يمكنك القضاء على الغضب، ولن تكون تلك فكرة صائبة حتى لو استطعت إلى ذلك سبيلا. ستقدم لك الحياة دائمًا نصيبك من الإحباط والألم والخسارة وأفعال الآخرين التي لا يمكن التنبؤ بها. لا يمكنك تغيير ذلك؛ ولكن يمكنك تغيير الطريقة التي تسمح بها لمثل هذه الأحداث بالتأثير عليك، بخاصة إذا كان الغضب يمثل مشكلة لديك.

يمكن أن تساعد تقنيات الاسترخاء البسيطة، مثل التنفس العميق والصور الممتعة، في تهدئة المشاعر الغاضبة. جرب هذا:

- تنفس بعمق، من الحجاب الحاجز؛ التنفس من صدرك لن يريحك. تخيل أنفاسك وكأنها تصعد من معدتك. كرر ببطء كلمة أو عبارة هادئة مثل «استرخِ» أو «اهدأ.» كرر ذلك لنفسك أثناء التنفس بعمق.
- استخدم الصور؛ تخيل تجربة مريحة، من ذاكرتك أو خيالك. مارس هذه التقنيات يوميًّا وذكّر نفسك بأنَّ العالم «لا يسعى للقضاء عليك.»

المصدر: الجمعية الأمريكية لعلم النفس؛ *www.apa.org*

بتلك التجربة ويمكنهم أن يشهدوا أنَّ المستقبل لا يزال مليئًا بالحياة والتجارب المجزية.

مع مرور الوقت، سيتعامل الشخص في النهاية مع خسارته ويصل إلى المرحلة النهائية من عملية الحزن: التقبّل. يتقبّل معظم الناس وجهة نظر واقعية لحالتهم، ويجدون معنى للحياة، ويبدأون في وضع خطط للحياة التي تنتظرهم.

قد يعتمد التكيّف في النهاية على التحفيز. في البداية، قد يتحمس الناس للعمل بجد في العلاج لاكتساب القوة والوظائف، وهم ربما لا يزالون يعتقدون أنَّه من الممكن التغلّب على الشلل بقوة الإرادة المطلقة. لا يزال العديد من الأشخاص الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي يأملون في أن يمشوا مرة أخرى. في حين أنَّ علاجات الشلل قادمة، إلا إنَّ أفضل نهج هو المضي قدمًا وعيش حياة كاملة في الوقت الحاضر. الأمل في استعادة الوظائف أمر جيد وليس بعيدًا عن الواقع، ولكن إذا كان ذلك يعني الانتظار على الهامش إلى أن تقدِّم الأبحاث الطبية العلاج، فهذا جانب من جوانب الإنكار.

الأشخاص الذين يتكيفون بشكل جيد مع الحياة بعد الشلل تدفعهم لذلك أهداف شخصية - التخرج من الكلية، الحصول على وظيفة جيدة، تربية أسرة. يبلّغ الأشخاص الذين يضعون هذه الأنواع من الأهداف عن قدر أكبر من الرضا عن الحياة، ويشعرون بخجل أقل من حالتهم. كيف تحصل على التحفيز؟ قد يساعدك التفكير في ما كنت تريده دائمًا من حياتك من قبل. يحافظ معظم الناس على الشخصية والأسلوب وحس الفكاهة عينها كما قبل أن يصابوا بالشلل؛ لا يوجد سبب لعدم السعي للوصول إلى الأشياء عينها.

بالطبع يُعد إنجاز الأمور بعد فقدان الوظيفة بسبب الشلل تحديًا. قد يعني ذلك تعلم الكثير من الطرق الجديدة لحل المشكلات. قد يكون من الضروري أن تطلب المساعدة من الآخرين، حتى عندما يصبح القيام بكل شيء بمفردك طريقة عنيدة لتأكيد استقلاليتك. لا بأس من طلب المساعدة – إنها إحدى الطرق للحصول على ما تحتاجه وإنجاز الأمور.

التكيف مع الشلل هو مسيرة؛ تغيير أفكار المرء ومشاعره وسلوكه لا يحدث بين عشية وضحاها. يستغرق الأمر بعض الوقت لمعرفة ما هو صحيح، وما هو واقعي، وما هو عقلاني. يستغرق الأمر بعض الوقت لإعادة بناء هوية المرء، وإيجاد توازن جديد في العلاقات، واكتشاف أنَّ ما يحدث الآن هو المهم. العواطف السلبية مقيِّدة للذات، ولكن يمكن تحويلها. حافظ على خياراتك مفتوحة قدر الإمكان. لا تتجاهل تجارب الدعم وخبرات حل المشكلات لدى الآخرين الذين يمرون بظروف مماثلة. اكتشف ما هي الخطوة التالية وكيفية الوصول إليها.

المصادر

مركز البحوث والتدريب بجامعة ألاباما في برمنغهام حول الحالات الثانوية لإصابات الحبل الشوكي/*مركز* إعادة التأهيل الإسباني التابع لجامعة ألاباما في برمنغهام لإعادة التأهيل، الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد، جمعية كيبيك للشلل النصفي، المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، جمعية الجلطة الدماغية الأمريكية

موارد حول التأقلم والتكيف

برنامج دعم الأقران والعائلة لمؤسسة ريف (PFSP) يوفر الدعم العاطفي والتوجيه ومشاركة تجارب العالم الحقيقي من المرشد/الأقران الذين يعيشون بشكل جيد بعد الشلل.
www.ChristopherReeve.org/peer اتصل بالرقم المجاني ٩٠٣-٧٣٩-٥٣٠٠-١ أو راجع

عِشْ حياتك

«من الممكن العثور على السلام في أعقاب المعاناة.» هذه واحدة من الرسائل الرئيسية لعالِم النفس السريري دانيال غوتليب. «ما من علاقة بين الإعاقة والسعادة» هي رسالة أخرى. والثالثة، التي يستخدمها غالبًا في صيغ مختلفة، هي التالية: «لا تنفق الكثير من طاقتك في السعي وراء الحياة التي تريدها أو تجنُّب الحياة التي تخشاها. تحلَّ بالإيمان أنك تعيش الحياة التي بين يديك - وأنك تعيشها بالكامل، بحب وامتنان كبيرَين.»

الدكتور دان غوتليب، دكتوراه

إنَّ رواية غوتليب الشخصية - إلهام وحكمة المعالِج الجريح النموذجي الذي قضى نصف حياته في الشلل الرباعي – تعطي لتلك الرسائل فحواها. الدكتور دان، كما يُعرَف، مشهور في منطقة فيلادلفيا، حيث يقيم ويستضيف برنامجًا أسبوعيًّا على الإذاعة العامة بعنوان «أصوات في العائلة.» بدأ ممارسة علم النفس في عام ١٩٦٩؛ كان لديه وزوجته ابنتان. في عام ١٩٧٩ نجا من حادث سيارة كبير تركه مشلولًا من الصدر إلى أسفل. يصف السنوات التي قضاها في اليأس المضاعف بالمزيد والمزيد من الألم والخسارة. يقول إنه كان مليئًا بالكراهية الذاتية وانعدام الأمن والعار والاكتئاب؛ حتى إنه بات يكره جسده، الذي وصفه بأنه «إرهابي.»

يقول غوتليب: «كان معظم ما كنت منخرطا فيه هو الشفقة على الذات والشعور بأنني ضحية.» توفي والداه وأخته؛ انفصل زواجه وتوفيت زوجته السابقة في وقت لاحق بسبب السرطان. ولد حفيده مع إعاقة في التعلم. وقد تقلّبت صحته على مر السنين في متغيّرات لا يمكن التنبؤ بها.

على طول الطريق، اكتشف غوتليب مرونة قوية. من خلال الاستفادة من ما يختزن من قدرة على التعاطف، راح يتجهّز لركوب العواصف. يقول: «لا تخاصم حياتك.» «نعم، فيها قدر كبير من المعاناة. وثمة طرق لتقليل تلك المعاناة. لكن لدينا جميعًا سردًا معيّنًا في أذهاننا حول كيفية إصلاح هذا، وكيف سيحدث ذلك. فهو إما عندما نسير مرة أخرى، أو عندما تبدأ مثانتنا في العمل، أو عندما نفقد الوزن، أو عندما يتغير زوجنا، أو عندما تأتي الموافقة من شركة التأمين – نكوّن صورة في أذهاننا عن الظروف التي نحتاجها لنكون سعداء. عش الحياة التي لديك بدلاً من انتظار الحياة التي تريدها أو الشوق إلى الحياة التي كانت لديك.»

> **عِشْ حياتك بدلاً من انتظار الحياة التي تريدها أو الشوق إلى الحياة التي كانت لديك.**

غالبًا ما يقابل غوتليب الأشخاص ذوي الإعاقة الذين لديهم أمل في نتيجة معينة. «إنهم يعيشون حياتهم في انتظار الغد قائلين لأنفسهم «حينها سأكون سعيدًا.» بالنسبة لي، الأمل هو الاعتقاد بأنَّ الغد يمكن أن يجلب الفرح بغض النظر عن ظروف اليوم.»

برنامج دعم الأقران والأسرة

يمكن أن تكون الإصابة أو التشخيص الجديد ساحقًا ومخيفًا لجميع أفراد الأسرة. واحدة من أكثر الطرق المريحة للتعامل مع الارتباك والبدء في رؤية حياة كاملة ونشطة في المستقبل هي التواصل مع شخص قد مر بالظروف عينها، وكان يطرح الأسئلة نفسها وقد بات الآن يعيش حياة مزدهرة. برنامج دعم الأقران والأسرة لمؤسسة ريف (PFSP) يحرص على وجود شخص ما للمساعدة. في المجتمعات في جميع أنحاء الولايات المتحدة، يوفر برنامج دعم الأقران والأسرة لمؤسسة ريف الدعم العاطفي، بالإضافة إلى معلومات عن الموارد المحلية والوطنية، للأشخاص الذين يعيشون مع الشلل، بما في ذلك أفراد الخدمة، وعائلاتهم ومقدمي الرعاية لهم. يعمل المرشدون الأقران على تمكين الأشخاص المتأثرين بالشلل من العيش بشكل مستقل قدر الإمكان، والتفاعل مع مجتمعاتهم، والتنقل عبر التحولات الحياتية. يقدم برنامج دعم الأقران والأسرة لمؤسسة ريف دعمًا فرديًّا لأي شخص، سواء كان مصابًا بالشلل حديثًا أو يتعايش معه لسنوات، والذي يرغب في التحدث إلى مرشد - شخص يشارك ويفهم الظروف الفردية ويمكنه تقديم المشورة الشخصية التجريبية والاتصالات والدعم وربما يوفر الشرارة لجعل الشخص يمضي قدمًا من جديد.

ثمة أشياء مهمة وشخصية لا يمكن فهمها إلا من قبل شخص آخر سبق أن مر بها.

هذا هو المغزى من برنامج دعم الأقران والأسرة لمؤسسة ريف؛ توجد قضايا تتعلق بالرعاية الطبية والمعدات التكيفية، أو تلك القضايا الشخصية للغاية، حيث تكون خبرة من مر بها مناسبة تمامًا لمساعدتك فيها.

إذا كنتَ تعاني من الشلل، أو كنتَ والد أو زوج أو أحد أفراد عائلة شخص يعاني من الشلل، فقد تستفيد من التحدث إلى شخص عانى من نفس الظروف اليومية والتحديات طويلة الأجل التي تواجهها. إنَّ المرشدين الأقران في مؤسسة ريف بارعون في مشاركة معارفهم الشخصية من أجل تمكينك، وما من

في ما يلي مثال على كيفية عمل برنامج دعم الأقران والأسرة لمؤسسة ريف:

تم جمعي بمرشدي كريج أثناء قيامي بإعادة التأهيل بعد إصابة الحبل الشوكي. كنت مهتمًّا جدًا بكيفية الاستمرار في أن أكون أبًا وزوجًا نشطًا. التقى كريج بزوجته بعد إصابته وأنجب بعدها ثلاثة صبيان صغار؛ كان قادرًا على تقديم رؤى ونصائح رائعة حول كونه زوجًا وأبًا أثناء التعايش مع إصابة في الحبل الشوكي. بينما واصلنا لقاءاتنا، كان كريج مفيدًا جدًّا في اقتراح نوع الأهداف التي يجب أن أضعها لإعادة تأهيلي. لقد أبليت بلاءً حسنًا بشكل استثنائي، ويعود الكثير من الفضل في نجاحي للدعم والتوجيه الذي تلقيته من كريج حينها.

بمجرد خروجي من المستشفى وعودتي إلى المنزل، طلبت المشورة من كريج حول كيفية التكيف مع حياتي الجديدة على الكرسي المتحرك بعيدًا عن مركز إعادة التأهيل. شجعني كريج كثيرًا وشاركني تفاصيل عيش حياته اليومية. ساعدني كريج في تحديد نوع السيارة التي يجب أن تشتريها عائلتي من حيث ما هو أنسب بالنسبة لي حينها، وما يمكن تكييفه بسهولة لأتمكن من قيادته في المستقبل القريب. بالإضافة إلى علاقتي مع كريج، ساعدت زوجته زوجتي حقًا على فهم ما يمكن توقعه وكيفية التعامل مع مواقف معينة.

طوال علاقتنا، أهم شيء علمني إياه كريج هو أنني ما زلت نفس الرجل والأب والزوج الذي كنت عليه قبل إصابتي وعدم السماح للإصابة بتغيير ذلك فيَّ. بفضل مساعدة كريج ودعمه، أشعر أنني أستطيع مواجهة العالم.»

رسوم على الإطلاق مقابل خدماتهم. يجمع برنامج دعم الأقران والأسرة لمؤسسة ريف كل من الأشخاص الذين يعيشون مع الشلل وأفراد أسرتهم مع مرشدين مدربين ومعتمدين من نفس العمر والجنس ومستوى الشلل ونوع حالة الشلل كلما أمكن ذلك. لمعرفة المزيد عن البرنامج أو طلب مرشد، اتصل ببرنامج دعم الأقران والأسرة لمؤسسة ريف على الرقم المجاني ٩ ٧٣٠-٥٣٩-٨٠٠-١ أو عن طريق البريد الإلكتروني على *peer@ChristopherReeve.org*.

الطب البديل

يوجد العديد من مناهج الطب البديل التي قد تحمل فوائد لأولئك الذين يعانون من إصابة أو مرض في الحبل الشوكي. على الرغم من أنَّ هذه المقاربات للعافية والشفاء تقع خارج التقاليد السائدة، إلا أنها قد توفر جسرًا بين الطب الشرقي والغربي. لا تفكر في هذه البدائل كبديل عن رعايتك المنتظمة بل كعنصر مكمِّل.

لورانس جونستون، دكتوراه، الرئيس السابق لأبحاث المحاربين القدامى المشلولين في أمريكا، جمع معلومات عن العلاجات البديلة لإصابة الحبل الشوكي. يفصّل كتابه الذي يحمل عنوان «الطب البديل وإصابة الحبل الشوكي» ما وراء ضفاف التيار، العديد من العلاجات التي لن تسمع عنها في معظم مراكز إعادة التأهيل. إنَّ وجهة نظره حولها منفتحة: «لتوسيع طيف الشفاء المتاح للأفراد ذوي الإعاقة الجسدية، وبخاصة إصابات الحبل الشوكي والتصلب المتعدد، والسماح لهؤلاء الأفراد باتخاذ قرارات مستنيرة بشأن الرعاية الصحية الخاصة بهم.»

يشير جونستون إلى أنَّ الأطباء قد يحذرون الناس من استخدام البدائل، لكن الطب السائد هو بالكاد آمن: أكثر من ١٠٠,٠٠٠ شخص يموتون من ردود الفعل الدوائية الضارة في المستشفيات؛ يدخل مليونا شخص المستشفيات ويصابون هناك بعدوى لم يكونوا مصابين بها من قبل؛ تقتل الأخطاء الطبية ما يصل إلى ١٠٠,٠٠٠ شخص سنويًّا. يقول جونستون: «هذه الإحصائيات ذات صلة بشكل خاص بالأشخاص الذين يعانون من ضعف الحبل الشوكي، والذين غالبًا ما يكونون عرضة للإفراط في تناول الأدوية، والعدوى المهدِّدة للحياة، والمزيد من الاستشفاء.»

هل تشعر بالقلق من أنَّ العلاجات البديلة لا يتم التحقق من صحتها من خلال الدراسات السريرية الصارمة؟ في الواقع، لا تدعمها أدلة عالية الجودة. ولكن وفقًا لجونستون، تم إثبات ١٠-٢٠ في المائة فقط مما يمارسه الأطباء علميًّا. يقول جونستون: «يعتمد الطب الأكثر تقليدية، وكذلك الطب البديل، على تاريخ من الاستخدام والخبرة.» في ما يلي بعض النقاط البارزة للبدائل الطبية:

الوخز بالإبر: ثمة ادعاءات بأنه يحسن الإحساس والأمعاء والمثانة، وقد يحسن التشنجات العضلية والرؤية والنوم والأداء الجنسي والتحكم في المثانة لدى الأشخاص الذين يعانون من التصلب المتعدد.

كيغونغ: قد يقلل من آلام الحبل المركزي.

الأيورفيدا: يحاول الطب الشمولي القديم في الهند الحفاظ على صحة المرء وخلوه من الأمراض. يوصى باستخدام بعض التوابل لإزالة السموم بعد أي نوع من الإصابة، بما في ذلك الكركم والفلفل الأسود والزنجبيل والكزبرة والشمر وعرق السوس.

العلاجات العشبية: تدعم العديد من الأعشاب الجهاز العصبي وتغذيه على وجه التحديد. قد يقلل المستخلص الطازج من قلنسوة الجمجمة (من عائلة النعناع) من التهاب الأعصاب؛ قد تُعيد صبغة الشوفان الحليبي (أي بذور الشوفان غير الناضجة) بناء غمد المايلين العصبي؛ مرهم خارجي من الجزر الأبيض البقري، (الأعشاب الشائعة لعائلة البقدونس) هو علاج تقليدي من جنوب غرب إسبانيا لعلاج الأعصاب المصابة وتحفيز التجديد.

العلاج بالروائح العطرية: تُستخدم الزيوت العطرية لمنع التهابات الجهاز التنفسي، وتعزيز إزالة المخاط، ومكافحة الاكتئاب، وتعزيز النوم. إنها رخيصة ولا تحمل آثارًا جانبية.

المغناطيسات: ثمة ادعاءات بأنها تعزز الدورة الدموية والتئام الجروح، وتقلل من متلازمة النفق الرسغي.

إدغار كيسي: يعتقد صاحب الحدس الطبي الأكثر شهرة في أمريكا أنَّ السبب الرئيسي للتصلب المتعدد هو نقص الذهب؛ تضمَّن علاجه إعطاء طاقة اهتزازية ذهبية من خلال جهازي علاج كهربائي هما بطارية الخلايا الرطبة والأجهزة الشعاعية. كما شددت توصيات كيسي لمصابي الحبل الشوكي على استخدام الطاقة الاهتزازية الذهبية.

راجع الموقع التالي
www.healingtherapies.info
والمركز الوطني للصحة التكميلية والتكاملية،
www.nccih.nih.gov

اللياقة البدنية والتمارين الرياضية

إذا لم يكن الآن، فمتى؟ لم يفت الأوان أبدًا لبدء برنامج لياقة بدنية. التمرين مفيد للعقل والجسم، ويمكن لأي شخص تقريبًا القيام به، بغض النظر عن القدرات الوظيفية. يمارس بعض الناس الرياضة من أجل زيادة العضلات. يقوم آخرون بذلك للحصول على قوة أكبر، أو لبناء القدرة على التحمل والاحتمال، أو للمساعدة في الحفاظ على المفاصل ليّنة ومرنة، أو لتقليل التوتر، أو للحصول على مزيد من النوم المريح، أو لمجرد أنها تجعلهم يشعرون بتحسن.

لا شك أنَّ التمرين مفيد لك. فهو يمنع الحالات الثانوية مثل أمراض القلب والسكري وإصابات الضغط ومتلازمة النفق الرسغي ومرض الانسداد الرئوي وارتفاع ضغط الدم والتهابات المسالك البولية وأمراض الجهاز التنفسي. تُظهر الأبحاث أنَّ المصابين بالتصلب المتعدد الذين انضموا إلى برنامج التمارين الرياضية يتمتعون بلياقة أفضل للقلب والأوعية الدموية، ووظيفة أفضل للمثانة والأمعاء، وتعب واكتئاب أقل، وموقف أكثر إيجابية والمزيد من المشاركة في الأنشطة الاجتماعية.

في عام ٢٠٠٢، بعد سبع سنوات من إصابته، أظهر كريستوفر ريف للعالم أنه استعاد حركة وإحساسًا متواضعَين. تحدى شفاء ريف التوقعات الطبية ولكن كان له تأثير كبير على حياته اليومية. كان يعتقد أنَّ وظائفه المحسنة جاءت نتيجة لنشاط بدني قوي. بدأ في ممارسة الرياضة في السنة التي أصيب فيها. بعد خمس سنوات، عندما لاحظ لأول مرة أنه يمكنه تحريك إصبع السبابة طواعية، بدأ ريف برنامج تمرين مكثف تحت إشراف الراحل الدكتور جون ماكدونالد الذي كان حينها في جامعة واشنطن في سانت لويس، والذي اقترح أنَّ هذه الأنشطة قد تكون أيقظت مسارات الأعصاب الخاملة، مما أدى إلى الشفاء.

شمل ريف التحفيز الكهربائي اليومي لبناء كتلة عضلية في ذراعيه وعضلات الفخذ وأوتار الركبة ومجموعات العضلات الأخرى. ركب دراجة التحفيز الكهربائي الوظيفي (FES)، وقام بتدريب التنفس التلقائي وشارك أيضًا في العلاج المائي. في عامي ١٩٩٨ و ١٩٩٩، خضع ريف لتدريب جهاز المشي (الحركي) لتشجيع

اليقظة، التأمّل، الصلاة

ليقظة الذهنية هي ممارسة التخلص من الضوضاء في رؤوسنا. بدلاً من الفعل ورد الفعل ومحاولة إصلاح كل شيء، فإنَّ اليقظة تدور حول الجلوس ساكنًا، وإدراك ما يحدث في هذه اللحظة الحالية - ليس بالكلمات والتفكير، ولكن من خلال الاستماع الكامل بعقل خالٍ من الأحكام والآراء وكل ما تبقى من الأحمال التي تصبح مصدرًا رئيسيًّا للتوتر. راقب الأفكار والعواطف ولكن دعها تمر دون حكم.

التأمل اليقظ ليس صعبًا، ولا توجد طريقة صحيحة أو خاطئة للقيام بذلك، ولكن قد يتطلب الأمر ممارسة لتهدئة العقل لفترة طويلة من الزمن. سوف يهيم تفكيرك. لا بأس، فقط انتبه للأفكار ودعها تمر.

ابدأ بتخصيص ١٠ إلى ٢٠ دقيقة في اليوم في البداية. لا حاجة إلى معدات خاصة. لا تكلفة. كل ما ستحتاجه هو مكان هادئ. يتأمل معظم الناس بعيون مغلقة، ولكن يمكنك التركيز على شيء ما، على شمعة مثلا. قد يؤدي التركيز على اللهب إلى تسهيل التخلص من الضوضاء.

الفكرة الرئيسية هي تركيز انتباهك؛ يساعد ذلك على تحرير عقلك من العديد من المشتتات التي تسبب التوتر والقلق. ركز الانتباه على أمور مثل شيء معين أو صورة أو تعويذة. إحدى الطرق للبدء هي التركيز على التنفس. ركز على الشهيق والزفير ببطء واسترخاء. أعِدْ دائمًا العقل الشارد إلى التنفس.

مع زيادة مهارات التأمل الخاصة بك، تصوَّر بوعي تحرير التوتر، بدءًا من الرأس والجفون والكتفين والأصابع، وتحرك ببطء إلى أصابع القدم. تنفس الاسترخاء في جميع العضلات وكافة أجزاء جسمك.

الصلاة هي المثال الأكثر شهرة عن التأمل والأكثر ممارسة على نطاق واسع. يستخدم بعض الناس التعويذات الدينية للتركيز والاسترخاء وتهدئة العقل.

تتضح الآثار السريرية للتأمل أكثر فأكثر. يتم تدريس اليقظة في العديد من المراكز الطبية لمساعدة الناس على التعامل مع مجموعة واسعة من الأعراض الجسدية والنفسية، بما في ذلك الحد من القلق والألم والاكتئاب، وتحسين المزاج والثقة بالذات، وتقليل التوتر. يستخدم بعض الأشخاص التأمل لتعزيز الإبداع أو تحسين الأداء.

للحصول على معلومات، راجع المركز الوطني للصحة التكميلية والتكاملية. *www.nccih.nih.gov/health/meditation/overview.htm*

المشي الوظيفي. راجع أدناه لمزيد من المعلومات حول قياس مخاطط عمل دراجة التحفيز الكهربائي الوظيفي.

لا يمكن ولا يجب على الجميع توقُّع استعادة الوظائف من خلال ممارسة الرياضة. ولكن إليك سببًا رائعًا آخر للياقة البدنية: يساعدنا التمرين على البقاء أذكياء، ويحافظ على صحة الدماغ. تدعم أبحاث علم الأعصاب فكرة أنَّ التمرين يعزز تكاثر خلايا الدماغ ويحارب الأمراض التنكسية ويحسن الذاكرة. أظهر عدد من الدراسات البشرية أنَّ التمرين يزيد من اليقظة ويساعد الناس على التفكير بشكل أكثر وضوحًا.

كل ما يحفزك على ممارسة الرياضة هو سبب وجيه. تخفيف الوزن هو أولها. تعاني الولايات المتحدة من وباء السمنة. لسوء الحظ، فإنَّ الأشخاص ذوي الإعاقة أكثر عرضة لحمل الوزن الزائد بسبب مزيج من الأيض المتغير وانخفاض في كتلة العضلات، إلى جانب انخفاض مستوى النشاط بشكل عام.

توجد أسباب مقنعة للتخلص من الأرطال الإضافية. تُظهر الأبحاث أنَّ الأشخاص الذين يستخدمون الكراسي المتحركة معرضون لخطر آلام الكتف وتدهور المفاصل وحتى تمزق الكفة المدورة المؤلم، بسبب مقدار الضغط الذي يضعونه على أذرعهم. كلما زاد الوزن الذي يجب دفعه، زاد الضغط على الكتف. بالإضافة إلى ذلك، تضيف الأرطال الإضافية خطرًا على الجلد. مع زيادة الوزن، يحبس الجلد الرطوبة، مما يزيد بشكل كبير من خطر إصابات الضغط. يمكن أن يؤدي عدم النشاط أيضًا إلى فقدان التحكم في الجذع، وتقصير أو ضعف العضلات، وانخفاض كثافة العظام والتنفس غير الفعال.

لكن الأشخاص الذين يعانون من الشلل ربما لا تصلهم هذه الرسالة. وفقًا لمجلس الرئيس للياقة البدنية والرياضة، فإنَّ الأشخاص ذوي الإعاقة أقل عرضة للانخراط في نشاط بدني معتدل منتظم من الأشخاص غير ذوي الإعاقة. الأمر عينه ينطبق على عامة السكان أيضًا. فغالبًا ما يكون الجزء من التمرين الذي ينطوي على مجهود هو الذي يمنع الناس من اتباع برنامج لياقة بدنية.

ومع ذلك، لا يلزم أن يكون النشاط البدني شاقًا لتحقيق الفوائد الصحية. ليس عليك أن تكون رياضيًّا. يمكن الحصول على فوائد صحية كبيرة مع قدر معتدل من النشاط البدني، ويفضَّل أن يكون ذلك يوميًّا. يمكن ممارسة نشاط كافٍ عبر جلسات أطول من الأنشطة الأقل كثافة (مثل ٣٠.–٤٠ دقيقة من دفع الكرسي المتحرك) أو جلسات أقصر من الأنشطة الأكثر شاقة (مثل ٢٠ دقيقة من كرة السلة على كرسي متحرك).

يمكن الحصول على فوائد صحية إضافية من خلال درجات أعلى من النشاط البدني. من المرجح أن يحقق الأشخاص الذين يمكنهم الحفاظ على روتين منتظم من النشاط البدني لمدة أطول أو أكثر كثافة فائدة أكبر. يجب أن يبدأ الأشخاص الذين كانوا خاملين وهم الآن ينخرطون في برامج النشاط البدني بفترات قصيرة من النشاط البدني (٥–١٠ دقائق) وأن يزيدوها تدريجيًّا إلى أن يصلوا إلى المستوى المطلوب من النشاط.

بالنسبة للأشخاص المصابين بالشلل غير القادرين على أداء التمارين الطوعية، ثبت أنَّ التحفيز الكهربائي الوظيفي (FES) يبني كتلة العضلات، ويحسن الدورة الدموية والتمثيل الغذائي، ويغير بشكل إيجابي تكوين الألياف العضلية. وفقًا لفريق في مشروع ميامي لعلاج الشلل، فإنَّ دورة التحفيز الكهربائي الوظيفي تعكس ضمور عضلة القلب لدى الأشخاص الذين يعانون من الشلل الرباعي. التحفيز الكهربائي الوظيفي ناجح، لكنه غير متوفر على نطاق واسع وليس للجميع. اسأل طبيبك عن ذلك وراجع القسم التالي لمزيد من المعلومات.

ضع أهدافًا واقعية للّياقة البدنية ولكن التزم بالبرنامج. توقف عن ممارسة الرياضة إذا شعرت بأي ألم أو إزعاج أو غثيان أو دوخة أو دوار أو ألم في الصدر أو عدم انتظام ضربات القلب أو ضيق في التنفس أو أيدٍ متعرّقة. حافظ دائمًا على رطوبتك.

يجب على الأشخاص المصابين بالشلل استشارة الطبيب قبل البدء في برنامج جديد للنشاط البدني. يمكن أن يؤدي الإفراط في التدريب أو النشاط غير المناسب إلى نتائج عكسية. على سبيل المثال، يمكن أن تؤدي التمارين الرياضية لدى المصابين بالتصلب المتعدد إلى حالة تسمى خلل استقلالية القلب والأوعية الدموية، مما يقلل من معدل ضربات القلب ومن ضغط الدم. علاوة على ذلك، نظرًا لأنَّ التمرين يميل إلى تسخين الجسم، فإنَّ الحساسية تجاه الحرارة (بخاصة عند المصابين بالتصلب المتعدد) يمكن أن تحفز التعب وفقدان التوازن والتغيرات البصرية؛ استخدم وسائل التبريد حسب الحاجة (السترات الواقية الباردة، أكياس الثلج). *www.steelevest.com*

المصادر

المركز الوطني للصحة والنشاط البدني والإعاقة، مجلس الرئيس للياقة البدنية والرياضة، الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد، مستشفى كريج، المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا

موارد حول اللياقة البدنية والتحفيز الكهربائي الوظيفي

المركز الوطني للصحة والنشاط البدني والإعاقة (NCHPAD) يقدم موارد حول اللياقة البدنية والتمارين الرياضية والترفيه. إنه مكان جيد للبدء عندما تقرر أن تكون لائقًا بدنيًّا.
الرقم المجاني ١-٨٠٠-٩٠٠-٨٨٦٤؛
www.nchpad.org

مركز كليفلاند للتحفيز الكهربائي الوظيفي يروّج لتقنيات استعادة الوظائف للأشخاص الذين يعانون من الشلل. إنه مقر مركز معلومات التحفيز الكهربائي الوظيفي.
http://fescenter.org ؛٢١٦-٢٣١-٣٢٥٧

درّاجات التحفيز الكهربائي الوظيفي

التحفيز الكهربائي الوظيفي (FES) هو جهاز مساعِد يوفر تيارًا كهربائيًّا منخفض المستوى للعضلات في الجسم المشلول. يمكن وضع الأقطاب الكهربائية على الجلد حسب الحاجة أو يمكن زرعها تحت الجلد. يمكن للتحفيز الكهربائي الوظيفي تشغيل الساقين بهدف تشغيل دراجة ثابتة (أو قياس مخاطط العمل كما تُسمّى). تمت الموافقة على نظام التحفيز الكهربائي الوظيفي وتسويقه للمصابين بشلل رباعي لتكوين قبضة باستخدام هز الكتف (فعال للغاية، أحبَّ المرضى استخدام أيديهم، لكن الشركة أقفلت أبوابها). تم استخدام التحفيز الكهربائي الوظيفي لتسهيل الوقوف والتنفس والسعال والتبول.

RT300 من شركة
Restorative Therapies, Inc.

وقد تبين أنَّ التحفيز الكهربائي الوظيفي في ركوب الدراجات، وهو الشكل الأكثر تطورًا تجاريًّا منذ الثمانينيات، هو وسيلة جيدة للغاية لتمرين الجسم المشلول. يبني التحفيز الكهربائي الوظيفي كتلة العضلات، وهو جيد للقلب والرئتين، وقد يساعد في قوة العظام ووظيفة المناعة. وقد استخدم بعض الناس أنظمة التحفيز الكهربائي الوظيفي لمساعدتهم على المشي مع الأقواس. يعمل التحفيز الكهربائي الوظيفي أو أي نشاط بدني على تحسين الصحة العامة والرفاهية. هل يمكن أن يؤثر نشاط التحفيز الكهربائي الوظيفي على التعافي أيضًا؟

يعتقد ذلك الراحل جون ماكدونالد، صاحب الدكتوراه في الطب، وهو طبيب أعصاب متخصص في إعادة تأهيل إصابات الحبل الشوكي. وقد زعم أنَّ «تحقيق أقصى قدر من التعافي التلقائي للوظيفة أمر ممكن لدى غالبية المصابين بالشلل، بما في ذلك الأكثر شدة.»

من الواضح أنَّ ماكدونالد قد أُعجب بتلك الفكرة، فقد ساعد في تأسيس شركة تدعى «العلاجات التصالحية» (Restorative Therapies, Inc) (www.restorative-therapies.com). تتنافس دراجة RT من طراز

RT300 (متوفرة أيضًا مع التحفيز الكهربائي الوظيفي للذراع) مع دراجة التحفيز الكهربائي الوظيفي الأصلية المسماة «إرجيس» (*www.musclepower.com*) (Ergys). الفرق الأساسي هو أنَّ طراز RT أصغر ويتم ركوبه دون الانتقال من الكرسي المتحرك. تبلغ تكلفة كليهما حوالي ١٥,٠٠٠ دولار أمريكي؛ وتغطّي بعض شركات التأمين التحفيز الكهربائي الوظيفي. خيار آخر هو «مايوسيكل» (MyoCycle) المصمَّم للاستخدام المنزلي (*https://myolyn.com*). حتى الآن، لا تغطّ ميديكير ثمن دراجات التحفيز الكهربائي الوظيفي.

التغذية

غني عن القول، أو على الأقل ينبغي أن يكون كذلك، أنَّ الصحة الجيدة تعتمد على التغذية الجيدة. يؤثر الطعام على مظهرنا وشعورنا وكيفية عمل أجسامنا. الأكل الصحيح يوفر الطاقة، ويعزز نظام المناعة لدينا، ويبقينا ضمن الوزن المناسب للجسم، ويحافظ على جميع أجهزة الجسم في وئام. يمكن أن يسبب الأكل الخاطئ زيادة الوزن والسكري وأمراض القلب والسرطان وغيرها من «أمراض الحضارة.»

الأكل الجيد هو أكثر أهمية للأشخاص الذين يعانون من الشلل. بسبب التغييرات التي تحدث للجسم بعد الصدمة أو المرض، من المهم أكثر من أي وقت مضى فهم الدور الذي تلعبه التغذية في الحفاظ على الصحة.

بعد إصابة الحبل الشوكي، يفقد معظم الناس بعض الوزن. تضع الإصابة ضغوطًا على الجسم لأنه يستخدم طاقته ومغذياته لإصلاح نفسه. يزيد الإجهاد من معدل الأيض؛ يحرق الجسم السعرات الحرارية بشكل أسرع. علاوة على ذلك، فإنَّ العديد من المصابين الجدد غير قادرين على تناول نظام غذائي منتظم. مع ضمور العضلات، يستمر فقدان الوزن لمدة شهر تقريبًا. في وقت لاحق، لا تعود المشكلة في نقص الوزن، بل في زيادته. الأشخاص الذين يعيشون مع إصابة الحبل الشوكي هم أكثر عرضة لعدم النشاط، وبالتالي لا يحرقون السعرات الحرارية. هذا هو الطريق إلى السمنة.

بالمقارنة مع عامة السكان، فإنَّ الأشخاص الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي معرضون لمشكلتين تتعلقان بالنظام الغذائي: أمراض القلب والسكري. لأسباب غير مفهومة تمامًا، تصبح كيمياء الدم ضعيفة: تصبح مقاومة الأنسولين مرتفعة للغاية. (ينتج الجسم المزيد والمزيد من هرمون الأنسولين لنقل الطاقة إلى أنسجة الجسم. هذا هو أحد الطرق المؤدية إلى مرض السكري.) وفي الوقت نفسه، يرتفع الكوليسترول «السيئ» والدهون الثلاثية ارتفاعًا كبيرًا، وينخفض الكوليسترول «الجيد» للغاية.

لا توجد إرشادات واضحة للأشخاص الذين يعيشون مع إصابة الحبل الشوكي حول كيفية إدارة ملفهم الأيضي. النصيحة هي ما يقوله الأطباء للجميع: اعتدل في نمط حياتك؛ لا تفرط في الأكل؛ مارس بعض التمارين الرياضية؛ لا تدخن؛ لا تصبح سمينًا.

بالنسبة للبعض، لا يتعلق الأمر بالطعام فقط، بل بالطريقة التي يتم بها تقديم الطعام. يجب على الأشخاص الذين يعانون من التصلب الجانبي الضموري والحالات الأخرى الذين يعانون من مشاكل في البلع تنظيم اتساق الأطعمة وقوامها. يجب أن يكون الطعام أكثر نعومة ومقطّعًا إلى قطع أصغر يمكن أن تنزلق إلى أسفل الحلق مع الحد الأدنى من المضغ. إذا كانت الأطعمة أو المشروبات شديدة السيلان، يمكن أن يتسرب بعض السائل في مجرى الهواء للرئتين ويسبب السعال. إذا كان الطعام جافًا جدًا، مثل الخبز المحمص، فإنه يميل إلى تهييج الحلق ويسبب السعال. غالبًا ما يمكن حل هذه المشكلة بإضافة الزبدة والمربى وما إلى ذلك. تشمل الأطعمة التي قد يكون من الأسهل إدارتها الكسترد والشربات والحلويات والزبادي العادي والفواكه المعلَّبة وعصير التفاح والخبز المحمص الخالي من القشور مع الزبدة

والدجاج الداكن والسلمون والحساء السميك والبيض المخفوق والبطاطس المهروسة. تجنب الأطعمة الغنية بالتوابل أو الحمضية والخبز الطري والكعك والبسكويت والحبوب الجافة وبسكويت جراهام وزبدة الفول السوداني والخس والكرفس والأرز والفواكه والخضروات مع الجلد أو البذور (البازلاء والذرة والتفاح والتوت).

جين فرينش: NEUROTECH

التكنولوجيا العصبية لا تتعلق فقط بالتحفيز الكهربائي. إنها مجموعة كاملة من الأجهزة والعلاجات الطبية التي تتفاعل مع الجهاز العصبي البشري. يمكن استخدامها بطرق مختلفة: لتوفير وظيفة ذات مغزى، أو لعلاج حالة معيّنة أو لتكملة علاج ما. يمكن تطبيق الأجهزة خارجيًّا على سطح الجلد مثلاً أو زرعها عبر إجراء جراحي. بالنسبة للشلل، يمكن أن تتراوح الخيارات بين ما يلي:

- التنفس أو السعال أو الجهاز التنفسي
- أجهزة اليد والذراع والكتف
- التحكم في المثانة أو الأمعاء
- إدارة التشنج أو الألم
- الوقاية من إصابات الضغط والتئام الجروح
- أنظمة الوقوف والتنقل
- أنظمة التمرين وإعادة التأهيل

جين فرينش وجي بي كرينيو، حائزان على الميدالية الفضية، وهما يُبحران أثناء الألعاب البارالمبية ٢٠١٢.

سواء كنتَ تتطلع إلى تمديد عملية إعادة التأهيل أو مكافحة الحالات الثانوية الشائعة، فقد تكون التكنولوجيا العصبية خيارًا متاحًا لك. من المهم أن تتعرف أولاً على التقنيات ثم تتشاور مع أخصائي طبي مدرب قبل الشروع بأي برنامج.

كيف أعرف ذلك؟ لقد كنتُ أستخدم أجهزة التكنولوجيا العصبية منذ تعرضت لإصابة الحبل الشوكي في عام ١٩٩٨ جراء حادث تزلج على الجليد. لقد استخدمتُ التحفيز الكهربائي السطحي للمساعدة في إعادة تأهيل طرفي العلوي والتحفيز الكهربائي الوظيفي بركوب الدراجة للتمرين في وقت مبكر من عملية إعادة التأهيل. في وقت لاحق، تم زرع أقطاب كهربائية تجريبية في أطرافي السفلية في مركز كليفلاند للتحفيز الكهربائي الوظيفي. يسمح لي النظام بمحاربة الحالات الثانوية الشائعة مثل ضمور العضلات وإصابات الضغط. أستخدمه أيضًا لأداء الوظائف اليومية. في كرسيّ المتحرك، أستخدمه للتحكم في جذعي وللمساعدة في دفع كرسيي المتحرك اليدوي. كما أنه يمنحني الحرية للقيام عن كرسيّ المتحرك؛ للوصول إلى الأشياء العالية، وإجراء عمليات انتقال صعبة، والوقوف لتكريم أحدهم والسير في الممشى أثناء حفل زفافي. خذ الوقت الكافي لمعرفة المزيد عن التقنيات العصبية وكيف يمكن أن تكون مناسبة لك.

جين فرينش — *https://neurotechnetwork.org*

ترتبط إدارة الأمعاء ارتباطًا مباشرًا بالنظام الغذائي. نظرًا لأنَّ الرسائل الواردة من الدماغ التي تتحكم في الحركات العضلية للأمعاء غير منتظمة، فمن الصعب أن ينتقل الطعام عبر الجهاز المعوي. يوصى باتباع نظام غذائي غني بالألياف – ٢٥-٣٥ جرامًا من الألياف يوميًّا – والكثير من السوائل. أجل، هذه كمية كبيرة من الألياف. أين نجدها؟ في الخضروات والفواكه والمكسرات والفشار. يتناول بعض الأشخاص المكملات الغذائية، مثل ميتاموسيل. ما يجب تجنبه: الأطعمة الغنية بالدهون، فهي لا تتحرك بسهولة عبر الجسم.

بالنسبة لبعض الأشخاص الذين يعانون من الشلل بسبب المرض، يصبح النظام الغذائي والتغذية قضية دينية تقريبًا، على الرغم من أنه بالتأكيد لا يخلو من بعض الارتباك والجدل. على سبيل المثال، يتّبع العديد الوجبات الغذائية الخاصة للأشخاص المصابين بالتصلب المتعدد. توصي الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد بالهرم الغذائي القياسي، مع برنامج منخفض الدهون وعالي الكربوهيدرات ومجموعة متنوعة من الحبوب والفواكه والخضروات. يصف نظام سوانك الغذائي، الذي أنشأه طبيب في ولاية أوريغون منذ ما يقرب من ٥٠ عامًا، روتينًا صارمًا لا يحتوي على دهون ومنتجات الألبان. ادعى روي سوانك أنه يقلل من تواتر وشدة تكرار العوارض لدى مرضاه المصابين بالتصلب المتعدد عن طريق التخلص من الدهون الحيوانية – وهذه هي الخطوة الأولى الأساسية لأي شخص مصاب بالتصلب المتعدد، كما يقول.

كان روجر ماكدوغال، كاتب هوليوود المرشح لجائزة الأوسكار في الخمسينيات، يعاني من حالة حادة من مرض التصلب المتعدد – لقد كان مشلول الساقين وأعمى تقريبًا، ولم يكن لديه صوت. يقول إنه تحسن تمامًا باستخدام نظام غذائي غني بالبروتين ومنخفض الكربوهيدرات أصبح معروفًا باسم «النظام الغذائي في العصر الحجري القديم.» «لم أتماثل للشفاء. أنا ببساطة أعاني من حالة هدوء – لكنه هدوء أعتقد اعتقادًا راسخًا أنني سبّبته لنفسي.» فرضية ماكدوغال هي أنه حتى ظهور الزراعة، قبل ١٠,٠٠٠ عام، كنا جميعًا صيادين وجامعين وأكلنا اللحوم والمكسرات والتوت من مصادر طبيعية؛ لم نتطور للتعامل مع المنتجات الغذائية المصنّعة للزراعة الحديثة، وبالتالي يمكننا أن نتحسس من أنواع معينة من الأطعمة – القمح والجلوتينات الأخرى والسكر المكرر واللحوم الغنية بالدهون. ويشير إلى أنَّ هذه الحساسية يمكن أن تؤدي إلى أمراض المناعة الذاتية، مثل التصلب المتعدد والتهاب المفاصل وما إلى ذلك. الحل بالنسبة لماكدوغال: تناول الطعام مثل رجل الكهف. أو على الأقل تناول الطعام بشكل متقطع أكثر. آخر صيحات الأنظمة الغذائية: تناول ما تريد لمدة خمسة أيام، وصُم لمدة يومين. قد يكون ذلك صحيحًا بعض الشيء: يعرف العلماء أنَّ الجرذان والفئران والديدان التي تأكل القليل جدًّا تعيش لفترة أطول من تلك التي تأكل الوجبات الغذائية العادية. قد ينطبق الشيء نفسه على البشر – فالأشخاص الذين ينظمون السعرات الحرارية وأنماط الأكل بعناية قد يظلون أكثر صحة ويطيلون عمرهم. من الأفضل دائمًا التشاور مع فريق الرعاية الصحية الخاص بك قبل البدء في أي نظام غذائي أو صيام.

المصادر

شبكة معلومات إصابات الحبل الشوكي، مركز أبحاث وتدريب إعادة التأهيل للشيخوخة وإصابات الحبل الشوكي في رانشو لوس أميغوس، جمعية التصلب الجانبي الضموري

موارد حول التغذية

Nutrition.gov هو مورد حول النظام الغذائي والغذاء، بما في ذلك الطرق التي تتعلق بالمرض والنشاط وما إلى ذلك *www.nutrition.gov*

المعاهد الوطنية للصحة: مكتب المكمِّلات الغذائية يقدم معلومات موثوقة عن المكمِّلات الغذائية. *www.ods.od.nih.gov*

المخاوف الغذائية المتعلقة بالشلل

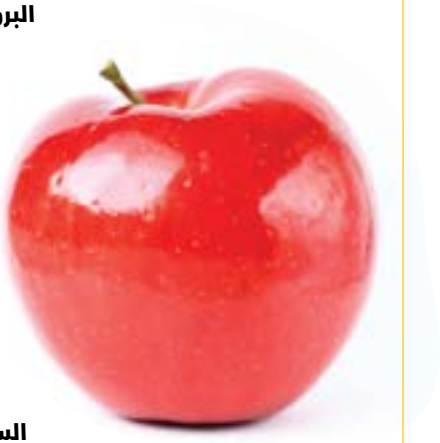
إصابات الضغط: تتطلب إصابة الضغط النشطة اتباع حمية غنية بالبروتينات والفيتامينات والمعادن.

حصوات الكلى أو المثانة: قد يكون بعض الأفراد الذين يعانون من ضعف الحبل الشوكي عرضة للحصى. من المرجح أن تخلق بعض المشروبات بلورات الكالسيوم في البول (البيرة والقهوة والكاكاو ومشروبات الكولا). يمكن أن تؤدي منتجات الألبان (الحليب والجبن واللبن والآيس كريم) أيضًا إلى مشاكل. أفضل طريقة لتجنب حصوات الكلى أو المثانة هي شرب الكثير من الماء.

التهاب المسالك البولية قد تتسبب المشروبات الغازية (الصودا) وعصير البرتقال وعصير الجريب فروت في أن يصبح البول قلويًّا، وهو أرض خصبة للبكتيريا التي يمكن أن تسبب التهاب المسالك البولية.

التحكم في الوزن السمنة آخذة في الارتفاع في جميع أنحاء الولايات المتحدة والأشخاص ذوو الإعاقة هم جزء من المشهد. يقلل الوزن الزائد من القدرة على الحركة والتحمل والتوازن. يمكن أن يجعل عمليات الانتقال صعبة ويزيد من خطر إصابات الضغط. لنقص الوزن مخاطر أيضًا؛ فهو يزيد من خطر الإصابة بالعدوى وإصابات الضغط، مما يؤدي إلى طاقة أقل وإرهاق أكبر.

إرشادات عامة: معظم خبراء التغذية يلتزمون بالهرم الغذائي القياسي (معظم السعرات الحرارية من الكربوهيدرات المعقدة — الخبز والنشويات — مع الكثير من منتجات الألبان وتجنب السكريات والدهون المكررة). واجه هذا الأساس لعادات الأكل الأمريكية تحديًا في السنوات الأخيرة من قبل العديد من الأنظمة الغذائية الشعبية الغنية بالبروتين. في مواجهة العقيدة السائدة، هناك أبحاث تشير إلى أنَّ الكربوهيدرات تشكّل أيضًا مشكلة في السمنة والسكري وأمراض القلب. ومع ذلك، فإنَّ برنامج التغذية الاعتيادي لإعادة التأهيل يوصي عادة بتناول الكربوهيدرات التي تمثل ٥٠-٦٠ في المائة من إجمالي السعرات الحرارية، مع تشكيل البروتينات ٢٠ في المائة من إجمالي السعرات الحرارية.



البروتين: يحتاج الأشخاص الذين يعانون من قيود الحركة عمومًا إلى المزيد من البروتينات في وجباتهم الغذائية للمساعدة في منع انهيار الأنسجة أو العضلات. يجب تناول حصتين على الأقل من ٤ أونصات من الطعام الغني بالبروتين كل يوم؛ تناول أكثر من ذلك في حال وجود إصابة ضغط نشطة.

الألياف: لتعزيز أداء الأمعاء الطبيعي ومنع الإمساك والإسهال، يوصي أخصائيو التغذية بخبز الحبوب الكاملة والحبوب، والفواكه والخضروات الطازجة والمكسرات النيئة والبذور مع الفواكه المجففة وزبدة الفول السوداني.

السوائل من الضروري شرب الكثير من الماء لمنع الجفاف والحفاظ على الكلى والمثانة.

المعادن والفيتامينات الفواكه والخضروات هي مصادر جيدة لفيتامين (A) وعائلة فيتامينات (B). تشير بعض الأدلة على أنَّ تناول فيتامين (C) الإضافي ومكمِّل الزنك يساعد في الحفاظ على صحة الجلد.

الفيتامينات المضادة للأكسدة تقوم بجمع الجذور الحرة التي يمكن أن تلحق الضرر بخلايا الجسم، وقد تحفز الجهاز المناعي. يتناول العديد من الأشخاص المصابين بأمراض عصبية مزمنة المكملات الغذائية، بما في ذلك الفيتامينات (A) (بيتا كاروتين) و (C) و (E). الفواكه والخضروات هي مصادر جيدة. مستخلص بذور العنب والإنزيم المساعد Q10 وبيكنوجينول هي مصادر أخرى.

فيتامين (D): من الجيد تناول مكمِّل غذائي إذا كنت لا تتعرّض للشمس كثيرًا. تُظهر بعض البيانات وجود صلة بين فيتامين (D) والتصلب المتعدد: كلما ابتعد الشخص عن خط الاستواء، زاد خطر الإصابة بمرض التصلب المتعدد.

الصحة الجنسية

للرجال

يؤثر الشلل على النشاط الجنسي للرجل جسديًّا ونفسيًّا. يتساءل الرجال: «هل ما زلت قادرًا على ذلك؟» يشعر الرجال بالقلق من أنَّ المتعة الجنسية باتت شيئًا من الماضي. يقلقون من أنهم لم يعودوا قادرين على إنجاب الأطفال، وأنَّ الأزواج المحتملين سيجدونهم غير جذابين، وأنَّ الشركاء سيحزمون أمتعتهم ويغادرونهم. صحيح أنه بعد المرض أو الإصابة، غالبًا ما يواجه الرجال تغييرات في علاقاتهم ونشاطهم الجنسي. تحدث التغييرات العاطفية بالطبع، ويمكن أن تؤثر أيضًا على النشاط الجنسي للشخص.

الانتصاب هو القضية رقم واحد بعد الشلل. عادة ما يكون لدى الرجال نوعان من الانتصاب. ينتج الانتصاب النفسي عن الأفكار الجنسية أو رؤية أو سماع محفّز ما. يرسل الدماغ هذه الرسائل المثيرة من خلال أعصاب الحبل الشوكي التي تخرج عند مستويات الفقرات T10 - L2، ثم ينقلها إلى القضيب، مما يؤدي إلى التورّم. تعتمد القدرة على الانتصاب النفسي على مستوى الشلل ومداه. بشكل عام، الرجال الذين يعانون من إصابة غير كاملة على مستوى منخفض هم أكثر عرضة للانتصاب النفسي من الرجال الذين يعانون من إصابات علوية وغير كاملة. الرجال الذين يعانون من إصابات كاملة هم أقل عرضة لاختبار الانتصاب النفسي.

يحدث الانتصاب المنعكس عندما الاتصال الجسدي المباشر بالقضيب أو المناطق المثيرة الأخرى مثل الأذنين أو الحلمات أو الرقبة. الانتصاب المنعكس لاإرادي ويمكن أن يحدث دون أفكار جنسية أو محفزة. تقع الأعصاب التي تتحكم في قدرة الرجل على الانتصاب المنعكس في الأجزاء العجزية (S2 - S4) من الحبل الشوكي. معظم الرجال المصابين بالشلل قادرون على الانتصاب المنعكس مع التحفيز الجسدي ما لم يتلف مسار S2 - S4.

من المعروف أنَّ التشنج يتداخل مع النشاط الجنسي لدى بعض المصابين بالشلل الدماغي. أثناء التحفيز التناسلي، من المرجح أن يزداد التشنج وقد يحدث خلل المنعكسات اللاإرادي، مما يتطلب التوقف المؤقت عن النشاط الجنسي. بالإضافة إلى ذلك، تم الإبلاغ عن أنَّ القذف يقلل من التشنج لمدة تصل إلى ٢٤ ساعة.

في الواقع، القذف هو القضية رقم اثنين. أفاد الباحثون أنَّ القذف يحدث لدى ما يصل إلى ٧٠ في المائة من الرجال الذين يعانون من إصابات غير كاملة في المستوى الأدنى وفي ما يصل إلى ١٧ في المائة لدى الرجال الذين يعانون من إصابات كاملة في المستوى الأدنى. يحدث القذف لدى حوالي ٣٠ في المائة من الرجال الذين يعانون من إصابات غير كاملة في المستوى العلوي، ولا يحدث ذلك تقريبًا في الرجال الذين يعانون من إصابات كاملة في المستوى العلوي.

في حين أنَّ العديد من الرجال المصابين بالشلل لا يزال بإمكانهم الانتصاب، فقد لا يكون الانتصاب قويًّا بما فيه الكفاية أو قد لا يستمر لفترة كافية تسمح بالنشاط الجنسي. تسمى هذه الحالة ضعف الانتصاب (ED). تتوفر العديد من العلاجات والمنتجات (الحبوب والكريات والجرعات والغرسات) لعلاج ضعف الانتصاب ولكن قد يكون لدى الرجال المصابين بالشلل مخاوف أو مشاكل خاصة في استخدامها. من المهم مراجعة طبيبك أو طبيب المسالك البولية للحصول على معلومات دقيقة عن العلاجات المختلفة من حيث صلتها بحالات معينة.

تُظهر الأبحاث والتجارب المبلَّغ عنها للرجال المصابين بالشلل أنَّ الفياجرا وسيالیس وليفيترا تحسِّن بشكل

كبير من جودة الانتصاب ورضا الحياة الجنسية لدى معظم الرجال الذين يعانون من ضعف الانتصاب ومن إصابات بين الفقرات T6 وL5. يجب على الرجال الذين يعانون من انخفاض أو ارتفاع ضغط الدم أو أمراض الأوعية الدموية عدم تناول هذه الأدوية. لا يمكن تناول بعض الأدوية مع أدوية ضعف الانتصاب - راجع هذا مع الطبيب الذي يصفها بخاصة إذا كان من المحتمل أن تعاني من خلل المنعكسات اللاإرادي.

العلاج بحقن القضيب هو خيار ينطوي على حقن دواء (بابافارين أو ألبروستاديل) أو مجموعة من الأدوية في جانب القضيب. يُنتج هذا الانتصاب الذي يمكن أن يستمر لساعة أو ساعتين بصلابة كافية لممارسة الجنس لدى حوالي ٨٠ في المئة من الرجال، بغض النظر عن العمر أو سبب ضعف الانتصاب. إذا لم يتم استخدامها بشكل صحيح، يمكن أن تؤدي هذه الأدوية إلى انتصاب طويل، يسمى القساح، والذي، دون علاج، يمكن أن يتلف أنسجة القضيب. المخاطر الأخرى للحقن هي الكدمات أو الندوب أو العدوى. الانتصاب بالحقن هو خيار أكثر صعوبة لأولئك الذين يعانون من وظيفة اليد المحدودة.

هناك خيار آخر يسمى انتصاب الجهاز الإحليلي الدوائي (MUSE)، حيث يتم وضع بيليه دوائي (ألبروستاديل، وهو نفس الدواء المستخدم في العلاج بحقن القضيب) في مجرى البول ليتم امتصاصه في الأنسجة المحيطة. لا تُعتبر الأدوية داخل الإحليل فعالة بشكل عام لدى الرجال المصابين في الحبل الشوكي ونادرًا ما توصف.

بالإضافة إلى خيارات الأدوية، تنتج مضخات التفريغ انتصابًا. يوضَع القضيب في أسطوانة ويتم ضخ الهواء، مما يتسبب في سحب الدم إلى أنسجة الانتصاب. يتم الحفاظ على التورم عن طريق وضع حلقة انقباض مرنة حول قاعدة القضيب. من المهم إزالة الحلقة بعد الجماع لتجنب خطر تآكل الجلد أو تشققه. يُعد نموذج التفريغ الذي يعمل بالبطارية خيارًا متاحًا. يُعد الفقدان المبكر للصلابة ونقص العفوية من الآثار الجانبية غير المرغوب فيها.

تتضمن زراعة القضيب، التي غالبًا ما تكون خيار العلاج الأخير لضعف الانتصاب لأنها دائمة وتتطلب جراحة، إدخال غرسة مباشرة في أنسجة الانتصاب. توجد أنواع مختلفة من الغرسات المتاحة، بما في ذلك القضبان شبه الصلبة أو المرنة والأجهزة القابلة للنفخ. بشكل عام، قد لا يكون القضيب صلبًا مثل الانتصاب الطبيعي. هناك مخاطر الانهيار الميكانيكي، وخطر أنَّ الغرسة قد تتسبب بالعدوى أو تخرج من خلال الجلد. أظهرت الأبحاث أنَّ ٦٧ في المائة من الإناث اللواتي تمت مقابلتهن كن راضيات عن نتائج علاج الزرع لضعف الانتصاب لدى شركائهن.

النشوة الجنسية: أظهرت دراسة أُجريت للمقارنة ما بين ٤٥ رجلاً مصابًا بالحبل الشوكي و ٦ أشخاص أصحّاء أنَّ ٧٩ في المائة من الرجال الذين يعانون من إصابات غير كاملة و ٢٨ في المائة من أولئك الذين يعانون من إصابات كاملة حققوا النشوة الجنسية في بيئة المختبر. كانت المتغيّرة المستقلّة للنشوة الجنسية هي اكتمال الإصابة والتاريخ السابق للنشوة الجنسية بعد الإصابة.

يجب أن يخضع الرجال المشلولون الذين يعانون من ضعف الانتصاب لفحص بدني شامل من قبل طبيب مسالك بولية على دراية بحالتهم قبل استخدام أي أدوية أو أجهزة مساعدة. يجب أن يكون الرجال الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي فوق مستوى T6 متيقظين لعلامات خلل المنعكسات اللاإرادي (AD).

تشمل العلامات احمرار الوجه والصداع واحتقان الأنف و/أو تغيرات في الرؤية. راجع الصفحة ٧٨ لمزيد من المعلومات حول خلل المنعكسات اللاإرادي.

الخصوبة هي ثالث أكبر مشكلة: عادة ما يعاني الرجال المصابون بالشلل من تغيير في قدرتهم على إنجاب الأطفال بيولوجيًّا، بسبب عدم القدرة على القذف. كما يعاني بعض الرجال من القذف الرجعي: ينتقل السائل المنوي في الاتجاه المعاكس، فيعود إلى المثانة. لا ينخفض عدد الحيوانات المنوية التي ينتجها الرجل عادة في الأشهر أو السنوات التي تلي الشلل. إلا أنَّ القدرة الحركيّة (حركة) الحيوانات المنوية تكون أقل بكثير من الرجال غير المشلولين. ومع ذلك، توجد خيارات لتحسين القدرة على إنجاب الأطفال.

التحفيز الاهتزازي للقضيب (PVS)

هو وسيلة غير مكلفة وموثوقة إلى حد ما لإنتاج القذف في المنزل. يكون التحفيز الاهتزازي أكثر نجاحًا لدى الرجال المصابين في الحبل الشوكي فوق مستوى T10. تتوفر مجموعة متنوعة من الهزازات/أجهزة التدليك لهذا الغرض. تم تصميم بعضها خصيصًا مع قوة الإخراج والتردد اللازمين للحث على القذف مع تقليل مشاكل الجلد. راجع *www.urologyhealthstore.com*

القذف الكهربائي بالمسبار الشرجي يُعَد خيارًا (وإن كان يتم في عيادة مع وجود العديد من الفنيين) إذا لم تنجح الطريقة الاهتزازية. القذف الكهربائي بالمسبار الشرجي المستوحى من تربية الحيوانات يضع مسبارًا كهربائيًا في المستقيم، ويؤدي التحفيز الكهربائي المتحكَّم فيه إلى القذف. يُعَد القذف الكهربائي عمومًا طريقة آمنة وفعالة للحصول على عينة من الحيوانات المنوية، على الرغم من أنَّ استخدام المحفّز الاهتزازي ينتج عمومًا عينات ذات حركة منوية أفضل من التحفيز الكهربائي.

الحيوانات المنوية للرجال الذين يعانون من إصابة في الحبل الشوكي ذات صحة جيدة ولكنها عادة ليست قوية في السباحة، وغالبًا ما لا تكون قوية بما يكفي لاختراق البويضة. ونظرًا لانخفاض حركتها، تحتاج الحيوانات المنوية إلى القليل من المساعدة العالية التقنية. يتمتع الرجال المصابون بإصابات النخاع الشوكي بفرصة جيدة لأن يصبحوا آباء بيولوجيين عندما يمتلكون إمكانية الوصول إلى العيادات المتخصصة والرعاية. غالبًا ما يمكن حلّ مشكلة الحمل بفضل التطور الأخير لحقن الحيوانات المنوية داخل الخلايا البلازمية (الحقن المجهري)، والذي ينطوي على الحقن المباشر لحيوان منوي ناضج واحد في بويضة.

إذا تعذّر استخراج الحيوانات المنوية باستخدام التحفيز الاهتزازي للقضيب أو القذف الكهربائي للمسبار الشرجي، فيمكن إجراء عملية جراحية بسيطة لاستخراج الحيوانات المنوية من الخصية.

ثمة الكثير من قصص النجاح، ولكن التكنولوجيا العالية التقنية والخصوبة المساعَدة لا تشكّل نجاحًا ساحقًا.

يمكن أن تكون مستنزِفة عاطفيًّا ومكلفة للغاية. اطّلع على الحقائق وخيارات العلاج من أخصائي خصوبة ذي خبرة في قضايا الشلل. استخدم بعض الأزواج الذين يعانون من العقم الحيوانات المنوية المانحة بنجاح (من بنك الحيوانات المنوية) لتلقيح المرأة. قد يرغب الأزواج أيضًا في استكشاف الخيارات المُجزية للغاية المتاحة عبر تبني الأطفال.

الجنس بعد الإصابة بالجلطة الدماغية: لا تعني أمراض القلب أو الجلطة الدماغية أو الجراحة أنَّ الحياة الجنسية المُرضِيَة يجب أن تنتهي. بعد انتهاء المرحلة الأولى من التعافي، يجد الناس أنَّ أشكال ممارسة الحب عينها التي استمتعوا بها من قبل لا تزال مُجزية. القول إنَّ استئناف الجنس غالبًا ما يسبب نوبة قلبية أو جلطة دماغية أو موت مفاجئ هو محض خيال. ومع ذلك، يمكن أن تسبب المخاوف بشأن الأداء بالحد كثيرًا من الاهتمام الجنسي. بعد التعافي، قد يشعر الناجون من الجلطة الدماغية بالاكتئاب. هذا أمر طبيعي، وفي ٨٥ في المائة من الحالات يختفي ذلك في غضون ثلاثة أشهر.

من المؤكد أنه يمكن للرجل مواصلة أو بدء علاقة رومانسية وحميمة مع شريك بعد مرض أو إصابة مسببة للشلل. التواصل الجيد مع الشريك أمر ضروري. من المهم لكلي الشريكين فهم التغييرات الجسدية التي حدثت، ولكن من المهم بنفس القدر التحدث عن مشاعر الطرف الآخر. يمكن للزوجين بعد ذلك استكشاف وتجربة طرق مختلفة ليكونا رومانسيين وحميمين.

بالنسبة للأشخاص الذين يعانون من محدودية وظيفة الذراع واليد، غالبًا ما يكون من الضروري طلب المساعدة من مقدمي الرعاية البدنية قبل النشاط الجنسي. قد تكون ثمة حاجة إلى المساعدة في خلع الملابس والتحضير والتموضع.

ينظر العديد من الأزواج في الجماع الفموي. كل ما يبدو مُرضِيًا وممتعًا مقبول طالما يتفق عليه الشريكان.

إليك شيء في مجال المعدات التكيفية للرجال المصابين بالشلل: IntimateRider هو كرسي متأرجح يقدم حركة انزلاق طبيعية لتحسين ما تسميه الشركة «التحرك الجنسي.» تم تصميم IntimateRider من قبل شخص مصاب بشلل رباعي في الفقرات العنقية C6 - C7 لتحسين حياته الجنسية بعد إصابة الحبل الشوكي. يتحرك الكرسي بجهد دفع قليل جدًا، مما يسمح للحوض بالدفع أثناء ممارسة الجنس.
www.intimaterider.com

على الرغم من أنه قيل إنَّ أكبر عضو جنسي هو الدماغ، إلا أنه ليس من السهل دائمًا إجراء تعديلات كبيرة في الشخصية الجنسية للمرء. يمكن أن تساعد المشورة المهنية في التخلص من مشاعر الخوف أو القلق بشأن إقامة أو مواصلة علاقة صحية بعد الشلل. يمكن للمستشار أيضًا العمل مع الأزواج على طرق صحية للتعبير عن احتياجاتهم ومشاعرهم.

الجنس الآمن: خطر الإصابة بالأمراض المنقولة جنسيًّا هو نفسه قبل الشلل وبعده. وتشمل الأمراض المنقولة جنسيًّا أمراضًا مثل السيلان والزهري والهربس وفيروس نقص المناعة البشرية؛ ويمكن أن تسبب هذه الأمراض مشاكل طبية أخرى، مثل العقم والتهابات المسالك البولية ومرض التهاب الحوض والإفرازات المهبلية والثآليل التناسلية والإيدز. الطريقة الأكثر أمانًا وفعالية للوقاية من الأمراض المنقولة جنسيًّا هي استخدام الواقي الذكري مع جل مبيد للحيوانات المنوية.

المصادر

الجمعية الأمريكية لجراحة المسالك البولية، كلية الطب بجامعة ميامي، كليفلاند كلينك

موارد حول الصحة الجنسية والإنجابية

المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، دعمًا منه لاتحاد طب الحبل الشوكي، يقدّم إرشادات ممارسة سريرية موثوقة حول الحياة الجنسية والصحة التناسلية. المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا، الرقم المجاني ١-٨٠٠-٤٢٤-٨٢٠٠، *www.pva.org*

أدلة إعادة تأهيل إصابات الحبل الشوكي (SCIRE) هو مشروع تعاون بحثي كندي بين العلماء والأطباء والمستهلكين يقوم بمراجعة وتقييم وترجمة المعرفة البحثية لتأسيس أفضل الممارسات لما بعد إصابة الحبل الشوكي. يتضمن قسمًا عن النشاط الجنسي. *www.scireproject.com*

للنساء

الشلل في حد ذاته لا يؤثر على الرغبة الجنسية للمرأة أو حاجتها للتعبير عن نفسها جنسيًّا، ولا يؤثر على قدرتها على الحمل. بشكل عام، تتأثر الحياة الجنسية لدى الأنثى المشلولة بشكل أقل من الرجل؛ من الأسهل جسديًّا على المرأة تكييف دورها الجنسي، على الرغم من أنه قد يكون أكثر سلبية من المرأة غير المعوقة. يمكن تفسير الاختلاف الرئيسي في الأداء الجنسي بين النساء ذوات الإعاقة وغير ذوات الإعاقة بالصعوبات التي تواجهها النساء ذوات الإعاقة في العثور على شريك رومانسي. قد يكون مستوى رغبتهن الجنسية هو نفسه، لكن مستوى النشاط أقل عمومًا لأن عددًا أقل من النساء ذوات الإعاقة لديهن شركاء.

لا توجد تغييرات فسيولوجية بعد الشلل تمنع النساء من الانخراط في النشاط الجنسي. قد يشكّل التموضع مشكلة ولكن يمكن التكيّف معها عادة. يمكن توقع حدوث خلل المنعكسات اللاإرادي والتحكم فيه. تعاني العديد من النساء من فقدان السيطرة على العضلات المهبلية والعديد منهن غير قادرات على إنتاج تزييت مهبلي. من المحتمل أن تكون كلتا المشكلتين نتيجة لانقطاع الإشارات العصبية الطبيعية من الدماغ إلى المنطقة التناسلية. لا يوجد علاج لفقدان العضلات. يمكن بالطبع زيادة التزييت.

عادة ما يحدث التزييت كاستجابة نفسية (عقلية) ومنعكسة (جسدية) لشيء محفز أو مثير جنسيًّا. وقد اقتُرح أنَّ التزييت في النساء هو ما يعادل فسيولوجيًّا الانتصاب في الذكور، وربما يتم تعصيبه بنفس الطريقة. يمكن للنساء استبداله بالزيوت ذات الأساس المائي (التي لا تعتمد أبدًا على الزيت، مثل الفازلين) مثل K-Y Jelly.

الدافع الجنسي المنخفض شائع بين النساء المصابات بالشلل؛ في الواقع، تبلّغ جميعهن عن وجوده. وفي الوقت نفسه، تم اختبار الفياجرا سريريًّا من قبل مجموعة من النساء المصابات بالحبل الشوكي؛ وقد ذكرن جميعهن تقريبًا أنَّ الدواء قد حفّز الإثارة. ولدى البعض، عزز التزييت والإحساس أثناء الجماع.

في بعض حالات الشلل، مثل التصلب المتعدد، يمكن أن تقوّض المشاكل المعرفية النشاط الجنسي. قد يتشتت الأشخاص الذين يعانون من فقدان الذاكرة أو التركيز على المدى القصير أثناء الأنشطة الجنسية بطريقة يمكن أن تكون محبطة للشريك. يتطلب الأمر الحب والصبر، مع الكثير من التواصل، لإخراج ذلك إلى العلن والبحث عن العلاج النفسي أو الطبي اللازم.

إلين ستول بعدسة كريستوفر فولكر

غالبًا ما تخشى النساء المصابات بالشلل من حوادث الأمعاء والمثانة أثناء العلاقة الحميمة. ثمة العديد من الطرق لتقليل فرص وقوع الحوادث. الأولى هي الحد من تناول السوائل إذا تم التخطيط للقاء جنسي. يجب على النساء اللواتي يستخدمن القسطرة المتقطعة إفراغ المثانة قبل بدء النشاط الجنسي. تجد النساء اللواتي يستخدمن قسطرة فوق العانة أو قسطرة فولي أنَّ ربط أنبوب القسطرة بالفخذ أو البطن يبقيه بعيدًا عن الطريق. يمكن ترك الفولي مكانه أثناء الجماع الجنسي لأنه، بعكس ما يظن الكثير من الرجال وحتى النساء، فإنَّ الإحليل (الفتحة البولية) منفصل عن المهبل.

أفضل طريقة لتجنب حوادث الأمعاء هي إنشاء برنامج ثابت للأمعاء. قد ترغب النساء أيضًا في تجنب تناول الطعام مباشرة قبل الانخراط في النشاط الجنسي. مع التواصل الجيد، لن يؤدي حادث المثانة أو الأمعاء العرضي إلى تدمير حياة جنسية مُجزية.

النشوة الجنسية: غالبًا ما يتم قياس النجاح الجنسي، بشكل خاطئ، من خلال ما إذا كان الشركاء قد حققوا النشوة الجنسية أم لا. يمكن للمرأة المصابة بالشلل، مثل الرجال ذوي المستويات الوظيفية المماثلة، تحقيق ما يوصف بأنه هزة الجماع الطبيعية إذا كان هناك بعض التعصيب المتبقي في الحوض. تعتقد الدكتورة ماركا سيبسكي من جامعة ألاباما/كلية برمنغهام للطب أنَّ النساء المصابات بالشلل يحتفظن بمنعكس النشوة الجنسية الذي لا يتطلب أي مدخلات دماغية. يبدو أنَّ القدرة على تحقيق النشوة الجنسية لا علاقة لها بدرجة الضعف العصبي لدى النساء المصابات بآفات تصل إلى مستوى T5؛ تشير أبحاثها إلى

أنَّ الإمكانات لا تزال موجودة، لكن النساء قد يتخلين عن محاولة الحصول على هزات الجماع لأنهن يفتقرن إلى القدرة على الشعور باللمس في المنطقة التناسلية.

تشير مجموعة صغيرة من الأبحاث إلى أنَّ النساء المصابات باضطراب النشوة الجنسية يمكنهن تحقيق النشوة الجنسية باستخدام جهاز شفط فراغ البظر (جهاز إيروس)، الذي وافقت عليه إدارة الأغذية والأدوية لعلاج ضعف النشوة الجنسية لدى الإناث. يزيد الجهاز من تدفق الدم، مما يؤدي إلى احتقان البظر؛ وهذا بدوره قد يزيد من تزييت المهبل ويزيد من استجابة النشوة الجنسية.

بعض الرجال والنساء المصابين بالشلل، مع الممارسة والتفكير المركّز، قادرون على اختبار «النشوة الوهمية» من خلال إعادة تعيين الاستجابة الجنسية؛ ينطوي ذلك على تكثيف الإحساس الموجود عقليًّا في أحد أجزاء جسمهم وإعادة تعيين الإحساس إلى الأعضاء التناسلية.

عادة ما تستعيد النساء المصابات بالشلل النصفي أو الشلل الرباعي في سن الإنجاب الدورة الشهرية؛ ما يقرب من ٥٠ في المئة لا يفوّتن أي دورة بعد الإصابة. الحمل ممكن وعمومًا لا يشكل خطرًا على الصحة. في حين أنَّ معظم النساء المصابات بالشلل يمكن أن يكون لديهن ولادات مهبلية طبيعية، فإنَّ بعض مضاعفات الحمل ممكنة، بما في ذلك زيادة التهابات المسالك البولية، وإصابات الضغط والتشنج. يمثّل خلل المنعكسات اللاإرادي خطرًا جسيمًا أثناء المخاض لتلك اللواتي يعانين من إصابات ما فوق T6. كما أنَّ فقدان الإحساس في منطقة الحوض يمكن أن يمنع المرأة من معرفة أنَّ المخاض قد بدأ.

خطر محتمل آخر للحمل هو تطور الجلطات الدموية، حيث تصبح الأوعية الدموية مسدودة بسبب الجلطات. مع الآفات الصدرية أو العنقية العالية، قد تضعف وظيفة الجهاز التنفسي مع زيادة عبء الحمل أو المخاض، مما يتطلب دعم جهاز التنفس الصناعي.

غالبًا ما لا تتلقى النساء ذوات الإعاقة خدمات الرعاية الصحية الكافية. على سبيل المثال، لا يتم إجراء فحوصات الحوض الروتينية بسبب نقص الوعي بالحاجة إليه، أو يواجهن مشاكل في الصعود إلى طاولة الفحص، أو عدم القدرة على العثور على طبيب لديه معرفة بإعاقتهن. قد يفترض مقدمو الخدمات بشكل خاطئ أنَّ النساء ذوات الإعاقة لا يمارسن الجنس، خاصة إذا كانت إعاقتهن شديدة، وبالتالي قد يهملون فحصهنّ بحثًا عن الأمراض المنقولة جنسيًّا أو حتى إجراء فحص كامل للحوض. لسوء الحظ، يقترح بعض مقدمي الرعاية الصحية على النساء ذوات الإعاقة الامتناع عن ممارسة الجنس وعدم إنجاب الأطفال، حتى لو كان بإمكانهن الحمل.

صحة الثدي: يجب أن تدرك النساء ذوات الإعاقة أنهن مشمولات ضمن معدل الإصابة الواحدة بسرطان الثدي من أصل كل ثماني نساء. الفحص ضروري. قد تحتاج النساء ذوات الاستخدام المحدود لأذرعهن وأيديهن إلى إجراء الفحوصات باستخدام أوضاع بديلة أو بمساعدة أحد المرافقين أو أحد أفراد الأسرة. في العيادة، دخول كرسي متحرك عبر الباب هو الجزء السهل؛ يجب أن تكون الخدمات أو البرامج المقدَّمة للمرضى ذوي الإعاقة مساوية لتلك المقدَّمة للأشخاص غير ذوي الإعاقة.

تحديد النسل: بما أنَّ الشلل لا يؤثر عادة على الخصوبة لدى الأنثى، فإنَّ وسائل منع الحمل مهمة. توجد أيضًا بعض الاعتبارات الخاصة. ترتبط موانع الحمل الفموية بالالتهاب والجلطات في الأوعية الدموية، وخطر حدوثها أكبر مع إصابة الحبل الشوكي. لا تتمكن للمرأة المشلولة دائمًا من الشعور بالأجهزة داخل الرحم وقد تسبب مضاعفات لا يتم اكتشافها. قد يكون استخدام الحجاب الحاجز ومبيدات الحيوانات المنوية صعبًا على اللواتي يعانين من ضعفٍ في مهارة اليد.

لا تختفي الحياة الجنسية بعد الشلل. استكشف النشاط الجنسي بقلب مفتوح وعقل منفتح.

المصادر

مركز أبحاث النساء ذوات الإعاقة، مركز إعادة التأهيل الإسباني، المحاربون القدامى المشلولون في أمريكا

موارد حول النساء ذوات الإعاقة

مركز أبحاث النساء ذوات الإعاقة (CROWD) يركز على القضايا المتعلقة بالصحة (بما في ذلك الإنجاب والحياة الجنسية) والشيخوخة والحقوق المدنية وسوء المعاملة والعيش المستقل. يأمل المركز في توسيع خيارات حياة النساء ذوات الإعاقة للمشاركة الكاملة في الحياة المجتمعية: الإيمان بالنفس، وتكريم الجسد، وتحدي الأساطير، والمطالبة بالإجابات. ٨٣٢-٨١٩-٢٣٢؛
www.bcm.edu/crowd

مستشفى كريج يوفر بعض الموارد المخصصة للنساء بما في ذلك المصابات بسرطان الثدي، والحمل بعد الإصابة بالسرطان، والوظيفة الجنسية للنساء بعد الإصابة بالسرطان، وفيديو حول أدوات إدارة المثانة للنساء المصابات بالسرطان (تم إنتاجه بالاشتراك مع مؤسسة ريف). *https://craighospital.org*

مركز الموارد الوطنية للآباء والأمهات ذوي الإعاقة، من خلال المرآة، وهو مورد حول الولادة والأبوة والأمومة، والمعدات التكيفية لرعاية الأطفال، والتواصل والدعم
www.lookingglass.org ٦٦٦٦-٦٤٤-٨٠٠-١؛

التنقل في عيادة الأمراض النسائية والتوليد

لا تزال النساء ذوات الإعاقة يواجهن حواجز كبيرة وتفاوتات صحية عند التماس رعاية التوليد وأمراض النساء. تتسبب التجارب المحبطة مع الأطباء الذين يفتقرون إلى التدريب في علاج المرضى الذين يعانون من الشلل والمكاتب الطبية التي يتعذر الوصول إليها في تأخير الكثير من النساء عن الفحوصات الوقائية اللازمة. تزيد مسحات عنق الرحم المنتظمة وتصوير الثدي بالأشعة السينية من إمكانية الكشف المبكر عن السرطان، ولكن صحة العظام وانقطاع الطمث وتنظيم الإنجاب والأسرة من بين القضايا الصحية الأخرى التي لا يقل رصدها أهمية بالنسبة للنساء المصابات بالشلل عن تلك الموجودة في عامة السكان.

استلهمت كودي أنسر، وهي مناصرة للأشخاص ذوي الإعاقة، الكفاح من أجل تحسين الوصول والدعم بعد تجاربها السلبية في البحث عن الرعاية حين كانت طالبة دراسات عليا في واشنطن العاصمة. لما وصلت إلى أول مكتب لأمراض النساء، وجدت أنسر، المصابة بالشلل من الصدر إلى أسفل، نفسها في أعلى الدرج؛ عندما اتصلت بالاستقبال وشرحت أنها على كرسي متحرك، أخبروها أنهم لا يستطيعون المساعدة. في المكتب الثاني الذي جرّبته، تمكنت أنسر من دخول المبنى لكنها غادرت باكية بعد موعد مزعج: تعذّر عليها الوصول إلى طاولة الفحص، ثم تلى ذلك تدافع الموظفين لمساعدتها في الانتقال إليها بالإضافة إلى موقف مقدّم الخدمة غير الحساس، ما جعلها تشعر بالهزيمة.

تشرح قائلة: «كان الأمر مُهينًا للغاية.» «وفكرتُ، «من المستحيل أن أكون المرأة الوحيدة على كرسي متحرك التي تواجه مثل هذه الصعوبات.»

قررت أنسر تقييم قضايا الرعاية الصحية للنساء ذوات الإعاقة في أول واجب في الفصل الدراسي، وهو بحث أصبح لاحقًا مقالة في مجلة يو إس نيوز آند وورلد ريبورت (U.S. News & World Report) بعنوان «باربي على كرسي متحرك تذهب إلى طبيب أمراض النساء.» منذ ذلك الحين، تحدثت في العشرات من

برامج الإقامة الطبية لأمراض النساء والتوليد في جميع أنحاء البلاد حول التغييرات العاجلة اللازمة لتحقيق الرعاية العادلة.

تقول أنسر: «يجب أن تكون هناك دورة إلزامية لمدة فصل دراسي حول قضايا الإعاقة في كل كلية طب.» «بغضّ النظر عن المجال الذي يذهب إليه الطلاب، سواء كانوا يريدون أن يكونوا أطباء نساء وتوليد أوأطباء رعاية أولية، سيكون لديهم مرضى من ذوي الإعاقة في مرحلة ما. ثمة حاجة إلى مزيد من التعاطف.»

في ما يلي نصائح أنسر للتنقل في المكاتب التي يتعذر الوصول إليها والدعوة إلى رعاية أفضل:

الوصول إلى الموقع

«الدرس الرئيسي الذي تعلمته هو الاتصال وطرح الأسئلة قبل تحديد أي موعد. تردف قائلة: «لسوء الحظ، لا يمكننا أن نفترض أنَّ إمكانية الوصول متوافرة بشكل مطلق.»

توصي أنسر بالسؤال ليس فقط عن الوصول إلى المبنى، ولكن عن داخل المكتب نفسه. هل الممرات واسعة بما فيه الكفاية؟ هل مكتب الاستقبال منخفض بما يكفي لتوفير الخصوصية لمستخدمي الكراسي المتحركة عند تسجيل الوصول؟ هل تحتوي الحمامات على قضبان دعم؟ هل سيسمح جدول المواعيد بوقت إضافي قد تحتاجه المرأة التي تعاني من صعوبات في التنقل؟

قد يكون أكبر عائق هو الوصول إلى طاولة الفحص نفسها. تفتقر العديد من المكاتب إلى طاولات قابلة لضبط الارتفاع ولكنها مجهزة بطاولة أدنى تُستخدم للإجراءات العامة. تطلب أنسر إجراء فحصها في غرفة الإجراءات هذه حتى تتمكن من الوصول إلى الطاولة بسهولة أكبر بشكل مستقل. عندما لا يكون هذا الخيار متاحًا، تقترح أن يرافق أحد أفراد الأسرة أو صديق أو مقدم رعاية الامرأة ذات الإعاقة إلى الموعد للمساعدة في الانتقال.

التواصل

تشجع أنسر النساء على مناصرة أنفسهن. كوني واضحّة ومفصّلة حول التاريخ الطبي؛ كلما زادت المعلومات التي تشاركها النساء، زادت قدرتهن على الاستفادة من الموعد. حددي ما هو مطلوب ولا تترددي في طرح الأسئلة.

يجب على النساء اللواتي يعانين من التشنجات شرح ذلك لمقدم الخدمة والموظفين؛ قد تساعد إعادة التموضع التدريجي للساقين والتمدد اللطيف أثناء الفحص. اطلبي من الممرض الوقوف بجانب طاولة الفحص لمنع السقوط في حال حدوث تشنجات.

يحتاج مقدمو الخدمات أيضًا إلى فهم خلل المنعكسات اللاإرادي الذي يمكن أن يسببه الفحص. تطلب أنسر، التي تحمل بطاقات مؤسسة ريف حول خلل المنعكسات اللاإرادي لإعطائها للموظفين غير المطلعين على الحالة، أن يتم قياس ضغط دمها قبل الفحص وبعده.

كما تدعو أنسر مقدم الرعاية الخاص بها لطرح أسئلة حول حياتها واهتماماتها، وهي طريقة لتذكير الجميع

كودي أنسر

بأنَّ لديها هوية تتجاوز إعاقتها.

الصحة الجنسية

تقول أنسر: «يجب ألا تخاف النساء من طرح أسئلة حول الجنس.» «أنا مصابه بهشاشة العظام. قد أكسر عظامي أثناء ممارسة الجنس. أحتاج إلى أن أكون قادرة على التحدث عن هذه المشكلات مع طبيبي.»

الصحة الجنسية هي جانب مهم من جوانب حياة أي امرأة، بما في ذلك اللواتي يعانين من إعاقات. يمكن أن تكون العلاقة الحميمة أكثر تعقيدًا: يجب على النساء المصابات حديثًا توظيف آليات الجسم المشلول؛ يجب النظر في إدارة المثانة والأمعاء في وقت مبكر، مما يحد من العفوية؛ وقد تسبب بعض الأدوية جفاف المهبل. في زياراتها لبرامج الإقامة الطبية، تحث أنسر الأطباء على عدم وضع افتراضات حول الحياة الجنسية للنساء ذوات الإعاقة اللواتي يحتجن - ويستحقن - نفس الوصول إلى المحادثات حول الصحة

والجنس والاستشارات الإنجابية وتنظيم الأسرة مثل المرضى الآخرين.

المصادر

نيو إنجلاند جورنال أوف ميديسين، ٣ سبتمبر ٢٠١٥؛ يو إس نيوز آند وورلد ريبورت، ١٥ سبتمبر ٢٠١٥؛ مكتب نورث كارولينا المعني بالإعاقة والصحة؛ دراسات الإعاقة الفصلية، المجلد ٣٥، رقم ٣ (٢٠١٥)

التنقل في موارد مكتب الأمراض النسائية والتوليد

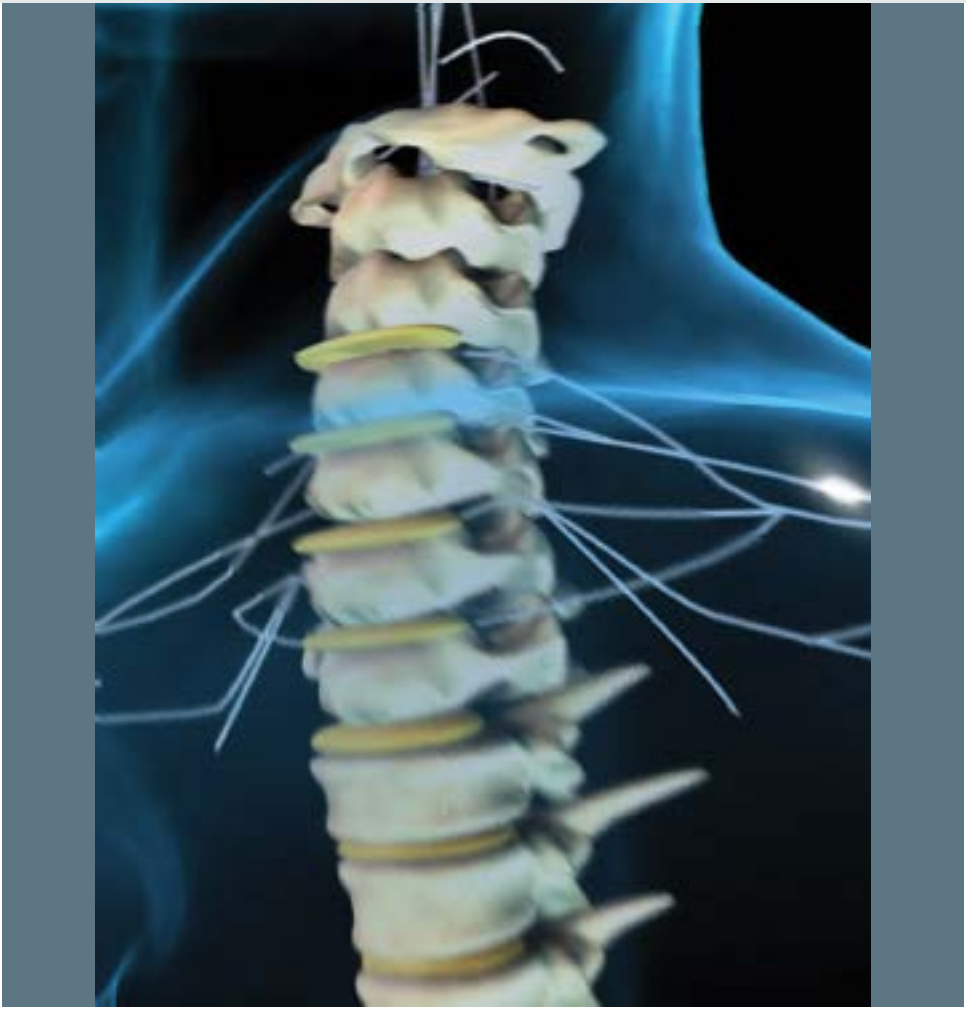
مؤسسة كريستوفر ودانا ريف تقدم كتيّبًا مجانيًّا بعنوان «النشاط الجنسي والصحة الإنجابية بعد الشلل» بالإضافة إلى كتيّب مجاني حول «الأبوة والأمومة مع الشلل.» اتصل بالرقم ٠٨٠٠-٦٣٧-٣٩٥٣ أو قم بزيارة *www.ChristopherReeve.org/Ask* للحصول على نسخة مجانية من أخصائي معلومات.

مركز شيبيرد يقدّم سلسلة من مقاطع الفيديو للنساء المصابات بالحبل الشوكي حول زيارة عيادة الطبيب والجنس والحمل وغيرها. *www.myshepherdconnection.org/sci/women*

٣

الرعاية الحادة وإعادة التأهيل

أفضل طريقة للتعامل مع الارتباك والعجز عند إصابة الحبل الشوكي هي أن تكون مسلّحًا بمعلومات موثوقة. ابدأ من هنا.



إنَّ معرفة أنَّ أحد أفراد العائلة أو صديق ما قد تعرّض لإصابة في الحبل الشوكي هو خبر مدمّر وساحق. أفضل طريقة لمحاربة مشاعرك بالعجز والارتباك هي تسليح نفسك بمعلومات حول ماهية إصابة الحبل الشوكي، وما يعنيه ذلك من حيث التخطيط على المدى القصير والأهداف الطويلة المدى. يساعد هذا القسم من الكتاب أولئك الذين بدأوا في التفتيش عن معلومات حول إصابة الحبل الشوكي لأحد أفراد أسرتهم أو صديق لهم أُصيب مؤخرًا.

الرعاية الحادة والانتقال إلى إعادة التأهيل

لا شك أنَّ التنقل عبر عالم الصدمة العصبية قد يكون مربكًا. أخصائيو المعلومات في مركز موارد الشلل متخصصون في الإجابة على الأسئلة حول الإصابات الجديدة. يمكنك التحدث إلى أحد أعضاء فريق أخصائيي المعلومات على الرقم ١-٨٠٠-٥٣٩-٧٣٠٩، أو تحديد موعد لوقت محدد مسبقًا. إذا لم تكن قد فعلت ذلك بالفعل، فيرجى زيارة موقع مركز موارد الشلل على *www.ChristopherReeve.org* للحصول على ثروة من المعلومات للمصابين الجدد وكذلك لأولئك الذين يعيشون مع إصابة الحبل الشوكي منذ سنوات. ستجد العديد من الروابط لمنظمات أخرى بالإضافة إلى معلومات خاصة بالتقدم في أبحاث إصابة الحبل الشوكي. لستَ مضطرًّا للقيام بذلك بمفردك: انضم إلى مجتمع الشلل عبر الإنترنت للتواصل مع آخرين تتشابه ظروفهم مع ظروفك والحصول على دعمهم. ريف كونكت:
www.ChristopherReeve.org/community

يتعلق القسم التالي بالمشكلات الشائعة في إصابات الحبل الشوكي الحادة. نظرًا لأنَّ كل إصابة تختلف من حيث مستواها وشدتها، تُقدَّم المعلومات بعبارات عامة.

إدارة الحالات الحادة

الساعات القليلة الأولى حرجة بعد إصابة الحبل الشوكي، حيث أنَّ التدخلات المنقذة للحياة والجهود المبذولة للحد من شدة الإصابة لها الأسبقية. يخرج الآن عدد أقل من الناس من الحوادث مصابين بشلل كامل. منذ جيل مضى، كان عدد المصابين في الحبل الشوكي الذين تُعتبر إصابتهم غير مكتملة عصبيًّا ٣٨ في المائة؛ وقد بات الآن أكثر من النصف، وهو تحسّن يُعزى إلى إدارة أكثر حذرًا لحالات الطوارئ الطبية في مكان الحادث. من الناحية المثالية، يجب نقل الشخص المصاب في العمود الفقري إلى مركز الصدمات من المستوى الأول للحصول على خبرة متعددة التخصصات. في حالة الاشتباه في إصابة العمود الفقري العنقي، يتم تثبيت الرأس والرقبة على الفور. لا ينبغي أبدًا السماح للعمود الفقري بالالتواء. نظرًا لأنَّ اصابات النخاع الشوكي نادرًا ما تحدث دون مضاعفات أخرى، يجب أن تعالج الإدارة الحادة إصابات الدماغ المحتملة (بخاصة بالنسبة لإصابات العمود الفقري العنقي العلوية) والكسور والتمزقات والكدمات وما إلى ذلك.

ابتداءً من عام ١٩٩٠، تم إعطاء معظم الأشخاص الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي في الولايات المتحدة جرعات كبيرة من عقار الستيرويد ميثيل بريدنيزولون؛ كان يُعتقد أنه يحافظ على أنسجة الحبل الشوكي المعرضة «لسلسلة» الاستجابات الكيميائية الحيوية الثانوية للصدمة الأولية. وفقًا للمعهد الوطني للاضطرابات العصبية والجلطة الدماغية، يبدو أنَّ عقار الستيرويد ميثيل بريدنيزولون يقلل من تلف الخلايا العصبية إذا تم إعطاؤه خلال الساعات الثمانية الأولى بعد الإصابة. تم اختبار تبريد الحبل الشوكي في التجارب السريرية ويبدو واعدًا، ولكن لم يتم تحديد بروتوكولات لدرجة الحرارة والمدة وما إلى ذلك. توجد علاجات أخرى حادة لإصابات النخاع الشوكي قيد التحقيق، بما في ذلك دواء ريلوزول.

بمجرد وصول الشخص إلى مستشفى العلاج الحاد، قد تُقدَّم له العديد من إجراءات دعم الحياة الأساسية. يجب معالجة مشاكل الجهاز التنفسي على الفور. غالبًا ما يتم إجراء فغر الرغامي أو التنبيب الرغامي حتى قبل تحديد موقع الإصابة. تبدأ إدارة المثانة، عادة باستخدام قسطرة داخلية. وعادة ما يخضع مرضى إصابة الحبل الشوكي للتصوير بالرنين المغناطيسي.

غالبًا ما يتم إجراء جراحة مبكرة (في غضون ساعات من الإصابة) لتخفيف الضغط أو محاذاة القناة الشوكية. تدعم الأدلة من الدراسات على الحيوانات هذا الإجراء كوسيلة لتحسين التعافي العصبي، ولكن توقيت هذا التدخل يخضع للنقاش؛ ينتظر بعض الجراحين عدة أيام للسماح بتهدئة التورم قبل تخفيف الضغط عن الحبل الشوكي.

بالنسبة لكسور العمود الفقري العنقي، غالبًا ما يتم تثبيت العمود الفقري عن طريق اندماج العظام، باستخدام طعوم من الشظية (عظم الربلة) أو الظنبوب (عظم الساق) أو العرف الحرقفي (الورك). لتثبيت عظام العمود الفقري، يمكن إجراء دمج في العمود الفقري، باستخدام صفائح معدنية و/أو براغي و/أو

ما هي إصابة الحبل الشوكي؟

تنطوي إصابة الحبل الشوكي (SCI) على تلف الأعصاب داخل الحماية العظمية للقناة الشوكية. السبب الأكثر شيوعًا لاختلال الحبل الشوكي هو الصدمة (بما في ذلك حوادث السيارات والسقوط والغوص الضحل وأعمال العنف والإصابات الرياضية). يمكن أن يحدث الضرر أيضًا من أمراض مختلفة تحصل عند الولادة أو في وقت لاحق في الحياة، من الأورام، والصدمة الكهربائية، وفقدان الأكسجين المرتبط بالحوادث الجراحية أو الحوادث تحت الماء. ليس ضروريًّا أن ينقطع الحبل الشوكي من أجل حدوث فقدان للوظائف. يمكن أن يتعرض الحبل الشوكي للكدمات أو التمدد أو السحق. بما أن الحبل الشوكي ينسق حركة الجسم والإحساس، فإن الحبل الشوكي المصاب يفقد القدرة على إرسال واستقبال الرسائل من الدماغ إلى أنظمة الجسم التي تتحكم في الوظيفة الحسية والحركية والاستقلالية أسفل مستوى الإصابة؛ وهذا غالبًا ما يؤدي إلى الشلل.

أسلاك و/أو قضبان وأحيانًا قطع صغيرة من العظام مأخوذة من مناطق أخرى من الجسم.

سيواجه المريض المصاب في الحبل الشوكي عادة العديد من الأجهزة الخارجية بما في ذلك الأقواس وبكرات الجر وملقط الجمجمة وإطارات الدوران والسترات البلاستيكية المقولبة والياقات والكورسيهات. غالبًا ما تُستخدم أجهزة التقوية في وقت مبكر؛ فهي تتيح للعظام الفِقرية بالشفاء وتسمح أيضًا للمرضى بالنهوض والتنقل، ما يحميهم من آثار الراحة في الفراش. دعامة الهالة هي حلقة من الفولاذ المقاوِم للصدأ توضَع حول رأس المريض وتُثبَّت بالجمجمة بأربعة مسامير من الفولاذ المقاوِم للصدأ. يمكن تثبيتها في غرفة الطوارئ. تُثبَّت الدعامة بقطع مستقيمة تمتد لأعلى من حزام الحوض.

تصنيف الإصابة: بمجرد أن يحدد الأطباء مستوى الإصابة ومداها، سيخضع المريض أيضًا لفحص عصبي شامل. يبحث هذا الفحص عن علامات الإحساس وقوة العضلات وردود الفعل لجميع الأطراف والجذع. قد يختلف تصنيف الإصابة عما يظهر على الأشعة السينية أو عمليات المسح الضوئي لأنه يعتمد على الوظائف، ويظهر على ما يسمى بمقياس آسيا (ASIA). وهذه أداة تقوم بتعيين مريض إصابة الحبل الشوكي إلى إحدى هذه الفئات: آسيا أ (لا تحكُّم في الحركة، لا إحساس)؛ ب (لا حركة، بعض الإحساس)؛ ج (بعض الوظائف الحركية)، د (وظيفة حركية غير مكتملة مع المزيد من الوظائف أسفل منطقة الآفة)؛ هـ (طبيعي). أثناء فحص تصنيف آسيا، ينظر الطبيب إلى مجموعة متنوعة من المحدِّدات مثل حركة العضلات ونطاق الحركة، ويلاحظ ما إذا كان الشخص يمكن أن يشعر بلمسة خفيفة أو أحاسيس حادة وخفيفة أم لا.

يحدد موقع وشدة إصابة الحبل الشوكي أجزاء الجسم المتأثرة. سيحدد الطبيب أيضًا ما إذا كانت الإصابة كاملة أو غير كاملة. تعني الإصابة غير الكاملة أنَّ قدرة الحبل الشوكي على نقل الرسائل من أو إلى الدماغ لم تُفقَد بالكامل. ما يدل على الإصابة الكاملة هو النقص التام في الوظائف الحسية والحركية أسفل مستوى الإصابة. لكن غياب الوظيفة الحركية والحسية أسفل موقع الإصابة لا يعني بالضرورة أنه لا توجد محاور أو أعصاب سليمة متبقية تعبر موقع الإصابة؛ بل فقط أنها لا تعمل بشكل مناسب بعد الإصابة.

يجب إيلاء عناية إضافية لحماية الجلد. يصاب ما يصل إلى نصف مرضى التهابات الحبل الشوكي الجدد

النتائج التي غالبًا ما تحدث

في ما يلي ملخص للنتائج المتوقَّعة بحسب مستوى الإصابة (تذكر أنَّ هذه معدّلات إجمالية وليست حقائق مطلقة): قد يتغير مستوى الإصابة والوظيفة.

على مستوى الفقرات C1-3: الشلل التام للجذع وجميع الأطراف. من المرجح أن يعتمد هؤلاء الأشخاص على جهاز التنفس الصناعي وعادة ما يحتاجون إلى رعاية مصاحبة على مدار ٢٤ ساعة مع المساعدة الكاملة في إدارة الأمعاء والمثانة، والتحرك في الفراش، والانتقال، والأكل، وارتداء الملابس، والتزيّن، والاستحمام، والتنقل. يمكنهم تشغيل كرسي متحرك كهربائي ويمكن أن يكونوا متواصلين مستقلين بواسطة المعدات المناسبة؛ يجب أن يكونوا قادرين على شرح كل ما يحتاج المساعِد إلى معرفته عن رعايتهم.

على مستوى الفقرة C4: شلل كامل ولكن بعض القدرة على التنفس ممكنة. قد يكون قادرًا على التنفس بدون جهاز تنفس صناعي، أو بخلاف ذلك، يكون وضعه مشابه للمصابين في الفقرات العنقية C1-3: مساعدة كاملة لازمة لأداء جميع المهام باستثناء استخدام الكرسي المتحرك الكهربائي. بعض الحركة في الرقبة والكتف.

على مستوى الفقرة C5: احتمالية ثني الكتف والمرفق، اليدان والمعصمان ضعيفان. انخفاض القدرة على التحمل التنفسي؛ قد يحتاج إلى مساعدة في إزالة الإفرازات. يمكن لهؤلاء الأشخاص تناول الطعام بشكل مستقل إذا تم إعداد وجبات لهم ولكنهم لا يزالون بحاجة إلى بعض المساعدة للتزين والانتقال من الفراش وإليه وارتداء الملابس. المساعدة في الرعاية الشخصية مطلوبة يوميًّا. يمكن لبعض الأشخاص الذين يعانون من إصابة في الفقرة C5 قيادة مركبة مع المعدات المتخصصة والتدريب المناسب.

على مستوى الفقرة C6: الشلل التام للجذع والساقين ولكنهم أكثر استقلالية. قد تكون ثمة حاجة إلى بعض المساعدة للعناية بالأمعاء، والانتقال بين مستويين غير متساويين، والاستحمام. لا يوجد ثني للمعصم أو حركة لليد ولكن يمكن دفع كرسي يدوي والقيام بتحويلات الوزن. ثمة حاجة إلى رعاية شخصية ولكن على أساس محدود؛ الاستيقاظ في الصباح، والتزيين، والذهاب إلى الفراش. القيادة ممكنة جدًّا.

على مستوى الفقرتين C7/8: شلل الجذع والساقين ولكن مع براعة أكبر في الذراع واليد، بما في ذلك تمديد المرفق والمعصم والإبهام. ولكن تبقى بعض القيود موجودة على القدرة على التحمل التنفسي وانخفاض القدرة الحيوية. مستقل في الغالب في ما يتعلق بالرعاية الذاتية للمثانة والأمعاء والأكل والتزيّن وما إلى ذلك. قد تكون هناك حاجة محدودة لوجود مُرافِق لإتمام مهام الرعاية الشخصية.

على مستوى الفقرات T1-9: شلل الجذع السفلي ولكن وظيفة الذراع واليد الكاملة. بعض القدرات الحيوية مصابة بضرر ولكنه مستقل في أداء جميع أنشطة الرعاية الذاتية الوظيفية تقريبًّا. الحد الأدنى من المساعدة لازمة للحياة اليومية والعمل والتدبير المنزلي.

على مستوى الفقرات T10-L1: شلل الساقين ولكن استقرار الجذع جيد؛ الجهاز التنفسي سليم. مستقل في الأنشطة الوظيفية. الحد الأدنى من المساعدة مطلوب في المنزل.

على مستوى الفقرات L2-S5: الشلل الجزئي للساقين والوركين والركبتين والكاحلين والقدمين، استقرار جيد للجذع. مستقل في أداء جميع وظائف الحياة على الكرسي المتحرك. لا حاجة للمساعدة في المنزل.

احصل على نسخة من كتيّب «النتائج المتوقعة» وكتيّب «ما الذي يجب أن تعرفه» (اختر النسخة المناسبة لمستوى إصابتك). تنزيل مجاني من *www.pva.org*.

بدرجة معينة من قرحة الضغط في الشهر الأول بعد الإصابة. يجب تخفيف الضغط كل ٣٠ دقيقة على الأقل.

كما أنَّ الأيام الأولى بعد إصابة الحبل الشوكي هي الأكثر أهمية لبدء إعادة التأهيل الرسمي. من الضروري للتعافي الأمثل بدء تدخلات إعادة التأهيل فورًا بعد الإصابة لمنع المضاعفات الثانوية، بما في ذلك الانصمام الخثاري وتشقق الجلد ومشاكل الجهاز التنفسي. يجب أيضًا إدارة العناية بالأمعاء والمثانة.

من المهم أيضًا البدء فورًا في معالجة القضايا النفسية والاجتماعية المتعلقة بإصابة الحبل الشوكي، والاهتمام بقضايا الأسرة والاكتئاب والدعم الاجتماعي واستراتيجيات المواجهة والتفكير في الانتحار. هذا أيضًا هو الوقت الرئيسي لمناقشة الأجهزة المساعِدة وخدمات المعلومات وقضايا التأمين وموارد الإنترنت وما إلى ذلك.

اعتمادًا على المشكلات الطبية الأخرى المتعلقة بالإصابة، يغادر معظم الناس الاستشفاء الحاد في غضون أيام ويدخلون في إعادة التأهيل.

انظر «الإدارة الحادة المبكرة لدى البالغين المصابين في الحبل الشوكي،» وهو دليل صادر عن اتحاد طب الحبل الشوكي. يمكن تنزيل هذا المنشور مجانًا، بالإضافة إلى أحد عشر كتيّب إرشادات للممارسة السريرية.» قم بزيارة *www.pva.org*.

اختيار مكان لإعادة التأهيل

كيف يمكنك التنبؤ بجودة الرعاية التي ستحصل عليها أنت أو أحد أفراد أسرتك عند الالتحاق ببرنامج إعادة التأهيل؟ كيف تعرف أي مركز تختار؟ هل من خيار حقًّا؟ هل إعادة التأهيل مهمة فعلاً؟

معظم الناس ليس لديهم خبرة في إعادة التأهيل أو آثار الشلل، لذلك يمكن أن يكون تقييم جودة برنامج إعادة التأهيل مرهقًا ومعقدًا. قد يكون الخيار النهائي هو البرنامج الذي يغطيه التأمين أو البرنامج الأقرب إلى أنظمة الدعم الخاصة بأسرة الفرد ومجتمعه، ولكن من الممكن اتخاذ قرار مستنير. ليست كل مراكز إعادة التأهيل متشابهة، ويمكن مقارنتها.

تتصدر الخبرة في إعادة التأهيل وفق احتياجاتك الخاصة قائمة العوامل المؤهِّلة. أصبحت إعادة التأهيل الطبي متخصصة بشكل متزايد؛ كلما زاد عدد المرضى الذين تعالجهم المنشأة بانتظام باحتياجات مماثلة لاحتياجاتك، زادت خبرة الموظفين. كيف تعرف أفضل ما يجيد المركز القيام به؟ اسأل المركز عن عدد الأسرّة المخصصة لحالة إعادة التأهيل الخاصة بك. على سبيل المثال، إذا كان ٨٥ في المائة من أسرّة الوحدة مخصصًا للناجين من الجلطة الدماغية، فقد لا يكون هذا هو المكان المثالي للشباب الذين يعانون من إصابة في الحبل الشوكي. تعرف على سمعة المركز ومكانته. استفسر عنه؛ تواصل مع الآخرين عن طريق مجموعات الدعم (على سبيل المثال، منتدى علاج الرعاية، الجمعية الأمريكية للجلطة الدماغية، الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد).

غالبًا ما تقع البرامج عالية الجودة في مرافق مخصصة حصريًّا لتقديم خدمات إعادة التأهيل أو في المستشفيات ذات الوحدات المخصصة.

ليس لدي تأمين صحي

لا يعني عدم وجود تأمين صحي أو التأمين الناقص أنه ما من سبل للحصول على تغطية صحية. يجب على المستشفيات التي تقبل الأموال الفيدرالية توفير قدر معين من الرعاية المجانية أو المخفَّضة الرسوم. تحقق مع قسم المساعدات المالية في المستشفى لمعرفة ما إذا كنت مؤهلاً للحصول على تكلفة مخفَّضة أو رعاية خيرية. لبدء العملية، اجتمع مع أخصائي الحالة في المستشفى لجمع الأوراق ذات الصلة والبدء في التقدم بطلب للحصول على الرعاية الطبية ميديكير/ميديكايد والضمان الاجتماعي. لن يكون الجميع مؤهلين للحصول على برنامج ميديكايد، وهو برنامج تديره الدولة تم إنشاؤه لتوفير الرعاية الصحية للأفراد والأسر ذوي الدخل المنخفض. تختلف الطلبات والقواعد من ولاية إلى أخرى، لذلك اتصل بمكتب ميديكايد المحلي مباشرة أو نسّق مع أخصائي الحالة في المستشفى. كن على دراية بأي مواعيد نهائية أو وثائق مطلوبة. اتصل بمكاتب الاستحقاقات ذات الصلة لتحديد أي مواعيد أو مقابلات مطلوبة لتسريع العملية؛ وتأكيد الوثائق اللازمة. تأكد من الاحتفاظ بسجلات دقيقة وشاملة لكل شخص تتواصل معه. إذا كنت تشك في أهليّتك، فمن الأفضل أن تطلب من أخصائي الحالة أو المحامي مراجعة طلبك. في بعض الأحيان يتم تعيين أخصائيي الحالات أو الأخصائيين الاجتماعيين من قبل المستشفى (على الرغم من أنك قد تضطر إلى طلب ذلك). إنهم موجودون لمساعدتك في إدارة رعاية أفراد عائلتك.

ميديكايد هو برنامج مساعدة. يتم دفع الفواتير الطبية من صناديق الضرائب الفيدرالية والولائية والمحلية. يخدم الأشخاص ذوي الدخل المنخفض الذين تقل أعمارهم عن ٦٥ عامًا. عادة لا يدفع المرضى أي تكاليف لتغطية النفقات الطبية، على الرغم من أنه قد تكون هناك حاجة إلى دفعة مشتركة صغيرة. لمزيد من المعلومات، اتصل بمراكز الرعاية الطبية والخدمات الطبية (CMS)، ١-٨٧٧-٢٦٧-٢٣٢٣.

ميديكير هو برنامج تأمين. يتم دفع الفواتير الطبية من الصناديق الاستئمانية التي دفعها هؤلاء الأشخاص المشمولون بالتغطية. وهي تخدم بشكل أساسي الأشخاص الذين تبلغ أعمارهم ٦٥ عامًا أو أكثر، بغض النظر عن دخلهم، وتخدم الأشخاص ذوي الإعاقة الأصغر سنًّا بعد حصولهم على استحقاقات الإعاقة من الضمان الاجتماعي لمدة ٢٤ شهرًا. يدفع المرضى جزءًا من التكاليف من خلال الخصومات المستحقة للمستشفى وبعض التكاليف الأخرى. يتعيّن تسديد أقساط شهرية صغيرة لتغطية العلاج خارج المستشفى. ميديكير برنامج فيدرالي. لمزيد من المعلومات حول ميديكير، اتصل بالرقم ١-٨٠٠-MEDICARE.

الأطفال: إذا كان عمر المريض أقل من ١٨ عامًا، فراجع برنامج الولاية للتأمين الصحي للأطفال في ولايتك (SCHIP). توفر برامج الولاية للتأمين الصحي للأطفال تغطية تأمينية منخفضة التكلفة للعائلات والأطفال. يتم تحديد الأهلية من قبل كل ولاية وهي قائمة على الدخل والإعاقة. قد يحمل برنامج الولاية للتأمين الصحي للأطفال اسمًا مختلفًا بحسب كل ولاية. من المهم ملاحظة أنَّ طفلك قد يكون مؤهلاً للحصول على تغطية برنامج الولاية للتأمين الصحي للأطفال حتى في حالة رفض برنامج ميديكايد. قد يكون الأطفال مؤهلين أيضًا للحصول على بعض استحقاقات الإعاقة من دخل الضمان التكميلي.

لمساعدتك في التنقل في عملية الرعاية الطبية ميديكير/ميديكايد أو برنامج الولاية للتأمين الصحي للأطفال: مركز الرعاية الطبية ميديكير وميديكايد: *www.cms.gov* أو *www.medicaid.gov*

في ما يلي بعض الأسئلة التي يجب مراعاتها عند اختيار المركز:

- **هل المكان معتمَد، أي هل يفي بالمعايير المهنية للرعاية وفق احتياجاتك الخاصة؟**

بشكل عام، يُفضَّل اختيار مركز ذي خبرة معتمَدة على برنامج إعادة التأهيل العام. على سبيل المثال، يشير لإصابة الحبل الشوكي إلى أنَّ المرفق يلبي (CARF) الاعتراف من قِبَل لجنة اعتماد مرافق إعادة التأهيل الحد الأدنى من مستوى الرعاية القياسي، ولديه مجموعة واسعة من الخدمات المتخصصة ومرتبط بشكل جيد بالمجتمع المحلي. تعتمد لجنة اعتماد مرافق إعادة التأهيل أيضًا برامج المعيشة بمساعدة، والصحة العقلية وتعاطي المخدرات، وإصابات الدماغ، وإعادة تأهيل الأطفال.

بالنسبة لأولئك الذين يعانون من إصابة في الحبل الشوكي أو الدماغ، توجد مجموعات من المستشفيات المتخصصة تسمى مراكز الأنظمة النموذجية. هذه مرافق راسخة ومؤهَّلة للحصول على منح فيدرالية خاصة لإظهار الخبرات الطبية وتبادلها.

- **هل يوفّر المكان مجموعة واسعة من الموظفين المتخصصين الذين يقدمون العلاجات بمثابة فريق منسَّق؟**

يجب أن تشمل فرق إعادة التأهيل الأطباء والممرضين والأخصائيين الاجتماعيين والمعالجين الوظيفيين والفيزيائيين والمعالجين الترفيهيين وممرضي إعادة التأهيل وعلماء نفس إعادة التأهيل وأخصائي أمراض النطق والمستشارين المهنيين وأخصائيي التغذية وخبراء الجهاز التنفسي ومستشاري النشاط الجنسي وخبراء هندسة إعادة التأهيل ومديري الحالات وما إلى ذلك.

- **هل يوفر المرفق اتصالات لدعم الأقران والتواصل مع الآخرين الذين يعانون من إعاقة مماثلة؟**

غالبًا ما يكون دعم الأقران مصدر المعلومات الأكثر موثوقية وتشجيعًا إذ يشق الناس طريقهم في العالم الجديد لإعادة التأهيل والتعافي.

يمكنك أيضًا طرح هذه الأنواع من الأسئلة: ماذا كانت النتائج لأشخاص مثلي لجأوا إلى خدماتكم؟ كيف سيتم إضفاء الطابع الفردي على الخدمات؟ إلى أي مدى يمكن لعائلتي المشاركة في البرنامج؟ هل أنتم على مقربة من وسائل النقل العام؟ هل يوجد موظفون ثنائيو اللغة أو مترجمون بلغة الإشارة؟

المقياس النهائي لإعادة التأهيل الجيد هو كمية ونوعية الموظفين الفنيين الموجودين. المهن التي يمكن أن تتوقَّع أن تجدها ممثَّلة في فريق إعادة التأهيل هي التالية:

طبيب فيزيائي

الطبيب الفيزيائي هو طبيب متخصص في الطب الفيزيائي وإعادة التأهيل. يعالج الأطباء الفيزيائيون مجموعة واسعة من المشاكل من التهاب الكتفين إلى الألم الحاد والمزمن والاضطرابات العضلية الهيكلية. ينسق الأطباء الفيزيائيون عملية إعادة التأهيل طويلة الأجل للأشخاص المصابين بالشلل، بما في ذلك أولئك الذين يعانون من إصابات الحبل الشوكي والسرطان والجلطة الدماغية أو الاضطرابات العصبية الأخرى وإصابات الدماغ وبتر الأطراف والتصلب المتعدد. يجب أن يكمل الطبيب الفيزيائي أربع سنوات من التعليم الطبي العالي وأربع سنوات من التدريب ما بعد الدكتوراه. تشمل الإقامة الطبية سنة واحدة يقضيها في تطوير المهارات السريرية الأساسية وثلاث سنوات من التدريب في النطاق الكامل للتخصص.

ممرض إعادة تأهيل

يبدأ ممرضو إعادة التأهيل في العمل مع الأفراد وأسرهم بعد فترة وجيزة من ظهور الإصابة أو المرض. يخضعون لتدريب خاص في إعادة التأهيل وفهم مجموعة كاملة من المضاعفات الطبية المتعلقة بالمثانة والأمعاء والتغذية والألم وسلامة الجلد وأكثر من ذلك، بما في ذلك الاحتياجات المهنية والتعليمية والبيئية والروحية. يوفر ممرضو إعادة التأهيل الراحة والعلاج والتعليم ويعززون العافية والاستقلال. الهدف من تمريض إعادة التأهيل هو مساعدة الأفراد ذوي الإعاقة والأمراض المزمنة في استعادة الصحة المثلى والحفاظ عليها. الممرضون هم الأشخاص العمليون الذين ينفذون توجيهات الفريق الطبي.

المُعالج الوظيفي

المعالجون الوظيفيون هم مهنيون ماهرون درسوا الآثار الاجتماعية والعاطفية والفسيولوجية للمرض والإصابة. يساعد العلاج الوظيفي الأفراد على تعلم أو إعادة تعلم الأنشطة اليومية التي يحتاجونها لتحقيق أقصى قدر من الاستقلالية. يقدم المعالجون الوظيفيون برامج علاجية للمساعدة في الاستحمام أو ارتداء الملابس أو إعداد وجبة أو تنظيف المنزل أو الانخراط في الفنون والحرف اليدوية أو البستنة. يوصون ويدربون الناس على استخدام المعدات التكيفية لاستبدال الوظائف المفقودة. يقوم المعالجون الوظيفيون أيضًا بتقييم البيئات المنزلية والوظيفية والتوصية بالتعديلات. يوجّه المعالج الوظيفي أفراد الأسرة ومقدمي الرعاية بطرق آمنة وفعالة للرعاية المنزلية؛ كما يسهل الاتصال بالمجتمع خارج المستشفى.

أخصائي العلاج الفيزيائي

يعالج أخصائيو العلاج الفيزيائي الأشخاص الذين يعانون من إعاقات حركية و/أو حسية، مما يساعد على زيادة القوة والقدرة على التحمل، وتحسين التنسيق، وتقليل التشنج والألم، والحفاظ على العضلات، وحماية الجلد من تقرحات الضغط، والتحكم بشكل أكبر في وظيفة المثانة والأمعاء. يعالج أخصائيو العلاج الفيزيائي أيضًا المفاصل ويساعدون في توسيع نطاق حركتها. يستخدم المعالجون الفيزيائيون مجموعة متنوعة من المعدات بما في ذلك الأوزان وحمامات السباحة والدراجات (بما في ذلك أنواع التحفيز الكهربائي الوظيفي). عندما يصبح الألم مشكلة، غالبًا ما يكون العلاج الفيزيائي هو خط الدفاع الأول. يستخدم المعالجون مجموعة متنوعة من الطرق بما في ذلك التحفيز الكهربائي والتمارين الرياضية لتحسين قوة العضلات وتقليل الانقباضات والتشنج والألم.

المال لإعادة التأهيل

كيف يمكنني العثور على تمويل لإعادة التأهيل وشراء المعدات؟ اعتمادًا على سبب الإصابة وطبيعتها، يجب عليك البحث عن بوالص تأمين مختلفة قد تغطي حالات الطوارئ الطبية (تعويضات أصحاب المنازل والسيارات والعمال) بالإضافة إلى تأمينك الصحي. إذا كنت لا تزال بحاجة إلى المساعدة، فثمة منظمات غير ربحية تقدم منحًا للأفراد. لكن مستويات التمويل والمبادئ التوجيهية تختلف من منظمة إلى أخرى. يرجى الاتصال بمؤسسة ريف على الرقم ٠٨٠٠-١-٥٣٩-٧٣٠٩ للحصول على المزيد من المعلومات حول المنظمات التي تقدم المنح للأفراد وكذلك تلك التي تقدم الكراسي المتحركة وغيرها من المعدات. يُعَد جمع التبرعات خيارًا آخر يمكن النظر فيه. تساعد منظمة تسمى Help Hope Live الأفراد في جمع الأموال من مجتمعاتهم وشبكاتهم الاجتماعية لتغطية النفقات غير المؤمَّنة المتعلقة بالإصابة الكارثية. يتلقى المانحون خصومات ضريبية ويحافظ المستفيدون على قدرتهم الحصول على استحقاقات تعتمد على الدخل. مؤسسة Help Hope Live: الرقم المجاني ٠٨٠٠-١-٦٤٢-٨٣٩٩؛ *www.helphopelive.org*

سيوضح المعالجون الفيزيائيون أيضًا تقنيات استخدام الأجهزة المساعِدة مثل الكراسي المتحركة أو العصي أو المشابك. العلاج الفيزيائي ليس نشاطًا سلبيًّا «يتم» بالنسبة لك. إنما يتطلب برنامج العلاج الفيزيائي مشاركة نشطة من كل من الممارِس والمريض - إنه عمل شاق لاستعادة وظيفة الجسم المفقودة بسبب الإصابة أو المرض. بمجرد تطوير برنامج الصيانة من قبل أخصائي العلاج الفيزيائي، تقع على عاتق العميل مسؤولية متابعته في المنزل.

المُعالج الترفيهي

يساعد المعالجون الترفيهيون الناس على اكتشاف مجموعة واسعة من الخيارات للعيش النشط في مجتمعهم. لقد ثبت جيدًا أنَّ ممارسة الرياضة واللياقة البدنية والاسترخاء تقلل من التوتر وتسهم في تحسين وظيفة القلب والأوعية الدموية والجهاز التنفسي وزيادة القوة والتحمل والتنسيق. من الواضح أنَّ النشاط يقلل من المضاعفات الطبية الثانوية المتعلقة بالشلل. على سبيل المثال، يتم تقليل تقرحات الجلد والتهابات المسالك البولية بشكل كبير لدى الرياضيين المقعدين على الكراسي المتحركة، مقارنة بغير الرياضيين. يشجّع أخصائيو إعادة التأهيل النشاط البدني لأسباب اجتماعية وطبية. تؤدي المشاركة النشطة في الترفيه إلى تحسين الرضا عن الحياة وتحسين العلاقات الاجتماعية وانخفاض مستويات الاكتئاب.

المستشار المهني

يؤدي المستشارون المهنيون العديد من الوظائف نفسها التي يؤديها المرشدون المهنيون - فهم يقيّمون المهارات الوظيفية للعميل ويساعدونه في العودة السلسة إلى القوى العاملة أو المدرسة. ثم يعملون مع مختلف الجهات الحكومية للحصول على المعدات والتدريب والتنسيب. يقوم المعالجون المهنيون أيضًا بتثقيف الأفراد ذوي الإعاقة حول حقوقهم وحمايتهم بموجب قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة، والذي يتطلب من أصحاب العمل توفير «تسهيلات معقولة» للموظفين ذوي الإعاقة. قد يتوسط المعالجون المهنيون بين أصحاب العمل والموظفين للتفاوض على ترتيبات تيسيرية معقولة.

البقاء على تواصل

قد يكون من الصعب البقاء على تواصل مع الأحباء والأصدقاء بالتزامن مع إدارة تحدي الرعاية الصحية. لكن البقاء على تواصل هو عنصر حاسم للحفاظ على الصحة والبقاء على ما يرام - لكل من المرضى ومقدمي الرعاية. إحدى الطرق الممتازة للبقاء على اتصال مع العائلة والأصدقاء والزملاء قبل وأثناء وبعد الاستشفاء وإعادة التأهيل هي عن طريق موقع ويب خاص وشخصي مثل Caring Bridge أو Lotsa Helping Hands. تسمح لك مواقع الويب المجانية هذه بنشر إدخالات حول حالة ورعاية أحبائك الموجودين في رعاية المستشفيات أو مراكز إعادة التأهيل. يمكنك أيضًا تلقي رسائل تشجيع للمساعدة في دعمك خلال هذا الانتقال الصعب في حياتك. *www.caringbridge.org* *www.lotsahelpinghands.com.*

أخصائي أمراض النطق واللغة

يساعد أخصائيو أمراض النطق واللغة الأشخاص الذين يعانون من الحبسة أو مشاكل التواصل الأخرى على إعادة تعلم اللغة أو تطوير وسائل بديلة للتواصل. كما أنهم يساعدون الناس على تحسين قدرتهم على البلع. في بعض الأحيان، يمكن أن يؤدي تغيير وضع الجسم ووضعيته إلى التحسن أثناء تناول الطعام. يمكن تعديل قوام الأطعمة لجعل البلع أسهل. يساعد أخصائيو أمراض النطق واللغة الأشخاص الذين يعانون من الشلل على تطوير استراتيجيات لإعاقات اللغة، بما في ذلك استخدام لوحات الرموز أو لغة الإشارة. كما أنهم يشاركون معرفتهم بتكنولوجيا الكمبيوتر وأنواع أخرى من المعدات لتعزيز التواصل.

أخصائي الأمراض العصبية

طبيب الأعصاب هو طبيب متخصص في تشخيص وعلاج اضطرابات الجهاز العصبي (الدماغ والحبل الشوكي والأعصاب والعضلات). يقوم طبيب الأعصاب بإجراء تقييم أولي، وتشخيص الإصابة والتشاور بشأن الرعاية الفورية للفرد.

أخصائي نفسي لإعادة التأهيل

يساعد الأخصائي النفسي لإعادة التأهيل الناس على التعامل مع الإصابات أو الأمراض التي تغير حياتهم، ويقدم أدوات للتعامل مع آثار الإعاقة. يقدم الأخصائي النفسي الدعم للعائلات أيضًا. قد يتم تقديم العلاج بشكل فردي أو ضمن مجموعة لتسريع التكيف مع التغيرات في الأداء البدني والمعرفي والعاطفي. يقدم فريق علم النفس أيضًا العلاج الزوجي والأسري والاستشارات الجنسية أو تنظيم الأسرة. يمكن تضمين تقنيات الارتجاع البيولوجي والاسترخاء.

ديانا ديروسا

كريستوفر ريف وفريقه في مركز إعادة التأهيل، يتلقى العلاج في المسبح.

مدير الحالة

يشرف مدير الحالة على العديد من جوانب إعادة التأهيل، بما في ذلك إعداد خطة الخروج من المستشفى والعمل مع شركات التأمين لتوصيل أهداف فريق إعادة التأهيل. يجوز لمدير الحالة الترتيب لشراء معدات خاصة و/أو تعديلات منزلية.

الأخصائي الاجتماعي

يربط الأخصائي الاجتماعي لإعادة التأهيل العديد من جوانب عملية التعافي، ويتعمق في شخصية المريض ونمط حياته وسلوكه العاطفي وعلاقاته السابقة وتعليمه وتاريخ عمله واهتماماته الخاصة وخلفيته المالية من أجل مساعدة فريق إعادة التأهيل على إنشاء برنامج إعادة تأهيل مثالي داخل المستشفى ولدى العودة إلى المنزل في المجتمع.

المصادر

الجمعية الأمريكية للعلاج الوظيفي، الجمعية الأمريكية للعلاج الفيزيائي، الأكاديمية الأمريكية للطب الفيزيائي وإعادة التأهيل، لجنة اعتماد مرافق إعادة التأهيل، جمعية ممرضي إعادة التأهيل، الجمعية الأمريكية للترفيه العلاجي

موارد حول إعادة التأهيل

الأكاديمية الأمريكية لطب الأعصاب (AAN) هي جمعية طبية متخصصة تأسست للنهوض بفن وعلم الأعصاب ولتعزيز أفضل رعاية ممكنة للمرضى الذين يعانون من اضطرابات عصبية. الرقم المجاني ١٩٦.-٨٧٩-٨٠٠-١؛
www.aan.com

الأكاديمية الأمريكية للطب الفيزيائي وإعادة التأهيل هي الجمعية الطبية الوطنية للأطباء المتخصصين في مجال الطب الفيزيائي وإعادة التأهيل (الأطباء الفيزيائيين). يتضمن الموقع الإلكتروني دليل الطبيب. ٦٠٠٠-٧٣٧-٨٤٧؛ *www.aapmr.org*

المؤتمر الأمريكي لطب إعادة التأهيل يخدم الأشخاص الذين يعانون من حالات إعاقة من خلال تعزيز أبحاث إعادة التأهيل ونقل التكنولوجيا. ٥٣٣٥-٤٣٥-٧٠٣؛ *www.acrm.org*

الجمعية الأمريكية للعلاج الوظيفي (AOTA) هي جمعية مهنية تسعى إلى تقدم مجال العلاج الوظيفي من خلال وضع المعايير والمناصرة والتعليم والبحث. ٦٦١١-٦٥٢-١٠٣؛ *www.aota.org*

الجمعية الأمريكية للعلاج الفيزيائي هي المنظمة الرئيسية لعضوية مهنة العلاج الفيزيائي، مما يعزز الوقاية والتشخيص والعلاج من ضعف الحركة. الرقم المجاني ٢٧٨٢-٩٩٩-٨٠٠-١؛
www.apta.org

جمعية النطق واللغة والسمع الأمريكية (ASHA) هي الجمعية المهنية لأخصائيي السمع، وأخصائيي أمراض النطق واللغة، وعلماء النطق واللغة والسمع. الرقم المجاني ٨٢٥٥-٦٣٨-٨٠٠-١؛
www.asha.org

الجمعية الأمريكية للترفيه العلاجي (ATRA) تمثل مصالح المعالجين الترفيهيين وتعزز الترفيه كوسيلة لتحسين الصحة والرفاهية. ٤١٤٠-٢٣٤-٧٠٣؛ *www.atra-online.com*

جمعية ممرضي إعادة التأهيل تعزز وتعتمد ممرضي إعادة التأهيل وتحدد فلسفة الرعاية لدى أخصائيي التمريض. الرقم المجاني ٧٥٣٠-٢٢٩-٨٠٠-١؛
www.rehabnurse.org

مؤسسة كريستوفر ودانا ريف ومركز شيبرد أنتجا «استعادة الأمل: التحضير لإعادة التأهيل بعد إصابة الحبل الشوكي» وهو كتيب مصمم لإعداد الأسر للرعاية العاجلة الأولية لإصابات الحبل الشوكي وإرشادهم خلال الانتقال إلى مراكز إعادة التأهيل. اتصل بمؤسسة ريف على الرقم ٨٠٠-٥٣٩-٧٣٠٩ للحصول على نسخة مجانية.

لجنة اعتماد مرافق إعادة التأهيل (CARF) هي هيئة اعتماد مستقلة غير ربحية تضع معايير صارمة لضمان جودة وقيمة ونتائج خدمات إعادة التأهيل. الرقم المجاني ٨٨٨-٢٨١-٦٥٣١؛
www.carf.org

المركز الوطني لبحوث إعادة التأهيل الطبي، وهو أحد مكونات المعهد الوطني لصحة الطفل والتنمية البشرية، يدعم الأبحاث المتعلقة بتعزيز أداء الأشخاص ذوي الإعاقة في الحياة اليومية. *www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr*

المعهد الوطني لبحوث الإعاقة والعيش المستقل وإعادة التأهيل (NIDILRR) يدعم الأبحاث التي تهدف إلى تحسين حياة الأفراد ذوي الإعاقة منذ الولادة وحتى مرحلة البلوغ. ٧٣٩٨ ٧٩٥-٢ .٢؛ *https://acl.gov/about-acl/about-national-institute-disability-independent-living-and-rehabilitation-research*

أنظمة نموذج إصابات النخاع الشوكي وأنظمة نموذج إصابات الدماغ الرضحية هي مراكز طبية و/أو إعادة تأهيل مموَّلة فيدراليًّا في جميع أنحاء الولايات المتحدة. تبحث هذه المراكز في أفضل الممارسات لإصابة الحبل الشوكي وإصابة الدماغ الرضحيّة. للحصول على قائمة بها، راجع *www.msktc.org*

٤

السفر

إنه كوكب كبير. يجدر بك أن تراه.
إليك كيفية الاستعداد للاستكشاف والاسترخاء،
وتذوق الثقافات الغريبة.

آشلي أوسبون

الحقائب موضّبة، جاهز للانطلاق.

أصبحت مواقع تأجير منازل العطلات خيارًا شائعًا للمسافرين، لكن نقص العقارات التي تتحلى بالوصول الميسّر يخلق حواجز مألوفة للأشخاص الذين يعانون من الشلل. أطلقت شركة Airbnb مؤخرًا حملة لتجنيد المزيد من المضيفين الذين يمتلكون بيوتًا أكثر تيسيرًا ويقدمون خدمة أفضل للمسافرين من ذوي الاحتياجات الخاصة. تتميز خيارات البحث الموسعة في الموقع الآن بمجموعة من الفلاتر الجديدة للوصول الميسّر، بما في ذلك قضبان الإمساك بالحمام والمداخل الخالية من الدرجات ومقاسات الأبواب؛ يُطلَب من المضيفين تقديم صُوَر لكل فلتر، ما يسمح للمنصة والضيوف المحتملين بالتحقق من دقة الأوصاف. كما تظهر خدمات جديدة مخصصة بالكامل للإقامة الميسّرة الوصول لتلبية الطلب المتزايد. شركة Becoming rentABLE التي تأسست في عام ٢٠٢١ تسلط الضوء على عقارات الإيجار قصيرة الأجل الميسرة الوصول في جميع أنحاء الولايات المتحدة. يوفر موقعها الإلكتروني القابل للبحث ٣٦ فلترًا للمسافرين الذين يعانون من إعاقات في الحركة والإدراك والسمع والبصر.

سواء كنتَ سائحًا أو مسافرًا، أو حتى إذا كنت لا تعرف الفرق بينهما، فثمة جاذبية كبيرة في الابتعاد عن المنزل لاكتشاف العالم، سواء في رحلة برية إلى الولاية المجاورة أو إلى مكان بعيد عبر البر والبحر. بالنسبة لنا، الرحلة هي المهم، وليس الغرض أو الوجهة أو المشهد. السفر عبارة عن عملية؛ في بعض الأحيان يكون مألوفًا ومريحًا، وأحيانًا عشوائيًّا أو حتى مقلقًا. ما لم تكن مستعدًّا لتقبّل ما لا يمكن التنبؤ به بشكل غير عادي، فإنَّ أفضل خطة للسفر هي أن يكون لديك خطة. لا يعني هذا بالضرورة رحلة معلّبة مع مسار مخطَّط وثابت. لكن التخطيط مهم بشكل خاص للذين يستخدمون معدات التكيّف أو يحتاجون إلى التنقل مع انخفاض القدرة على الحركة. لا توجد خطة غير قابلة للخطأ، بخاصة عندما يتعلق الأمر بالنقل والسكن والجدولة والطقس وجميع المحن غير المتوقعة التي تذكّرك بأنَّ السفر فن وليس علمًا. سنقوم بتقسيم التخطيط إلى ثلاث مراحل: الاستعداد، الوصول، الإقامة.

الاستعداد

بالنسبة لأولئك الذين لم يسافروا كثيرًا باستخدام الكراسي المتحركة والمشايات وجميع أدوات الشلل، من الجيد الاستعانة بشخص لديه الكثير من الخبرة الشخصية أو ربما وكيل سفر متخصص في سوق سفر ذوي الاحتياجات الخاصة. يعرف محترفو السفر كيفية الوصول إلى المكان الذي تريد الذهاب إليه وما يمكن توقعه بمجرد الوصول إلى هناك، ومطابقة مستوى مغامرتك مع حاجتك إلى الراحة. في كثير من الحالات، من الأفضل أن تقوم برحلتك الأولى إلى وجهة مألوفة لذوي الإعاقة. وهذا يشمل، من بين العديد من الأماكن الأخرى، سان دييغو ولاس فيغاس وديزني وورلد في أورلاندو ونيويورك وواشنطن العاصمة.

قد يوصي وكيلك أيضًا برحلة بحرية - فهذه طريقة مريحة للغاية لمشاهدة الموانئ في بيئة يسهل الوصول إليها وأطعمتها جيدة وودودة، بما في ذلك، في كثير من الحالات، الكبائن المزوّدة بحمامات تخلو من العقبات. بشكل عام، تبلي شركات الرحلات البحرية حسنًا في توقّع احتياجات المسافرين ذوي الإعاقة، بخاصة على متن أحدث السفن الشراعية.

يجب أن يعرف صديقك الخبير أو وكيل السفر بعض الحيل الأساسية (انظر قائمة النصائح من المسافرين على الكراسي المتحركة المخضرمين، بما في ذلك أولئك الذين يستخدمون التهوية الميكانيكية، على الصفحة ١٦٤). ليس هذا شرطاً مطلقًا، ولكن أخبر شركة الطيران أنك قادم على كرسي متحرك. قد لا يكون الإشعار المسبق أمرًا مهمًا إذا كنت تستقل فانًا لمدة ساعة واحدة من لوس أنجلوس إلى سان

فرانسيسكو، ولكن إذا كانت رحلتك طويلة وتتضمن تغييرات في الطائرات، فأخبرهم بذلك دائمًا. إذا كانت الطائرة تحتوي على أقل من ستين مقعدًا، فقد يُطلب أيضًا من مستخدمي الكراسي الكهربائية تقديم إشعار قبل يومين. قد تتطلب شركات النقل الجوي إشعارًا مسبقًا يصل إلى ثمانية وأربعين ساعة إذا كنت تخطط لاستخدام الأكسجين أو مصدر طاقة الطائرة لتشغيل جهاز التنفس الصناعي. ملاحظة حول الأكسجين: يمكن لمعظم شركات الطيران الأمريكية استيعاب الركاب الذين يحتاجون إلى الأكسجين، على الرغم من أنَّ إدارة الطيران الفيدرالية تتطلب تقرير الطبيب. كما تحظر اللوائح استخدام معدات الأكسجين التي يوفرها الركاب أثناء الطيران. ستفرض شركات الطيران رسومًا إضافية على الأكسجين، وهي ليست رخيصة، لذا تحقق مع شركة النقل.

احجز رحلة مباشرة كلما أمكن ذلك. يُعَد تغيير الطائرات مصدر مضايقة ويمكن أن يكون مزعجًا، بخاصة إذا كان وقت تبديل طائرتك قصيرًا - يجب عليك التأكد تمامًا من أنَّ الكرسي المتحرك وباقي العتاد سيستقلّان رحلة الاتصال. قد تحاول شركات الطيران وضعك في أحد الكراسي المتحركة ذات المقاس الواحد الذي يناسب الجميع عند البوابة. من باب الراحة والسلامة، أصر على إحضار معداتك الشخصية. في ما يتعلق بموضوع الأمتعة المفقودة، إليك نصيحة احترافية أخرى: احتفظ بأدويتك ومستلزمات القسطرة وما إلى ذلك في حقيبتك المحمولة. لا تحزمها أبدًا في أمتعتك المشحونة.

مشاكل المراحيض

ماذا عن مشاكل المرحاض في رحلة طويلة بالطائرة لشخص يستخدم كرسيًّا متحركًا؟ يقول بوب فوغل، وهو مشلول قضى في السفر ما يقرب من ثلاثين عامًا ونصف مليون ميل جوي:

أولًا، ما لم تكن في طائرة كبيرة ذات جسم عريض، ليس مؤكدًا أن تجد مرحاضًا ميسّر الوصول إليه على متن الطائرة. وفقًا لقانون الوصول إلى الناقل الجوي، «يجب أن يكون للطائرة التي تحتوي على أكثر من ممر واحد مرحاض واحد على الأقل ميسّر الوصول (مع أقفال الأبواب وأزرار الاتصال وقضبان الإمساك وصنابير الرافعة)، والذي سيكون بمساحة كافية للسماح للراكب الذي يستخدم كرسيًّا متحركًا على متن الطائرة بالدخول والمناورة واستخدام المرافق بنفس درجة الخصوصية مثل الركاب الآخرين.» لقد استخدمتُ الكرسي جهة الممر للوصول إلى الحمامات «التي يتعذر الوصول إليها» - كان الانتقال محصورًا «بالخبراء فقط،» على أقل تقدير، ولكنه قابل للتنفيذ.

معظم الرحلات الإقليمية لا تتم على متن طائرات ذات ممرين؛ بعضها يحتوي على كرسي جهة الممر، وبعضها الآخر لا، لذلك من الجيد الحد من تناول السوائل قبل الرحلة. استخدم المرحاض والقسطرة قبل الصعود إلى الطائرة مباشرة. يُعَد تجنب الجفاف عملية موازنة - يمكن للهواء الجاف في مقصورة الطائرة أن يزيد من الجفاف. أنا أشرب الماء على متن الطائرة للبقاء رطبًا - ولكن ليس كثيرًا. إذا كنتَ قلقًا بشأن رحلة طويلة، فكر في استخدام قسطرة داخلية وكيس ساق. للأسف، يرتدي بعض الناس الفوط الصحية أو الملابس الداخلية الحفّاضة - فقط من باب الاحتراز. لذلك نأمل أن تتم ترقيتك إلى الدرجة الأولى، مع الكثير من المشروبات المجانية على متن طائرة مع كرسي جهة الممر وحمام ميسّر الوصول. أتمنى لكم رحلة آمنة!

المسافرون مع حيوانات الخدمة

لا بأس باصطحاب الكلاب على متن الطائرة. اسأل عن سياسة شركة الطيران بشأن تخصيص المقاعد مسبقًا للأشخاص ذوي الإعاقة. لا يُسمح لشركات الطيران بطلب وثائق تلقائيًّا لحيوانات الخدمة بخلاف حيوانات الدعم العاطفي، ولكن قد ترغب في حمل وثائق من طبيبك أو أخصائي مرخص آخر يؤكد حاجتك لحيوان الخدمة. قد يرغب المسافرون الذين لديهم حيوانات خدمة غير عادية أيضًا في حمل وثائق تؤكد أنَّ حيوانهم قد تم تدريبه على أداء وظيفة أو مهمة لهم.

يجب على صناعة الطيران في الولايات المتحدة بموجب القانون تيسير الركاب ذوي الإعاقة. إنَّ سجل الامتثال لجميع شركات الطيران ليس نظيفًا، على الرغم من تحسنه كثيرًا في السنوات الأخيرة. ولكن إليك قاعدة أساسية أخرى علّمتْها الخبرة للمسافر المخضرم من ذوي الإعاقة: على الرغم من اللوائح الفيدرالية وسنوات عديدة من التحسس بقانون الأمريكيين ذوي الإعاقة، لا تفترض أنَّ كل من يرتدي زي شركة الطيران يعرف ماذا يفعل بك أو بمعداتك. قد لا يكون من الضروري توضيب نسخة من قانون الوصول إلى الناقل الجوي (احصل على ملخص عبر الإنترنت على *www.transportation.gov*)، ولكن قد تضطر إلى الاستفادة من احتياطيات صبرك العميقة.

يجب أن يعرف الوكلاء كيفية تعيين عملائهم المحدودي التنقل في أول مقعد خلف الحاجز على متن الطائرة؛ من الأسهل بكثير الخروج منه والدخول إليه. يجب أن يكون وكيل السفر المحترف على دراية أيضًا بإمكانية الوصول الميسّر العام في وجهة سفرك، ووسائل النقل العام، وتأجير السيارات المزودة بوحدات تحكم يدوية، وتفاصيل أخرى بمجرد وصولك. احجز شاحنتك في وقت مبكر. سيكون الوكيل مفيدًا في ترتيب السكن في الوجهة التي تقصدها. مجرّد أن يحتوي كتيب الفندق على رمز الكرسي المتحرك الصغير الذي يقول إنه يحتوي على غرف ميسّرة الوصول لا يعني أنك تستطيع الدخول إلى حماماته. في كثير

آشلي أولسون

مينديوسينو، كاليفورنيا تريل.

من الحالات، لقد سبقك الوكيل إلى هناك مع شريط قياس ويعرف ما يمكن توقعه، بما في ذلك إمكانية الوصول إلى المتاجر والمطاعم وحمام سباحة الفندق. يمكنك إيجاد وكالات مدرجة في نهاية هذا الفصل.

هل تحتاج إلى إحضار مرافق؟ كلا، ما لم تكن على نقالة أو تشير شركة النقل الجوي إلى مشكلة تتعلق بالسلامة، والتي يجب أن تستحصل عليها كتابيًّا. كما تنص القاعدة، قد تكون هناك حاجة إلى مرافق لـ «شخص يعاني من إعاقة حركية شديدة لدرجة أنَّ الشخص غير قادر على المساعدة في إخلائه للطائرة.»

ماذا عن إحضار كلب الخدمة الخاص بك؟ لا مشكلة في ذلك. يجب أن تسمح أي أماكن إقامة عامة أو خاصة، بما في ذلك المطاعم والفنادق والمتاجر وسيارات الأجرة وشركات الطيران، للأشخاص ذوي الإعاقة بإحضار حيوانات الخدمة معهم أينما يُسمح للعملاء بالتواجد عادة. لا يمكن حرمانك أنت وكلبك من أي مقعد، ما لم يعيق الحيوان ممرًّا أو مناطق أخرى من شأنها أن تعيق الإخلاء في حالات الطوارئ. عند حجز تذكرتك، أخبر وكيل سفرك أو مندوب التذاكر أنّك ستصطحب كلب الخدمة معك. أحضر الشهادات الصحية للكلب مع سجل التطعيمات.

تأمل أن ينجو الكرسي أو السكوتر من المشوار في عنبر الشحن. لا مشكلة في ذلك عادة، خاصة في ما يتعلق بالكراسي اليدوية. إذا كنت تستخدم كرسيًّا كهربائيًّا، فهناك المزيد من الأسباب للقلق بشأن سلامة معداتك. تفضّل شركات الطيران استخدام بطاريات الهلام أو الخلايا الجافة بدلاً من البطاريات السائلة الأكثر شيوعًا (حمض الرصاص القابل للانسكاب والتآكل). كما يمكن استبدال أغطية التهوية العادية للبطارية القابلة للانسكاب بأغطية تهوية مقاومة للانسكاب. تأكد من أنَّ المكلّفين بذلك استبدلوا أغطية التهوية العادية قبل إعادة توصيل البطارية حتى لا يتراكم الضغط الخطير في البطارية أثناء الاستخدام لاحقًا.

يزيل بعض مستخدمي الكراسي المتحركة أو السكوتر عصا التحكم ويحملونها على متن الطائرة. هذه الأجهزة حساسة لسوء المعاملة ويصعب إصلاحها بعيدًا عن المنزل.

نصائح من المحترفين للمقعدين

في ما يلي بعض النصائح للمسافرين على الكراسي المتحركة من آشلي أولسون، مالكة موقع *www.wheelchairtraveling.com*

الأدوات: أحضِر مجموعة محمولة من المفاتيح السداسية السهلة الاستخدام لتعديل الفرامل والعجلات.

الإطارات: افحص الهواء في إطاراتك قبل المغادرة؛ فكر في اصطحاب مضخة محمولة. العجلات المطاطية الصلبة هي خيار متاح.

المناعة: عزز جهازك المناعي؛ أنصحك بزيت On Guard Essential Oil، وهو مزيج من البرتقال البري وبرعم القرنفل والقرفة والأوكالبتوس وإكليل الجبل. معقم اليدين مفيد أيضًا.

جوارب الضغط: جيدة لدوران الدم ولمنع تورم الساق؛ تساعد الجسم على البقاء دافئًا في الطقس البارد.

التوضيب: تُعَد حقيبة الظهر عنصرًا أساسيًا للأمتعة المحمولة ولكنها أيضًا حقيبة نهارية مهمة طوال الرحلة لحمل الماء والملابس والهدايا التذكارية وما إلى ذلك.

المستلزمات الطبية: أحضر إمدادات إضافية لأنك لا تعرف ما قد يحصل. الرحلات الجوية تتأخر، والسيارات تتعطل، والطقس يسوء.

الطيران: سجّل وصولك في المكتب بدلاً من الكشك لترتيب صعودك إلى الطائرة وتوفير الكراسي المتحركة على متن الطائرة؛ سجِّل كرسيك المتحرك عند البوابة؛ قم بإزالة كل ما يمكن أن يسقط من واقيات جانب الكرسي المتحرك ووسادة المقعد وما إلى ذلك.

القفازات: هذه فكرة جيدة لحماية يديك على طول الطريق الوعر والقذر في بعض الأحيان.

الحجوزات: عند حجز أي شيء - رحلة طيران أو رحلة قطار أو فندق أو مطعم، وما إلى ذلك - أبلغ الطرف الآخر أنك على كرسي متحرك.

الطعام: دع نظام جسمك يتكيف مع الأطعمة والتوابل الجديدة. لا تصدم نظامك - فقد يؤدي ذلك إلى عسر الهضم وعدم انتظام الأمعاء.

المراحيض العامة: في بعض الأحيان، قد يكون العثور على مرحاض عام ميسّر الوصول أمرًا صعبًا؛ حاول البحث عن مراكز التسوق، وسلسلة المقاهي، وردهات الفنادق، ومحطات القطار/المترو، والمطارات، والمباني الحكومية، والبنوك، ومطاعم الوجبات السريعة.

المواقف: كن منفتحًا على الأشياء الجديدة التي قد تصادفك، سواء كانت المأكولات أو ميزات الوصول الميسّر، ولكن أيضًا عندما لا تسير المواقف وفقًا للخطة. تقبّل الوضع وستضمن تجربة أكثر متعة وغنية بالاكتشافات.

أشلي أوسبون

خليج بوديغا، شمال كاليفورنيا.

الوصول

من المهم الوصول إلى المطار مبكرًا لتسجيل الوصول. عندما يتم نقلك إلى أحد كراسي الممر النحيلة تلك لتوصيلك إلى مقعدك (أنت أول من يركب الطائرة وآخر من يغادرها)، سيتم وضع علامة على كرسيّك حتى يعرف الطاقم الأرضي في وجهة الوصول وجوب إحضاره إلى البوابة عند وصول الطائرة. يحتفظ الكثير من مستخدمي الكراسي المتحركة بوسادة مقاعدهم معهم ويستخدمونها على متن الطائرة. يجب أن تحتوي الطائرات الكبيرة (أكثر من ثلاثين مقعدًا) على مساند ذراع متحركة، حتى تتمكن من الانزلاق بسهولة.

بمجرد الصعود إلى الطائرة، تشبه تجربة السفر إلى حد كبير تجربة أي شخص آخر، باستثناء استخدام المراحيض. تحتوي الطائرات الأحدث ذات الممرين على مراحيض ميسّرة الوصول، طالما يمكنك مناورة نفسك على الكرسي الصغير على متن الطائرة أو إذا كان معك مرافق يقف بجانبك. لا يُفترض من طاقم المقصورة مساعدتك حين تبلغ المرحاض. وفقًا للقواعد الفيدرالية، فإنَّ المرحاض الميسّر الوصول «يجب أن يوفر الخصوصية للأشخاص الذين يستخدمون الكرسي المتحرك على متن الطائرة بما يوازي تلك المتاحة للمستخدمين المتنقلين.» ومع ذلك، فإنه من المتاعب الواضحة وغير الحصيفة استخدام المرحاض على متن طائرة. من الشائع أن يقوم الأشخاص الذين يعانون من اختلال المثانة بالحد من تناول السوائل قبل الصعود إلى الطائرة واستخدام مرافق المطار قبل الصعود إلى الطائرة مباشرة.

نصائح من المحترفين للمقعدين

في ما يلي بعض النصائح للمسافرين على الكراسي المتحركة من مارك ويليتس، المحامي الذي يعاني من الشلل الرباعي C2 - C3 والذي يستخدم جهاز التنفس الصناعي، والرئيس السابق لمنظمة الدعم في كاليفورنيا رالفس رايدرز (Ralph's Riders).

- هذا القول صحيح: نأمل الأفضل، ونخطط للأسوأ.
- احمل دائما المعدات التي تحتاجها للبقاء على قيد الحياة لمدة ٢٤ ساعة في وجهتك؛ بالنسبة لي، هذا يعني كيس الإنعاش، وآلة شفط، وبطاريات إضافية وشاحن لجهاز التنفس الصناعي، والأدوية، وما إلى ذلك. لا يمكن لشركات الطيران الحد من كمية المعدات الطبية التي يحملها المسافر على متن الطائرة.
- تذكر دائما القيام بتحويلات الوزن بانتظام.
- حدد موقع النقل البري في وجهتك. يمكن العثور على شاحنات مستأجرة مزودة بمنحدر أو رافعة للكراسي المتحركة ورباط للكراسي المتحركة في معظم المدن الكبرى. (تم إدراج شركتي تأجير وطنيتين في نهاية هذا الفصل.)
- إذا كنت تخطط لاستخدام وسائل النقل العام وسيارات الأجرة وحافلات الفندق وما إلى ذلك، تعرف على خياراتك قبل الوصول إلى هناك. مترو أنفاق نيويورك أو باريس رائع ولكنه ليس متاحًا دائمًا - والعكس صحيح تمامًا في واشنطن العاصمة أو لوس أنجلوس.
- تُعتبر عمليات الانتقال من الكرسي المتحرك إلى كرسي الممر ثم إلى مقعد الطائرة أمرًا بالغ الأهمية. افهم كيفية حصول ذلك واستعد له. سيتعين عليك التحدث وشرح كيفية الحفاظ على سلامة هذه العملية.
- خطط لانكسار الكرسي. حدد دائمًا موقع أقرب ورشة لإصلاح الكراسي المتحركة قبل الوصول في حالة حدوث ذلك. يمكنك غالبًا العثور على هذا عن طريق الاتصال بالشركة المصنعة لكرسيك.
- تأكد من أنَّ جميع المعدات الكهربائية متوافقة مع الجهد في البلدان الأجنبية. أحضر محوِّلًا أو مهايئًا إذا لزم الأمر.
- الكرسي: قم بإزالة وحمل كل ما تستطيع على متن الطائرة: مسند الرأس ومسند الذراع ومسند القدمين والوسادة والحبال وحقائب الظهر. أرشِد موظفي شركات الطيران حول كيفية التعامل مع الكرسي المتحرك بشكل صحيح؛ كلما شرحت كل شيء بشكل أكثر وضوحًا وبساطة، كان ذلك أفضل.
- لا يُطلب منك إزالة البطاريات أو فصلها عن الكرسي المتحرك إذا كانت البطاريات عبارة عن خلايا هلامية أو بطاريات خلايا جافة.
- ابقَ إيجابيًّا. حتى مع التخطيط المثالي، ستقع بعض المشاكل. كن مهذبًا ودمثًّا مع موظفي شركة الطيران. إنهم دائمًا أكثر استعدادًا للمساعدة تجاه هذا الأسلوب.

الخط الساخن

أنشأت وزارة النقل الأمريكية (DOT) خطًّا ساخنًا مجانيًّا لمساعدة المسافرين ذوي الإعاقة. يوفر الخط الساخن معلومات عامة للمستهلكين حول حقوق ذوي الإعاقة المسافرين جوًّا، ويستجيب لطلبات الحصول على معلومات المستهلك المطبوعة، ويساعد المسافرين جوًّا في القضايا المتعلقة بالإعاقة الحساسة للوقت. اتصل بالرقم ٤٨٣٨-٧٧٨-٠٠-١-٨٠٠ (صوت) أو ٩٨٨٠-٤٥٥-٠٠-١-٨٠٠ (الهاتف النصي) للحصول على المساعدة.

السفر الجوي هو تجربة إيجابية للغاية لمعظم الركاب ذوي الإعاقة. ولكن إذا تم التعامل معك وكأنك حمولة من قبل موظفين غير حساسين، أو إذا تضررت أمتعتك، فكن دائمًا على استعداد لتأكيد حقوقك. يجوز لأي شخص يشعر أنَّ شركة طيران ما قد انتهكت أي حكم من أحكام قواعد الوصول الإبلاغ عن الحادث إلى قسم حماية مستهلكي الطيران، C-75، وزارة النقل، 1200 New Jersey Ave., SE, Washington, DC 20590. كن مطمئنًّا أنَّ الشكاوى تؤخذ على محمل الجد. *www.transportation.gov/airconsumer*. ٢٠٢-٣٦٦-٢٢٢٢.

الإقامة

قد تكون وسائل النقل العام مناسبة. بعض المدن مجهّزة أفضل من غيرها بأنظمة طرق ثابتة، ولكن معظم أنظمة النقل حساسة تجاه المسافرين الذين يستخدمون الكراسي المتحركة، لذلك قم ببعض الأبحاث للحصول على الخرائط والجداول الزمنية في وقت مبكر. توفر السيارة المستأجَرة المرونة والاستقلالية. يمكن لمعظم شركات تأجير السيارات الكبرى توفير أدوات التحكم اليدوية، ولكن من الأفضل إشعارها بذلك قبل بضعة أيام. توجد العديد من شركات تأجير الشاحنات التي توفّر الوصول الميسّر في المدن الكبرى. تقدم هذه الشركات الأسعار اليومية والأسبوعية لمجموعة متنوعة من السيارات والشاحنات

مارك ويليتس، الجالس على الكرسي، في هاواي للقيام بجولة على متن طائرة هليكوبتر.

الصغيرة كاملة الحجم التي توفّر الوصول الميسّر. تحقق مسبقًا مع الشركات، المدرجة في نهاية الفصل، للتأكد من أنّ آلياتها مهيّأة لتلبية احتياجاتك الخاصة.

بمجرد تسجيل الوصول والتأكد من أنّ الترتيبات التيسيرية تتوافق مع توقعاتك في الفندق أو على متن السفينة السياحية، اذهب وافعل ما يفعله المسافرون: تناول الطعام أو التسوق أو الاسترخاء أو الذهاب إلى المتاحف أو مجرد مشاهدة عابري السبيل. أنت الآن في عطلة.

إذن، ماذا تنتظر؟ لا شيء يبثّ فيك الحياة مثل السفر. إنه يجدد الروح ويُحيي الخيال. يمكن أن يكون السفر تحديًا بغض النظر عن مدى أدائك لوظائفك. لكن المتاعب التي تواجهها بل وحتى القصص المرعبة تشكّل تباينًا يجعل الأجزاء الجيدة أكثر تميّزًا. عندما تصبح مستعدًّا للنزول إلى الطريق أو خوض عباب البحار، كن على اطلاع جيد. تعرف على ما ينتظرك وإلى حد ما، ما يمكن أن تتوقعه بمجرد الوصول إلى هناك.

ربما سمعتَ أنّ أهم ما تصطحبه من أمتعة هو القلب المبتهج. أو أنّ أثقل الأمتعة هي الحقيبة الفارغة. لقد أحسن الكاتب الإيطالي سيزار بافيسي حين قال: «إذا كنت ترغب في السفر بعيدًا وبسرعة، فعليك بالسفر الخفيف، اخلع كل حسدك وغيرتك وعدم غفرانك وأنانيتك ومخاوفك.» أفضل نصيحة هي أن تأخذ كل النصائح بحكمة، وأن تكون مستعدًّا قدر الإمكان، وأن تكون منفتحًا على المغامرة. رحلة سعيدة!

موارد حول السفر

Accessible Journeys، ومقرها في ولاية بنسلفانيا، تتمتع بما يقرب من ثلاثة عقود من الخبرة في جعل العطلات في جميع أنحاء العالم سهلة المنال ومريحة. ٦١٠-٥٢١-٣٣٩٠، الرقم المجاني: ١-٨٠٠-٤٥٣٧-٨٤٦ *www.disabilitytravel.com*

Airbnb تسمح للأشخاص باستئجار الغرف والبيوت الخاصة. لديها فلاتر لذوي الاحتياجات الخاصة للعثور على إيجارات ميسّرة الوصول. *www.airbnb.com*

قطارات أمتراك تمتاز بالعديد من القطارات والمحطات التي تستوعب المسافرين ذوي الإعاقة. للحصول على معلومات حول الحجوزات والمقصورات الميسّرة الوصول وأماكن النوم والصعود واستخدام الأكسجين وحيوانات الخدمة وما إلى ذلك، راجع *www.amtrak.com/accessible-travel-services*

مستشفى كريج يقدم نصائح حول السفر على الخطوط الجوية للأشخاص ذوي الإعاقة، بما في ذلك السفر مع كلاب الخدمة ومعدات التنقل. *www.craighospital.org/resources/Airline-Travel*

Emerging Horizons هو منشور حول السفر الميسّر الوصول. يحتوي على معلومات الوصول الميسّر والموارد والأخبار ونصائح السفر. لقد ألّف المحرر كاندي هارينغتون أيضًا العديد من الكتب، بما في ذلك السفر الخالي من العوائق والنزل وفنادق المبيت والإفطار للمقعدين والبطيئين في المشي، و ٢٢ رحلة طريق ميسّرة الوصول *(22accessibleroadtrips.com//:http)* فكرة كاندي هي أنه ليس عليك الذهاب بعيدًا للابتعاد عما حواليك. لمزيد من المعلومات، قم بزيارة *http://emerginghorizons.com*

منظمة التنقل الدولية في الولايات المتحدة الأمريكية (MIUSA) هو مركز لتبادل المعلومات لتمكين الأشخاص ذوي الإعاقة من تحقيق حقوق الإنسان من خلال التبادل الدولي والتنمية الدولية. *www.miusa.org*

قواعد قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة المنقّحة لأماكن الإقامة

هل سبق لك أن وصلت إلى وجهتك ووجدت أنَّ الغرفة التي حجزتها لذوي الاحتياجات الخاصة لم تكن قريبة حتى من ذلك؟ الخبر السار هو أنَّ هذا لا يفترض أن يحدث بعد الآن. تم تنقيح لوائح قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة المتعلقة بالفنادق والموتيلات والفنادق الصغيرة في عام ٢٠١٢. بموجب القانون، يجب أن يكون الأفراد ذوو الإعاقة قادرين على إجراء حجوزات لغرف الضيوف الميسرة الوصول خلال نفس الساعات وبنفس الطريقة مثل الآخرين. يجب أن تحدّد أماكن الإقامة وتصف ميزات الوصول الميسّر للمرفق وغرف الضيوف بتفاصيل كافية للسماح بشكل معقول لذوي الاحتياجات الخاصة بإجراء تقييم مستقل عما إذا كان مرفق معين أو غرفة ضيوف معينة تلبي احتياجات تيسير الوصول الخاصة بهم.

يجب على موظفي خدمة العملاء معرفة الطرق الميسّرة الوصول إلى المنشأة وعبرها؛ وتفاصيل حول تكوين غرف الضيوف والحمامات الميسّرة الوصول؛ وتوافر معدات أو ميزات الوصول الميسّر مثل مقاعد الحمام أو أجهزة الإنذار والتنبيه المرئية؛ والوصول الميسّر إلى المساحات المشتركة مثل قاعات الاجتماعات أو الصالات أو المطاعم أو حمامات السباحة أو مراكز اللياقة البدنية.

عند حجز غرفة لذوي الاحتياجات الخاصة، يجب حجز الغرفة المحددة لذوي الاحتياجات الخاصة لعميل الحجز وإزالة الغرفة من نظام الحجز.

يجب أن توفر أماكن الإقامة التي تعتمد على أطراف ثالثة (على سبيل المثال، وكلاء السفر، بما في ذلك خدمات حجز السفر عبر الإنترنت) غرفًا لذوي الاحتياجات الخاصة لبعض الأطراف الثالثة على الأقل ويجب أن توفر معلومات حول ميزات الوصول للمرفق وغرف الضيوف.

يجب أن تتوافق الآن مرافق الإقامة المبنية حديثًا مع معايير قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة لعام ٢٠١٠، والتي تشمل المساحات الترفيهية، مثل حمامات السباحة والمنتجعات الصحية، ومعدات التمارين، وملاعب الغولف، ومرافق ركوب القوارب، ومناطق اللعب. لمزيد من المعلومات، اتصل على الرقم المجاني ٤٢٣٢-٩٤٩-٨٠٠-١؛ *http://adata.org*

نزل مادونا إنّ، سان لويس أوبيسبو، كاليفورنيا.

أتسافر خارج الولايات المتحدة؟

- تعلّم بعض اللغات المحلية واحتفظ بقائمة من الكلمات الرئيسية حتى يتمكن الآخرون من مساعدتك.
- اتصل بشركة التأمين الخاصة بك؛ تأكد من أنك تعرف ما هو مشمول بالتغطية أثناء وجودك في الخارج.
- تأكد من البحث عن الأطعمة ومكوناتها في البلدان المدرجة في برنامج رحلتك.
- لكرسيك الكهربائي أو المعدات الكهربائية الأخرى: تعرف على المحولات أو محولات الجهد أو محولات القابس التي ستحتاجها.

نظام إصابات النخاع الشوكي الإقليمي الشمالي الغربي في جامعة واشنطن يقدم مقطع فيديو ومعلومات حول السفر مع إصابة في الحبل الشوكي.
http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel_2011.asp

البرنامج التلفزيوني ريك ستيفز أوروبا يقدم نصائح للمسافرين ذوي الإعاقات.
www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities

تقرير رولينج راينز، من إنتاج مروِّج السفر سكوت راينز، يوفر موارد حول السياحة الشاملة، وتعزيز مجتمع عالمي للمعاقين حيث يتمتعون بالحق في الإدماج الكامل ويؤكدونه. *www.rollingrains.com*

ScootAround تقدم تأجير السكوترات والكراسي المتحركة في عشرات الوجهات في أمريكا الشمالية.
www.scootaround.com

جمعية السفر والضيافة لذوي الاحتياجات الخاصة (SATH) هي مركز لتبادل المعلومات السياحية الميسّرة الوصول؛ مخصصة لبيئة خالية من العوائق عبر صناعة السفر. *www.sath.org*

Travability هي وكالة سفر في أستراليا تقدم تخطيط الرحلات، وحجوزات الطيران والفنادق، ومعالم الجذب، وعطلات الرحلات البحرية، واستئجار اليخوت الخاصة، والجولات الجماعية المصحوبة، ويمكنها استئجار السيارات أو الشاحنات الصغيرة مع أو بدون التحكم اليدوي. *http://travability.travel*

TSA Cares هو خط مساعدة مخصص للركاب ذوي الإعاقة في ما يتعلق بالأسئلة حول سياسات وإجراءات فحص وكالة أمن النقل وما يمكن توقعه عند نقاط التفتيش الأمنية. الرقم المجاني: ١-٨٥٥-٧٨٧-٢٢٢٧، *www.tsa.gov/travel/passenger-support*

Wheelchairtraveling.com هو مجتمع دولي عبر الإنترنت للمسافرين على الكراسي المتحركة الذين يشاركون الخبرات والنصائح حول كل شيء من الفنادق إلى وسائل النقل وصولاً إلى الأنشطة ومناطق الجذب السياحي، سواءً كنتَ تبحث عن شيء غريب أو قريب، دع هذا المجتمع يساعدك في العثور على ما هو متوفر. *http://wheelchairtraveling.com*

موقع GIMP ON THE GO

شُغِف آدم لويد بالتجوال وجعل منه محور حياته. أصيب لويد، من بيثيسدا، ماريلاند، خلال تمرين سباحة في المدرسة الثانوية في عام ١٩٨٣ وهو مشلول رباعي عند الفقرة C4. لم يكن أبدًا يهوى الجلوس على الهامش. يضيف الكرسي الكهربائي بالطبع تحديًا آخر. «إنَّ كمية البحث والتخطيط والتنسيق التي تدخل في كل رحلة تجعلها عملاً شاقًّا. لهذا السبب بالفعل أسست Gimp on the Go. كل واحد منا كان يعيد اختراع العجلة.»

الرحلات البحرية هي إحدى أنواع الرحلات التي يوصي بها لويد، إذ يشرح: «إنَّ فرصة رؤية العالم دون الحاجة إلى إجراء عدد كبير من ترتيبات السفر أو القلق باستمرار بشأن العثور على سكن وأنشطة يسهل الوصول إليها تجعل الرحلة مريحة بشكل رائع وخالية من الإجهاد.»

الوجهة المفضَّلة؟ لاس فيغاس. «إنها ميسرة الوصول بشكل لا يصدَّق وفيها الكثير من المرح.» هل من تجارب غيّرت حياته؟ «كانت ألمانيا رحلتي الأولى خارج القارة الأمريكية، وعند السفر عبر بافاريا — التضاريس والهندسة المعمارية والتاريخ والطعام والناس — شعرتُ وكأنني في قصة جريم الأسطورية. في كوستاريكا، بعد ما يقرب من عشرين عامًا على الكرسي، كدتُ أبكي عندما تمكنت من السفر عبر غابة مطيرة حقيقية! لقد كانت تجربة فريدة من نوعها، وتجربة لم أكن لأتجرأ على الحلم بأنها يمكن أن تصبح واقعًا بالنسبة لي بعد حادثتي.» راجع *www.gimponthego.com*

شركات الإيجار الوطنية للمركبات الميسّرة الوصول

Wheelchair Getaways
الرقم المجاني ٤٢ .٢-٦٤٢-٠٠ .٨٠-١؛
www.wheelchairgetaways.com

Wheelers Accessible Van Rentals
الرقم المجاني ١- .٠٠ .٨-٤٥٦-١٣٧١
www.wheelersvanrentals.com

آدم لويد يتجول.

٥

الأدوات والتكنولوجيا

مع المعدات والأدوات والأجهزة المناسبة، يمكن للأشخاص الذين يعانون من الشلل فتح أبواب الفرص أو الاكتفاء الذاتي أو العمل أو الترفيه.

يُستعمل الكرسي المتحرك RoughRider في مناطق التضاريس الوعرة والبنية التحتية الضعيفة. شارك رالف هوتشكيس، الذي بدأ في إعادة تصميم الكراسي المتحركة إثر إعاقته في حادث دراجة نارية في الكلية، في تأسيس منظمة ويرلويند الدولية للكراسي المتحركة (Whirlwind Wheelchair International) من أجل تصميم كراسي متحركة قوية يمكن بناؤها وإصلاحها بسهولة في البلدان النامية باستعمال المواد المتاحة محليًّا. يتكوّن هيكل RoughRider من أنابيب فولاذية رقيقة الجدران، متوفرة في أيّ مكان تقريبًا. العجلات الخلفية هي إطارات دراجات. تُصنَّع هذه الكراسي الآن في المكسيك وتركيا وجنوب إفريقيا وفيتنام وإندونيسيا. يرجى زيارة *WhirlWindWheelchair.org*

مرحبًا بك في عالم التكنولوجيا المساعِدة الرائع، وجميع الأدوات والمعدات والأجهزة التي يمكنها أن تترك أثرًا عميقًا في حياة الأشخاص الذين فقدوا وظائفهم بسبب الشلل. يوفّر الابتكار وتصميم المنتجات ما يتخطى الراحة بكثير، بدون شك. ثمة الكثير من الناس الذين يزدهرون في مجتمعاتهم الآن ولعلَّهم قبل جيل أو جيلين كانوا سيقبعون داخل مؤسسات رعاية.

المساعدة فى التنقل

بالنسبة للعديد من الأشخاص الذين يعانون من الشلل، يُعَد التنقل مصدر قلق أساسي. أن تكون متنقّلاً يعني أن تكون قادرًا على الأداء في المنزل وبعيدًا عن المنزل، سواء كان ذلك في العمل أو المساعي الاجتماعية أو السفر. التنقل هو عامل حاسم في الحفاظ على نوعية حياة جيدة ومستوى معين من الاستقلالية وفي استمرار حياة المرء إلى أقصى درجة ممكنة. يمكن للجهاز المساعِد المناسب أن يشكّل مفتاحًا لذلك.

قد يكون الجهاز «المناسب» مجرد عصا، أو قد يكون كرسيًّا متحركًا كهربائيًّا يمكنه صعود درجة أو درجتين عند الضرورة. تشمل مجموعة الأجهزة المساعِدة على الحركة أيضًا المشايات والعكازات والأطراف الاصطناعية وأجهزة تقويم العظام والكراسي المتحركة اليدوية والكهربائية والسكوترات. تتوفر كراسٍ متخصصة للأطفال وعشاق الرياضة وللاستخدام على الطرق الوعرة. تتقدم التكنولوجيا بسرعة، وقد أصبحت تدريجيًّا سيناريوهات الخيال العلمي مثل الهياكل الخارجية وعناصر التحكم عبر النظر أكثر من مجرد خيال علمي (على الرغم من أنها لا تزال غير متاحة تجاريًّا).

لا توجد إجابة واحدة تناسب جميع احتياجات التنقل للأشخاص الذين يعانون من الشلل. يجب أن يأخذ تحديد ما سيعمل بشكل أفضل لأي فرد في عين الاعتبار طبيعة إصابته ودرجة قدراته الوظيفية بالإضافة إلى نمط حياته وأنشطته اليومية. تشمل الاعتبارات الأخرى ما يلي:

- أهداف التنقل: ما هي وما الذي سيترتب على تحقيقها؟
- احتياجاتك اليوم وعلى المدى القصير
- بيئة المعيشة والعمل الخاصة بك، في الداخل والخارج
- الاستخدام المخطَّط للكرسي المتحرك أو أي جهاز تنقل آخر
- خطط السفر، على سبيل المثال، كسائق أو راكب سيارة

يقدم هذا الفصل معلومات حول:

- العكازات والعصي والمشايات
- الكراسي المتحركة اليدوية
  - قابلة للطي أو غير قابلة للطي
  - ممتصات الصدمات
  - الموديلات خفيفة الوزن
  - العجلات والحواف
  - بدائل الدفع
- الأجهزة المساعِدة الكهربائية
- الكراسي المتحركة الكهربائية
  - الجيل القادم من الكراسي الكهربائية
- كراسٍ للأطفال
- الجلوس والتموضع
  - الكراسي المائلة والمستلقية
  - كراسي/محطات الوقوف
  - الوسائد
- السكوترات
- البطاريات
- اعتبارات استرداد التكاليف

العكازات والعصي والمشايات

يمكن أن تساعد الأجهزة المساعِدة على التنقل مثل العصي والعكازات والمشايات بعض الأشخاص على الاحتفاظ بالقدرة على المشي أو استعادتها. يمكن أن تُحدِث القدرة على التجول حتى لمسافات قصيرة أو بضع خطوات فرقًا في قدرة المرء على العيش بشكل مستقل والحفاظ على أنشطة الحياة اليومية الأساسية. يستغرق اختيار هذه الأجهزة وقتًا وبحثًا، ومن الأفضل القيام به بالتعاون مع أخصائي العلاج الوظيفي أو أخصائي العلاج الفيزيائي – ويُفضَّل أن يكون متخصصًا في التكنولوجيا المساعِدة – أو مورِّد تكنولوجيا إعادة التأهيل الذي يمكنه توجيه عملية الاختيار والتركيب. يجب تركيب العكازات والعصي والمشايات بعناية بما يناسب المستخدم الفردي. إذا كان تركيبها مناسبًا، فإنَّ هذه الأجهزة توفر الدعم والتنقل الحر، ولكن إذا لم يكن مناسبًا، فقد تكون غير مريحة وحتى غير آمنة.

مقدّمة إلى الكراسي المتحركة

بالفيرا

المثل الشائع خاطئ: الناس ليسوا «مقيّدين» بكراسيهم المتحركة؛ إنهم في الواقع متحررون بفضل عجلاتهم. يمكن للشخص المصاب بالشلل أن يتجول بسرعة على كرسي متحرك مثل أي شخص آخر قادر على المشي، أو أسرع. يوفّر الكرسي المتحرك للأشخاص إمكانية الوصول إلى العمل أو التسوق أو المواعيد أو أي سفر آخر خارج المنزل. بالنسبة لأولئك الذين يميلون إلى ذلك، يستوعب الكرسي المتحرك المشاركة في السباقات وكرة السلة والتنس والرياضات الأخرى.

في بعض النواحي، يشبه الكرسي المتحرك الدراجة: هناك العديد من التصميمات والأساليب التي يمكن الاختيار من بينها بما في ذلك اليدوية منها، وذات الأوزان الخفيفة، ونماذج السباقات، والنماذج ذات العجلات الوعرة، وما إلى ذلك. تتناسب الأنماط المميزة للكراسي مع أغراض خاصة، تمامًا كما أنَّ الدراجات مخصصة للاستخدام في الشوارع أو الدروب الطبيعية. كما هو الحال مع الدراجات، إذا لم يكن تركيب الكرسي المتحرك مناسبًا، فقد لا يتمكن المستخدم من الشعور بالراحة وبالتالي لا يحقق أقصى قدر من الوظائف. يمكن أن يزيد الكرسي المتحرك غير المناسب من خطر إصابات الضغط، والتي يمكن أن تكون مؤلمة وحتى مهدّدة للحياة إذا لم يتم تحديدها مبكرًا وعلاجها بشكل صحيح.

الكراسي المتحركة الحديثة هي سلالة مختلفة عما كانت عليه قبل عقد من الزمان. جعلتها الابتكارات في المواد والهندسة أخف وزنًا وأسرع وأسهل في الاستخدام. فهي توفر دعمًا أفضل لظهر الشخص ورقبته ورأسه وساقيه، وتدمج المواد والآليات المصممة لتقليل خطر تقرحات الضغط، وتستخدم ميزات السلامة مثل الفرامل الأوتوماتيكية وأجهزة منع الانقلاب. يستخدم الكثيرون الآن تقنية كمبيوتر متطورة وعناصر تحكم إلكترونية يمكن تشغيلها باستخدام عصا تحكم بسيطة أو، بالنسبة للمصابين بالشلل الرباعي، نظام «الرشف والنفخ» الذي يتم تنشيطه باستخدام ماصة.

قد يكون اختيار الكرسي المناسب، بخاصة لمستخدمي الكرسي المتحرك لأول مرة، مُربكًا. تتطلب إرشادات ميديكير وميديكايد الجديدة من الأشخاص الذهاب إلى عيادة جلوس معتمدة للعمل مع المعالج الوظيفي أو المعالج الفيزيائي الذي لديه خبرة في أنواع مختلفة من الكراسي المتحركة أو مع أخصائي تكنولوجيا إعادة التأهيل الذي لديه خبرة في المعدات التكيفية. يمكن لمقدمي الرعاية الصحية المتخصصين تقديم المشورة بشأن ما قد يلبي احتياجات الفرد على أفضل وجه – ليس فقط احتياجاته الجسدية، ولكن احتياجات شخصيته أيضًا، لأنّ الكرسي هو في الحقيقة امتداد للشخص الذي يستخدمه. بالطبع، يجب أيضًا مراعاة حدود تغطية التأمين وقيود الميزانية. يجدر أخذ الوقت الكافي لإتمام الموضوع بشكل صحيح، لأنه بالنسبة لشخص يعاني من الشلل، يمكن أن يكون الكرسي المتحرك أهم أداة.

تُعَد بيرموبيل (Permobil) إحدى أكبر الشركات المصنّعة للكراسي المتحركة في الولايات المتحدة. وهي تتألف من ثلاث شركات مختلفة تقوم بتوريد منتجات مختلفة. تقدم بيرموبيل كراسٍ متحركة كهربائية

تحت هذا الاسم، وكراسٍ متحركة يدوية تحت العلامة التجارية تيلايت (TiLite)، و روهو (ROHO) لوسائد الكراسي المتحركة وغيرها من الأكسسوارات. *https://permobilus.com*

الكراسي اليدوية

تنقسم الكراسي اليدوية إلى فئتين عامتين: تلك التي من المفترض أن يدفعها شخص آخر، وتلك التي يدفعها مستخدم الكرسي المتحرك. قد يختار الأشخاص الذين لديهم قوة كافية في الجزء العلوي من الجسم كرسيًّا يدويًّا ذاتي الدفع، والذي يحتوي عادةً على حواف على الجزء الخارجي من العجلات الخلفية الكبيرة التي يتم الإمساك بها ودفعها. اعتمادًا على احتياجات المستخدم، يمكن تكييف الكراسي للدفع بالساقين، أو بذراع واحدة وساق واحدة.

لقد قطع تصميم الكراسي المتحركة شوطًا طويلاً منذ الخردة التي كانت موجودة في الماضي. تم تصميم الكراسي الحديثة للحصول على وزن أخف وأداء فائق، مما يوفر راحة أكبر للمستخدم ودفعًا أسهل. سواء كان ذلك مع هيكل صلب (غير قابل للطي) أو هيكل قابل للطي، فإنّ المواد خفيفة الوزن تسهّل إدخال الكرسي إلى السيارات وإخراجها منها بغية نقلها.

نقطة انطلاق رائعة للبحث عن الكراسي المتحركة اليدوية هي سلسلة مقاطع الفيديو عبر الإنترنت لمؤسسة ريف حول «مقارنات الكراسي المتحركة اليدوية،» والتي تتضمن اختبارات قيادة مفصّلة ومعلومات صديقة للمستهلك عن الكراسي المتحركة اليدوية من الشركات المصنّعة الرائدة بالإضافة إلى معلومات حول تسوق الكراسي المتحركة والإكسسوارات والكراسي المتحركة للأطفال. يقدّم موقع مؤسسة ريف أيضًا بثًّا إلكترونيًّا مؤرشفًا حول اختيار الكرسي وملاءمة الكرسي المتحرك المناسبة.

قابلة للطي أو غير قابلة للطي؟

بشكل عام، ينقل الهيكل الصلب المزيد من طاقة الراكب في الحركة الأمامية أكثر من الوحدة القابلة للطي. الميزة الأساسية للكرسي القابل للطي، بالطبع، هي قابلية الحمل؛ يمكن حتى أن يسع بعضها داخل الحاوية العلوية للطائرات. عادةً ما تضيف الأجهزة والآليات اللازمة لتمكين الكرسي من الطي وزنًا متواضعًا إلى الكرسي. الكراسي الصلبة أكثر متانة في حين أنّ الكراسي القابلة للطي لا تصمد دائمًا مع مرور الوقت.

ممتصات الصدمات

تُعَد أنظمة التعليق المصممة لجعل الرحلة أكثر سلاسة وتقليل التشنج خيارًا شائعًا بشكل متزايد؛ كما يمكن أن تضيف وزنًا إلى الكرسي، بالإضافة إلى النفقات. منتجات ما بعد البيع مثل إضافة «أرجل الضفدع» (Frog Legs) (*www.froglegsinc.com*) تضيف التعليق إلى الشوكات الأمامية، حيث تعمل مثل ممتصات الصدمات لتسهيل الركوب على التضاريس الوعرة أو الحواجز. لا تتم الموافقة على سداد تكاليف هذه الإضافات بشكل عام من قبل ميديكير.

الموديلات الخفيفة الوزن

يمكن أن يشكّل وزن الكرسي اعتبارًا مهمًا، ليس فقط عند الحاجة إلى حمله ولكن أيضًا لسهولة التنقل. تتطلب الكراسي خفيفة الوزن مجهودًا أقل للدفع، وبالتالي ضغطًا أقل على العضلات. إنّ استخدام مواد عالية التقنية مثل التيتانيوم الخفيف للغاية في إطارات الكراسي المتحركة جعل من الممكن خفض وزن

الكراسي بشكل كبير. التيتانيوم مفيد ليس فقط لخفة وزنه، ولكن أيضًا لقوته ومتانته وامتصاصه المدمج للصدمات. عادة ما تكون الكراسي المتحركة المصنوعة من التيتانيوم أكثر تكلفة، وقد تستغرق الخيارات المصممة خصيصًا وقتًا أطول قليلاً. من بين الخيارات العديدة للكراسي خفيفة الوزن، يتصدر تيلايت من بيرموبيل (*permobilus.com/products/tilite-manual-wheelchairs-smartdrive-power-assist*) المجموعة في أمريكا. وتقدّم شركة بانثيرا (Panthera) من السويد كرسيًّا خفيفًا للغاية يزن أقل من ١٠ أرطال، بما في ذلك العجلات (*www.panthera.se/index_en.html*).

العجلات والحواف

كما توسعت خيارات العجلات والإطارات وحواف الدفع، بما في ذلك الابتكارات للأداء العالي والجر على الطرق الوعرة والأناقة. تفرعت شركة تسمى سبينرجي (*www.spinergy.com*) (Spinergy) عن صناعة الدراجات لإضافة مجموعة عالية الأداء من حواف الكراسي المتحركة خفيفة الوزن ذات التوجيه الدقيق. يعمل نظام دفع الحافة الحاصل على براءة اختراع من الشركة على الوصل بين الحافة والإطار، مما يسمح بدفع أسهل ومنخفض التأثير يحمي اليدين والذراعين من الصدمات ويسمح للمستخدم بالدفع دون لمس الإطار.

يتم تثبيت ملحق الكرسي المتحرك ذي العجلات الحرة (FreeWheel) على كرسي يدوي مع أنواع معينة من ألواح القدم لرفع العجلات الأمامية للكرسي برفق عن الأرض وتحويل الكرسي القياسي إلى كرسي ثلاثي العجلات لجميع التضاريس يمكن دفعه بأمان فوق العشب أو الأرصفة أو التضاريس الوعرة. يتيح محول خاص تركيبه على أي كرسي قابل للطي. (*www.gofreewheel.com*)

بدائل الدفع

في حين أنَّ ما يُقدَّر بنحو ٩٠ في المائة من جميع الكراسي المتحركة مدفوعة بحواف دفع، فإنَّ هذا النوع من التنقل يمكن أن يكون مرهقًا جسديًا وقد يؤدي إلى إصابات إجهاد متكررة في الذراعين والمعصمين. يقوم عدد من الشركات الآن بصنع أنظمة بديلة عن الدفع القياسي للكراسي ذات الحواف المتحركة، بما في ذلك الكراسي وأنظمة ما بعد البيع التي يمكن استخدامها لتعديل الكرسي اليدوي. عادة ما تتضمن هذه الأنظمة إما تصميمًا جانبيًّا أو تصميمًا لنظام تجديف.

على سبيل المثال، يستخدم كرسي «روتشير» (*www.rotamobility.com*) (RoChair) نظام قيادة عبر رافعة مدمّجة مريحة يتم تثبيتها في الوسط الأمامي للكرسي. يدير المستخدم المقاود مثل الدراجة للتوجيه، وعبر حركة التجديف، يدفع الكرسي بضربات نحو الأمام أو الخلف. يضيف تمديد الرافعة إلى أعلى المزيد من القوة إلى الدفع، ويؤدي سحبه إلى أقصى الخلف إلى تعشيق فرامل المحور الخلفي القوية.

«نودرايف آر» (*www.nu-drive.com*) (NuDrive Air) يطلق على نفسه أول نظام في العالم يعمل بالرافعة للكراسي اليدوية. يتم توصيل محولات العجلات بسهولة بعجلة الكرسي اليدوي مع تقنية القفل التلقائي ويتم قيادتها بواسطة رافعات على كل عجلة. تدفع القوة المطبقة على الرافعات الكرسي إلى الأمام بقوة عضلية أقل من الدفع بالعجلات القائم على الحواف. تدّعي «نودرايف» أنَّ النظام يقلل من جهد الدفع بنسبة ٤٠ في المائة ويحد من البلى على الكتفين والذراعين.

يشتمل كرسي «ويلجو» (Willgo) اليدوي (*www.willgowheelchairs.com*) أيضًا على نظام دفع قائم على الرافعة. يبدو وكأنه كرسي تقليدي ولكنه يشتمل على نظام نقل حركة خفيف الوزن ومدمج يعمل يدويًّا ويعزز قوة عضلات المستخدمة بما يصل إلى مرتين، مع تمكين وضعية جلوس أكثر استقامة أثناء الحركة.

نظام «ويجيت» (Wijit) لرافعة الكراسي المتحركة للقيادة والكبح (*http://wijit.com*) هو نظام إضافي يدفع الكرسي بطريقة مماثلة، ولكنه يتضمن أيضًا وضعًا عكسيًّا. تستبدل عجلات «ويجيت» العجلات القياسية للكرسي اليدوي بمجموعة أدوات تركيب بسيطة. يذكر موقع الشركة الإلكتروني إنَّ الجمع بين الدفع بالرافعة وناقل الحركة يقلل بشكل كبير من القوة المطلوبة لدفع الكرسي، مما يقلل من المرات التي يتم فيها دفع العجلات كل يوم على الأقل بمقدار النصف.

خيارات الأجهزة المساعِدة الكهربائية

في بعض الأحيان كل ما يحتاجه المرء هو دفعة من القوة. يحدث نوع من التهجين في عالم التنقل المدعوم حيث يتم تزويد الكراسي المتحركة اليدوية بحِزَم الطاقة المدمجة التي يمكن أن تجعل الكرسي اليدوي يتصرف مثل الكرسي الآلي عند الحاجة. يمكن للمساعِدات الكهربائية أن تزيد بشكل كبير من نطاق تنقل مستخدم الكرسي المتحرك على مستوى كل من المسافة وإمكانية الوصول إلى التضاريس. كما أنها تقلل من عبء العمل البدني للتنقل على الكرسي اليدوي بغية الحفاظ على طاقة المرء وتقليل البلى على الكتفين والذراعين والمعصمين. على الجانب السلبي، تضيف الأجهزة وزنًا كبيرًا إلى الكرسي (ما يصل إلى ٥٠ رطلاً، على الرغم من وجود بعض الموديلات خفيفة الوزن) ويمكن أن تكون باهظة الثمن (مع أسعار تتراوح عادةً بين ٥,٠٠٠ و ٨,٠٠٠ دولار).

يتراوح العدد المتزايد من الخيارات لتعزيز الطاقة من مجموعات التشغيل الذاتي إلى الأطراف الأمامية القابلة للإزالة التي تحوّل الكرسي اليدوي بشكل أساسي إلى سكوتر كهربائي. تعتمد الموديلات الأكثر شيوعًا على محرك صغير وقوي يُثبَّت عادةً بالعجلات أو بقاعدة الكرسي. تعزز بعض الموديلات المعدَّلة دفع مستخدم الكرسي من خلال الطاقة الحركية بينما يعمل البعض الآخر على تشغيل الكرسي بشكل مستقل عن الجهد اليدوي.

في ما يلي ملخص موجز لبعض خيارات مساعِدات الطاقة المتاحة حاليًا:

- نجد في أعلى سلّم السوق الفخمة «سويس تراك» (*www.swisstrac.ch/en*) (Swiss-Trac)، وهي وحدة ذات محرّك وأربعة دواليب مجهّزة بنظام توجيه مصنوعة في السويد ومتوافرة عبر الوكلاء في أوروبا. تبدو «سويس تراك» الوعرة مثل جزازة العشب الصغيرة التي تُعلَّق على الجزء الأمامي من الكرسي لدفعه عبر التضاريس الوعرة أو تخفيف عبء الدحرجة لمسافات طويلة.
- إنَّ المفهوم نفسه في وحدة أكثر قابلية للنقل يقف وراء قفل ريوموبيليتي التلقائي (RioMobility) ووحدة الطاقة والتوجيه ذات العجلتين، التي تسع في صندوق السيارة، (https://riomobility.com). وتُعلَّق فورًا على الجزء الأمامي من الكرسي عند الحاجة.

- تم تصميم محرّك الطاقة سامسون 6A-PD من «تزورا» (*www.tzora.com*) (Tzora) لتخفيف عبء دفع الكرسي. يشبه المكنسة الكهربائية العمودية، ويعلّق على الجزء الخلفي من أي كرسي يدوي لتوفير تعزيز الطاقة عن طريق بطاريات قابلة للشحن ١٢ فولت. يزن حوالي ٦. رطلاً (٤٨ رطلاً مع بطارية ٩ فولت) وهو نحيف بما يكفي ليناسب معظم صناديق السيارات.

- تستبدل الحركة الإلكترونية من «ألبر» (Alber) العجلات اليدوية بعجلة تعمل بالطاقة مع بطاريات ليثيوم أيون مدمجة في محور العجلة. يقوم مستشعر في العجلة بتسجيل حركة الدفع وتنشيط المحرك الكهربائي. المحرك الإلكتروني محمول ويناسب معظم الكراسي اليدوية. متوفرة لدى تجار الكراسي المتحركة مثل «ألبر» (*www.alber-usa.com*) و«أليجرو» (*www.allegromedical.com*) (Allegro). تضيف نسخة التثبيت الإلكتروني من المحرّك الإلكتروني عصا تحكم على مسند الذراع للتحكم في المحرك.

- يوسّع «إكستندر» (Xtender) نطاق التنقل لمستخدمي الكراسي المتحركة اليدوية عن طريق إضافة عجلات مدعومة بالطاقة إلى إطار يدوي. تم تطوير «إكستندر» بواسطة «كويكي» (Quickie) و «ياماها» (Yamaha)، ويتميز بعجلات خلفية كهربائية سريعة التحرير تزيد من القوة المطبقة على حواف اليدين بما يصل إلى أربع مرات. يزن حوالي ٣٨ رطلاً مع بطارية تدوم سبع ساعات، وهو متاح عبر وكلاء الكراسي والأكسسوارات لبعض طرازات كويكي. (*www.quickie-wheelchairs.com*)

سمارت درايف: محمولة، سهلة التوصيل.

- «سمارت درايف» (SmartDrive) هي عجلة قيادة خفيفة الوزن يتم تثبيتها على الجزء الخلفي من الكرسي عند محور العجلة وتعمل مثل عجلة خامسة مزودة بمحرك مع بطارية مدمجة قابلة لإعادة الشحن. يمكن إيقافها مؤقتًا بنقرة على حافة العجلة وهي قابل لتعديل السرعة. تأتي الطرز الجديدة مع سوار التحكم في استشعار الحركة المسمى «بوشتراكر» (PushTracker) الذي يتصل بمحرك القيادة عبر تقنية البلوتوث، وتطبيق الهاتف الذكي الذي يمكّنك من تخصيص السرعة والمعلمات الأخرى ومراقبة النشاط. يبلغ سعر سمارت درايف مع بوشتراكر عادة حوالي ٦,٠٠٠ دولار، ما يقارب وحدات المساعدة الكهربائية القائمة على الحواف.
(*http://permobilus.com/product/smartdrive/*)

- توفر «سبينرجي» (Spinergy) الإضافة الكهربائية ZX-1 مع عجلات مدمجة ومسند ذراع يعلّق على الجزء الخلفي من الكرسي اليدوي. يتحكم عصا التحكم الموجود على مسند الذراع (القابل للوضع على أي من الجانبين) في الوحدة، وهو يعمل على بطاريات هلام الرصاص ١٢ فولت أو بطارية ليثيوم أيون اختيارية، مما يقلل من وزن الوحدة من ٨٢ رطلاً إلى ٧٥ رطلاً ويضاعف نطاق المحرك من ٥ أميال إلى ١٠٠ أميال (*www.spinergy.com*)

- يصف «تويون» (Twion) نفسه بأنه أسرع وأخف محرك طاقة قائم على العجلات. تستخدم محركات الأقراص المدمجة والهادئة بطاريات ليثيوم أيون المدمجة لضمان قوة دفع أكبر على عجلات الدفع. مناسبة لجميع الكراسي المتحركة النشطة الشائعة تقريبًا، ترتبط محركات الأقراص بحامل خفيف الوزن وسريع التحرير مثبت على الكرسي المتحرك دون إزالة العجلات الأصلية. يتيح تطبيق الهاتف الذكي التحكم عن بعد عبر تقنية البلوتوث. (*www.alber-usa.com/us/products/active-drives/twion*)
- «ماجيك ويلز» (*www.magicwheels.com*) (***MagicWheels***) لا تستخدم البطاريات أو المحرك، ولكنها تعتمد على عجلات مزدوجة الترس، بنقرة واحدة من المحور، تنطلق إلى ترس أقل عند الحاجة للتنقل في التلال أو التضاريس الوعرة. وتبلغ عمومًا كلفتها حوالي ثلث تكلفة وحدات الطاقة المساعدة.

الكراسي المتحركة الكهربائية

قد يحتاج الشخص الذي يمنعه الشلل من الدفع الذاتي، أو الذي يحتاج إلى مساعدة في التنقل لمسافات أطول أو ضمن ظروف خاصة (على سبيل المثال، التضاريس الوعرة) إلى كرسي متحرك كهربائي. تتوفر الكراسي الكهربائية في العديد من الطرازات، وتعمل بمحرك كهربائي مدفوع ببطاريات قابلة للشحن. يتم التحكم في التوجيه والقوة بواسطة عصا التحكم (الأكثر شيوعًا)، أو لوحة مفاتيح، أو بالنسبة للأشخاص الذين لا يستخدمون أيديهم، يتحكمون بها عبر نظام «الرشف والنفخ» الذي يديره المستخدم عن طريق التلاعب بتدفق الهواء عبر أنبوب يشبه الماصة متصل بالفم. توجد أيضًا عناصر تحكم في عصا التحكم قابلة للتشغيل بواسطة الذقون أو المستشعرات المدمجة في مساند الرأس. تتضمن الطرز الأحدث تقنيات خالية من اليدين مثل البلوتوث وتطبيقات الهواتف الذكية التي تراقب النشاط.

قبل عشرين عامًا أو ما يقارب ذلك، اقتصر سوق الكراسي الكهربائية على عدد قليل من العلامات التجارية والموديلات التي كانت ضخمة وثقيلة ومكلفة. وسّع الابتكار الخيارات نحو كراسٍ أخف وزنًا وأكثر قوة وأسرع بكثير. تتوفر العديد من الأنماط الأساسية. يبدو الكرسي الكهربائي التقليدي وكأنه كرسي متحرك ذو إصدار قياسي معزز مع مجموعة إضافية تتكون من البطاريات والمحرك وأنظمة التحكم. توجد أيضًا كراسٍ كهربائية تعمل مقاعدها كالمنصة وهي شبه عادية المظهر، وأخرى ذات كرسي قبطان مثبت فوق قاعدة كهربائية. تشكّل الكراسي المائلة والمتكئة والوقوفية السوق الأغلى في مجال الكراسي الكهربائية، وتتوفر الكراسي المصممة خصيصًا من عدد من الشركات المصنّعة لتلبية الاحتياجات الخاصة.

بيرموبيل

تحتوي معظم الكراسي الكهربائية على دفع خلفي، لكن محركات الدفع بالعجلات المتوسطة والأمامية قد استحوذت على حصة بارزة من السوق. الاستدارة بها أسهل وقد تكون مفيدة بشكل خاص للتنقل عبر المساحات الضيقة. بعض الموديلات متينة ومصممة للاستخدام على الطرق الوعرة؛ بعضها مصمم لقابلية الحمل (على سبيل المثال، تصنّع شركة «إي ثرون» (e-Throne) كرسيًّا كهربائيًّا قابلاً للطي لكي يسع في صندوق السيارة؛ *www.goldenmotor.com*)، وكراسٍ أخرى للاستخدامات الخاصة مثل الرياضة. توجد عجلات ثلاثية خفيفة الوزن للغاية لسباقات الطرق؛ كراسٍ رياضية مع حدبة إضافية لمنع الانقلاب؛ عجلات رباعية ثقيلة للاستخدام على الطرق الوعرة؛ كراسٍ ذات إطارات منتفخة كبيرة للتنقل على الشواطئ الرملية أو غيرها من الأسطح الصعبة، وحتى كراسٍ ذات مداس جرار لأولئك الذين يرغبون في التنقل على أقسى التضاريس. يمكن تخصيص أي كرسي تقريبًا لتلبية الاحتياجات الفردية للأشخاص الذين يعانون من الشلل.

يعتمد الخيار الأفضل لكل مستخدم على أكثر من الأسلوب وحسب. يعمل الكرسي المناسب على زيادة حركة المستخدم واستقلاليته إلى أقصى حد، ويلبي الاحتياجات اليومية ويتناسب مع نمط حياته الخاص. (انظر قائمة الاعتبارات عند اختيار كرسي في مقدمة هذا القسم.) تتطلب إرشادات ميديكير وميديكايد الجديدة من الأشخاص الذهاب إلى عيادة جلوس معتمدة للعمل مع المعالج الوظيفي أو المعالج الفيزيائي الذي لديه خبرة في أنواع مختلفة من الكراسي المتحركة أو مع أخصائي تكنولوجيا إعادة التأهيل الذي لديه خبرة في المعدات التكيفية. يقدم موقع مؤسسة ريف بثًّا إلكترونيًّا مؤرشفًا حول اختيار الكرسي المتحرك وملاءمة الكرسي المتحرك المناسبة التي توفر نقطة انطلاق مفيدة، ويقدم سلسلة مقاطع فيديو بعنوان «مقارنات الكرسي المتحرك الكهربائي» (من إنتاج مستخدمة الكرسي المتحرك جيني جولد) تتضمن معلومات شاملة عن مجموعة من الموديلات بالإضافة إلى معلومات حول السداد والضمانات واعتبارات السلامة والبطاريات والتعديلات المخصصة.

مع توفر العديد من الخيارات، يُعَد إجراء بعض الأبحاث أمرًا بالغ الأهمية للعثور على الكرسي والمورّد المناسبَين. اسأل ذوي الخبرة في استخدام الكراسي، بما في ذلك أشخاص آخرين في مجتمعات ذوي الإعاقة، وأخصائيي العلاج الوظيفي/العلاج الفيزيائي، وأخصائيي إعادة التأهيل، والخبراء عبر الإنترنت في اختيار الكراسي المتحركة. شاهد مقاطع الفيديو الخاصة بمؤسسة ريف عبر الإنترنت (انظر أعلاه). انضم إلى المنتديات عبر الإنترنت واجعل إحدى أفضل الممارسات لديك أن تطلب من الآخرين في المجتمع تقديم اقتراحات. اقرأ مراجعات المستخدمين للمنتجات لفهم كيفية عمل الكراسي في المواقف الحقيقية.

لدى مؤسسة ريف فريق من المتخصصين في المعلومات متوفر للإجابة على الأسئلة وتقديم الدعم الفردي؛ يمكن الاتصال بالمتخصصين عبر الإنترنت أو عبر الاتصال بالرقم ٩٠٣-٧٣٩-٥٣٩٠-٨٠٠-١.

الجيل القادم من الكراسي الكهربائية

عندما تم إطلاقه في عام ٢٠٠٣، أتاح «آي بوت» (iBOT) الرائد لمستخدمي الكراسي المتحركة الوصول إلى مجموعة واسعة من التضاريس. من تصميم دين كامين، مخترع دراجة «سيغواي» (Segway)، يمكن للكرسي المتحرك القوي أن يتجول فوق الحصى والأرصفة وعبر الشواطئ الرملية. يمكنه أيضًا صعود السلالم والتحول من الوضع القياسي إلى وضع العجلتين، مما يسمح للأفراد بالتحرك أثناء «الوقوف» والتفاعل مع الآخرين على مستوى العين. لكن السعر - حوالي ٢٤,٠٠٠ دولار – كان مرتفعًا والسداد من شركات التأمين نادرًا؛ أوقفت شركة جونسون آند جونسون الإنتاج في عام ٢٠٠٩.

بعد عقد من الزمان، كشفت شركة «موبيوس موبيليتي» (Mobius Mobility)، المتّخذة من نيو هامبشاير مقرًّا لها، عن الجيل التالي من «آي بوت» (iBOT). يتميز الطراز الجديد الأخف وزنًا الذي أعيدت تسميته بجهاز آي بوت للتنقل الشخصي (PMD) بالقدرات نفسها التي يتمتع بها الطراز الأصلي إلى جانب واجهة المستخدم المحسَّنة والمبسَّطة وعمر البطارية المحسَّن. والمثير للانتباه هو أنَّ إدارة الأغذية والأدوية قد أعادت تصنيف جهاز آي بوت للتنقل الشخصي كجهاز طبي من الفئة الثانية، مما أدى إلى توسيع خيارات الشركة لأنظمة المقاعد وتصميمات وحدات التحكم. لا يزال سعر آي بوت للتنقل الشخصي البالغ حوالي ٣٠,٠٠٠ دولار مرتفعًا، لكن شركة «موبيوس موبيليتي» تعمل مع مراكز الرعاية الطبية والخدمات الطبية، وإدارة صحة المحاربين القدامى وشركات التأمين الخاصة لتشجيع السداد، وكذلك مع المنظمات غير الربحية والمانحين من القطاع الخاص للمساعدة في تحمل التكاليف عن المستخدمين.

وفي الوقت نفسه، يبدو أنَّ شعبية جهاز آي بوت القديم (الذي لا يزال بعضه قيد الاستخدام) قد أنتج جيلًا جديدًا من الكراسي المتحركة الجاهزة والتكيفات الشبيهة بدراجة سيغواي. طورت شركة نيوزيلندية تسمى «أوميوتكنولوجي» (OmeoTechnology) كرسيًّا متوازنًا ذاتيًّا بدون حاجة لاستخدام اليدين أطلقت عليه تسمية «أوميو» (*https://omeotechnology.com*) (Omeo) تم بناؤه انطلاقًا من نموذج أولي قائم على دراجة سيغواي. يقول موقع الشركة الإلكتروني إنَّ الكرسي الذي تقوده حركة الجسم باستخدام خيار عصا التحكم يكلف أقل بقليل من ٢٠ ألف دولار.

يتم تسويق الكرسي الكهربائي «ويل موديل م» (WHILL Model M) – رغم عدم إمكانية الوقوف عليه – ككرسي «الجيل التالي» من حيث الأسلوب والقدرة على المناورة. تمت الموافقة عليه من قبل إدارة الأغذية والأدوية في عام ٢٠١٦، يتميز «الموديل م» بتقنية الدفع الرباعي متعددة العجلات الحاصلة على براءة اختراع لمقاربة التضاريس الوعرة في الخارج، بينما يتنقل شكله الصغير وتوجيهه الذكي بسهولة في المساحات الضيقة. يشتمل الكرسي عالي التقنية على برامج متقدمة يمكن أن تتطور مع زيادة تكامل التطورات في القيادة الذاتية مع موارد التنقل ورسم الخرائط عبر الإنترنت؛ كما يجري تطوير تطبيق للهاتف المحمول لدعم تجربة المستخدم (*www.whill.us*).

الكراسي المخصصة للأطفال

تنمو أجسام الأطفال وتتغير، مما يعني أنه يجب تعديل كراسيهم أو استبدالها أكثر من كراسي البالغين. نظرًا لأنَّ الكراسي باهظة الثمن وغالبًا ما يضع مقدمو خدمات التأمين قيودًا على الاستبدال، فإنَّ معظم الشركات المصنعة تقدم كراسٍ قابلة للتعديل لاستيعاب الأطفال الذين ينمون. تقدم شركات الكراسي المتحركة أيضًا كراسٍ مصممة خصيصًا للأطفال، والتي لا تبدو «طبية» على شكل الأنماط التقليدية. تقدم الإطلالة المحدَّثة تصاميم أكثر انسيابية وتنجيدًا مناسبًا للأطفال ومجموعة متنوعة من ألوان الإطارات.

موديل صنرايز كويك زيبي

- ألوان (www.colorswheelchair.com) (Colours) تقدّم بعض كراسي الأطفال بما في ذلك موديلات Little Dipper و Chump وهي كراسٍ مخصصة لحجم الأطفال تحمل طابعًا يتميّز بالصغر.
- «سنرايز ميديكال» (Sunrise Medical) تقدم مجموعة من الكراسي ذات الوزن الخفيف للغاية مع تعديلات مدمجة لموائمة نمو الأطفال، بما في ذلك موديلات Quickie Zippie و Quickie Iris (www.sunrisemedical.com).
- «ذي إنفاكير أوربيت» (www.invacare.com) (The Invacare Orbit) هو كرسي مائل يتميز بإطار مَقعد قابل للفصل والقدرة على مزج المقاعد والقواعد ومطابقتها لمقاسات ونتائج مخصصة متعددة تنمو مع الطفل.
- «بيرموبيل» (http://permobilus.com) (Permobil) وتيليت (TiLite) تقدمان مجموعة متنوعة من كراسي الأطفال بما في ذلك كرسي قابل للإمالة والتعديل مع نمو الطفل.

تقدم بعض المنظمات كراسٍ متحركة مجانية أو منخفضة التكلفة للأطفال المحتاجين، بما في ذلك شبكة تنقّل الأطفال (www.kidsmobility.org)، مؤسسة الكراسي المتحركة وبعثة الكراسي المتحركة المجانية (www.wheelchairfoundation.org)، (www.freewheelchairmission.org).

الجلوس والتموضع

الأشخاص الذين يعانون من الشلل معرضون لخطر قروح الضغط بشكل كبير، وبالتالي يحتاجون عادة إلى وسائد خاصة وأنظمة جلوس لتفريق ضغط الجلوس لفترات طويلة وتقليل خطر مضاعفات الجلد التي يمكن أن تكون خطيرة وحتى مهدِّدة للحياة إذا لم يتم علاجها على الفور. تتوفر عدة أنواع من مواد الوسائد، ولكل منها فوائد لأنواع معينة من المستخدمين، بما في ذلك الهواء أو الرغوة أو الجل السائل. لن يكون هناك منتج واحد مناسب لجميع الناس. يمكن أن تساعد الوسادة المناسبة في ضمان الوضعية الصحيحة، وتحسين الراحة، ومنع تقرحات الضغط، ولكن ليس من الضروري أن تفي بجميع هذه المعايير لكل مستخدم. على سبيل المثال، الشخص المتنقّل الذي يستخدم كرسيًّا متحركًا فقط للذهاب للتسوق ليس لديه نفس الاحتياجات في الوسادة مثل المصاب بالشلل الرباعي العالي المستوى الذي يقضي ١٨ ساعة في اليوم على كرسي كهربائي. من المهم فهم المتطلبات الفردية بشكل كامل والعمل مع خبير الجلوس وتحديد المواقع لاختيار منتج يلبي احتياجات الفرد المحددة للراحة والرفاهية.

الإسفنج هي المادة الأقل تكلفة لصنع الوسائد. كما أنه خفيف الوزن ولا يتسرب منه الهواء أو يفقده. إلا أنه يبلى إذ يفقد ضغطه مع مرور الوقت. «وسائد جاي» (www.jaycushions.net) (Jay Cushions) تقدم مجموعة واسعة من الوسائد الإسفنجية ومساند الظهر، بعضها مزود بمدخلات من خلايا الهواء وميزات متخصصة لتلبية مجموعة واسعة من الاحتياجات.

توفر وسائد التعويم الهوائي الدعم باستخدام مثانة مطاطية من الهواء الموزع بالتساوي. تنجح هذه بشكل جيد بشكل عام على معادلة الضغط على البروزات العظمية وتعزيز الدورة الدموية الجيدة لتقليل خطر تلف الجلد. ومع ذلك، يمكن أن تكون عرضة للتسرب، وتتطلب تعديلات هوائية مع التغييرات في الارتفاع. تم طرح وسادة الهواء أحادية الغرفة (المعروفة أيضًا باسم «Bye Bye») في الخمسينيات ولا تزال تُستخدم على نطاق واسع لتخفيف الضغط بطريقة غير مكلفة. (www.randscot.com) مجموعة وسائد

«روهو» (*www.permobilus.com*) (ROHO) تستخدم نهج «التعويم الجاف» للعديد من الخلايا الفردية التي تتحرك بشكل مستقل لتوفير الدعم فيما تقوم بتشتيت الضغط وتقليل الجروح والاحتكاك. تقدّم «روهو» موديلات ذات أغطية رغوية لمزيد من الراحة، وينبّه نظام «SmartCheck» المتوفر المستخدِم إلى مستوى النفخ الناقص أو المفرط. «فيكاير» (*www.vicair.com*) (Vicair) تحشو مقاعدها والوسائد الخلفية بالعديد من خلايا الهواء الصغيرة المختومة بشكل دائم لتفريق الضغط، ويمكن تعديل الوسائد عن طريق فك البطانة وإزالة أو إضافة خلايا الهواء.

عادة ما تكون الوسائد الهلامية مليئة بالهلام اللزج بطيء التدفق. إنها شائعة وفعالة لحماية البشرة، ولكن يمكن أن تكون ثقيلة نسبيًّا. تجمع العديد من الوسائد بين حزمة من الهلام والإسفنج لتقليل وزن الوسادة وتحسين الراحة. تقدّم «شركة كومفورت» (*www.comfortcompany.com*) (Comfort Company) و «درايف ميديكال» (*www.drivemedical.com*) (Drive Medical) العديد من الخيارات.

ومن التطورات الحديثة إلى حد ما في تكنولوجيا الوسائد هي وسادة تغيير الضغط، التي تقوم على نظرية أنَّ تبديل الضغط في المقعد يمكن أن يقلل من خطر ضغط الجلد وتمكين المستخدم من الجلوس لفترات أطول من الزمن دون الحاجة إلى تعديلات «الرفع والتحويل» بالوتيرة عينها.وسادة «أكويلا» (Aquila) هي إحدى الأمثلة على هذا النوع من الوسائد الديناميكية (*www.aquilacorp.com*). تتميز بمضخة متذبذبة لتغيير الضغط على فترات منتظمة. «المعدات الطبية الأمريكية» (American Medical Equipment) تصنّعان أيضًا (EASE) (*www.easeseatingsystems.com*) «و «إيز (*www.ame-medical.com*) وسائد لتغيير الضغط. تعتمد هذه الوسائد على طاقة البطارية لنفخ الخلايا وتفريغها، مما يضيف وزنًا إلى الكرسي المتحرك ويجعل هذا الخيار أقل راحة من الوسادة الثابتة.

قد يستفيد بعض المستخدمين من وسادة مخصصة، مصممة لتناسب أجسامهم. توفر «الوسائد المخصصة من رايد ديزاين» (Ride Design's Custom Cushions) مجموعة من الوسائد الفردية ودعامات الظهر المتولّدة من قالب لجسم المستخدم قابل للتعديل حسب النمو وتغيرات الجسم (*www.ridedesigns.com*).

للحصول على نظرة عامة على الوسائد وأنظمة الجلوس المتاحة، راجع «سبينلايف» (SpinLife) أو مراجعات ومشاهدات الكراسي المتحركة التابعة لـ «جمعية العمود الفقري المتحدة» (United Spinal Association's Wheelchair) (*https://unitedspinal.org/wheelchair-reviews-views*).

خيارات الإمالة أو الاستلقاء

يمكن أن تكون الكراسي المتحركة المتخصصة مفيدة لتوزيع الضغط وتقليل خطر إصابات الضغط، وكذلك لتحسين الراحة وتحمُّل الجلوس. تعمل الكراسي المائلة على تغيير اتجاه الشخص مع الحفاظ على زوايا ثابتة للورك والركبة والكاحل. في الواقع، يميل المقعد بأكمله بدرجات متفاوتة من الزوايا. ثمة خيار آخر هو كرسي الاستلقاء، الذي يغير زاوية المقعد إلى الخلف عن طريق تسطيح الجزء الخلفي من الكرسي، وفي بعض الحالات، رفع الساقين لتشكيل سطح مستوٍ. يجب تركيب كل من خيارات

المدرسة القديمة: قابلة للاستلقاء لا للإمالة.

الإمالة والاستلقاء ووصفها من قبل خبراء الجلوس والتموضع.

يقوم نظام الإمالة بإعادة توزيع الضغط من الأرداف والفخذين الخلفيين إلى الجذع الخلفي والرأس. يحافظ النظام على الوضعية ويمنع الجروح (احتكاك الأنسجة جراء السحب عبر السطح). أحد العيوب هو أنه إذا كان المستخدم يجلس في محطة عمل، فإنَّ الإمالة تتطلب أن يتراجع عن الطاولة لتجنب ضربها بالركبتين أو مساند القدمين.

تفتح أنظمة الاستلقاء زاوية المقعد إلى الخلف، وعند استخدامها مع مساند الساق المرتفعة، تفتح زاوية الركبة. هناك بعض المزايا لنظام الاستلقاء لتناول الطعام أو إجراء عمليات الانتقال أو المساعدة في برامج الأمعاء أو المثانة. بشكل عام، يوفر نظام الاستلقاء تخفيفًا للضغط أكثر من الإمالة، ولكن مع خطر أكبر للجرح. قد يكون رفع الساقين مفيدًا للأشخاص الذين يعانون من الوذمة.

بيرموبيل

كراسي الوقوف

تعمل كراسي الوقوف ككراسٍ عادية كهربائية أو يدوية ولكنها تساعد الراكب أيضًا على الارتقاء إلى وضعية الوقوف. ثمة العديد من المزايا لذلك في المنزل، وفي المدرسة، وفي المواقف الاجتماعية، وفي مكان العمل. بعض الكراسي اليدوية مزوَّدة بمساعد كهربائي لتنشيط آلية الصعود. تتيح بعض الكراسي الكهربائية أيضًا للراكب الارتقاء إلى وضعية الوقوف، مما يوفر ميزة الاتصال بالعين مع الآخرين. للوقوف أيضًا فوائد جسدية، إذ يساعد على منع تقرحات الضغط، وتحسين الدورة الدموية ونطاق الحركة، وبالنسبة للبعض، تقليل التشنجات والتقلصات. وقد أظهرت أبحاث شؤون قدامى المحاربين أنَّ الأشخاص الذين يقفون لمدة ٣٠ دقيقة أو أكثر يتمتعون بنوعية حياة أفضل بكثير، مع عدد أقل من القروح في الفراش، وعدد أقل من التهابات المثانة، وتحسّن في انتظام الأمعاء، وتحسّن في القدرة على تقويم أرجلهم. عادة ما يتم تسعير كراسي الوقوف في النطاق الأغلى من الكراسي المتحركة وهي أثقل من الكرسي اليومي.

«ذا ستاندينغ كومباني» (*www.thestandingcompany.com*) (The Standing Company) تصنع ثلاثة نماذج من الكرسي الواقف سوبرستاند (يدوي، نصف كهربائي، وكهربائي كامل)، يُصنَّع كل منها حسب الطلب وفق الحالة البدنية الخاصة للمستخدم. «ليفو» (*www.levousa.com*) (LEVO) تدعي أنّ لديها أوسع مجموعة كاملة من كراسي الوقوف المتحركة في العالم، بما في ذلك النماذج الواقفة

إطارات الوقوف للأكشاك الجاهزة

المدفوعة يدويًّا والنماذج التي تعمل على الكهرباء. «كارمان» (Karman) تصنّع كراسي (www.karmanhealthcare.com) الوقوف للبالغين والأطفال كجزء من مجموعة أوسع من «الكراسي. تصنّع «ريدمان (Redman) كرسيًّا كهربائيًّا (www.redmanpowerchair.com) مخصصًا واحدًا - واحدًا فحسب - قابلاً للإمالة والاستلقاء «والوقوف. «بيرموبيل (Permobil) هي شركة رائدة في مجال (http://permobilus.com) كراسي الوقوف للبالغين.

هيكل الوقوف (المعروف أيضًا باسم الحامل، والواقف، وتكنولوجيا الوقوف، ومساعِد الوقوف، وجهاز الوقوف، وصندوق الوقوف، وطاولة الإمالة) هو تقنية مساعِدة يمكن استخدامها من قبل شخص يعتمد على كرسي متحرك للتنقل ولكنه لا يخدم ككرسي متحرك أيضًا. تشمل الشركات المصنعة الرائدة لهياكل الوقوف شركة «إيزي ستاند» (www.easystand.com) (EasyStand)، و«ستاند آيد» من ولاية آيوا (Stand Aid of Iowa) (www.stand-aid.com). يتم تشغيل بعض الموديلات لتحريك المستخدم برفق من وضع الجلوس إلى وضع عمودي، في حين أنَّ بعضها الآخر أكثر بدائية، مما يوفر بشكل أساسي إطارًا ثابتًا لدعم الشخص في وضعية الوقوف.

السكوترات

يتم إنتاج السكوترات في مجموعة واسعة من الأنماط والتنسيقات. معظمها ذات ثلاث عجلات ولكن توجد أيضًا أنواع رباعية العجلات. وهي تشبه في مظهرها جزازة العشب خفيفة الوزن، مع مقعد وعمود توجيه وقاعدة منصة تعمل كدعم للقدمين. أصبح استعمال السكوترات أكثر شعبية بين الأشخاص المحدودي الحركة، بما في ذلك كبار السن الذين يجدون صعوبة في المشي. بالنسبة للأشخاص المصابين بالشلل، يمكن استخدامها لزيادة الأجهزة الأخرى المساعِدة على الحركة عند الحاجة إلى السفر لمسافات أطول، أو يمكن أن يستخدمها البعض كبديل عن الكرسي المتحرك الكهربائي.

الأنواع الأكثر شيوعًا من السكوترات هي تلك التي غالبًا ما تظهر في مراكز التسوق والمجمعات التجارية. قد تكون هذه السكوترات مخصصة للاستخدام الداخلي فقط أو مصممة للاستخدام الخارجي والداخلي. عادة ما تكون سرعتها القصوى من ٦ إلى ٨ أميال في الساعة. تم تصميم نماذج للطرق الوعرة بغية التنقل في التضاريس الوعرة مع الحفاظ على الاستقرار، وعادة ما تتضمن قاعدة محصنة وعجلات أقوى وأكثر وعورة. السكوترات المخصصة للسفر هي إصدارات أكثر خفة تمكّنها من الدخول والخروج من السيارة (باستخدام منحدر أو مصعد كهربائي)، وحتى اصطحابها على متن طائرة. يمكن تفكيك العديد منها أو طيها بغية نقلها. عادة ما تكون السكوترات خفيفة الوزن مجهزة بمحرك أصغر وأقل قوة، لذلك ستكون سرعتها القصوى أقل.

يمكن أن توفر السكوترات خيارًا قيمًا لبعض المصابين بالشلل، لكنها لا تناسب للجميع. بالنسبة للأفراد الذين يعانون من شكل تنكسي مثل التصلب الجانبي الضموري أو التصلب المتعدد أو الحثل العضلي أو الشلل الدماغي أو متلازمة ما بعد شلل الأطفال، قد لا تكون السكوترات الخيار الأفضل لأنَّ حالتهم البدنية يمكن أن تتغير بسرعة. فالسكوترات تتطلب القدرة على الوقوف والتوجيه والجلوس بشكل مستقيم، وامتلاك درجة من التوازن للحفاظ على وضعية المرء أثناء الحركة. نظرًا لأنها غير قابلة للتكيف مثل معظم الكراسي المتحركة، فقد لا تكون السكوترات هي الخيار الأفضل لشخص قدرته الوظيفية عرضة للتغيير.

بطاريات الكراسي المتحركة

عمر البطارية هو قضية حاسمة لمستخدمي الكراسي الكهربائية. يمكن أن يؤدي الفشل في إدارة مصدر الطاقة هذا إلى حدوث مشكلة، بخاصة إذا كنتَ بعيدًا عن المنزل. بطاريات الكراسي المتحركة هي بطاريات «دورة عميقة» ٢٤ فولت؛ تفرغ على مدى فترات طويلة، على عكس بطارية السيارة أو جزازة العشب (١٢ فولت)، المصمَّمة لرشقات قصيرة من الطاقة. يجب تفريغ البطاريات ذات الدورة العميقة بالكامل قبل إعادة شحنها، ويمكن إعادة شحن معظمها ما يصل إلى ٣٠٠ مرة قبل أن تفقد القدرة على الاحتفاظ بالطاقة. تأتي في عدة أحجام: Group-22 و Group-24 و Group-27؛ كلما زاد العدد، زاد حجم البطارية وزادت الطاقة التي تخزنها.

توجد ثلاثة أنواع من البطاريات. تولِّد بطاريات الرصاص الحمضية أو «الرطبة» طاقة كهربائية عند تفاعل الرصاص وحمض الكبريتيك. عبارة «رطبة» تعني ذلك حرفيًّا: يجب ملء خلايا البطارية هذه بشكل دوري بالماء المقطَّر، مما قد يمثِّل مشكلة للأشخاص المصابين بالشلل لأنه يعرضهم لخطر الحروق الكيميائية أثناء العملية. بسبب خطر الانسكابات الكيميائية، قد يتم حظرها أيضًا على متن الطائرات أو ستتطلب على الأقل معالجة خاصة. تتمتع بطاريات الخلايا الرطبة بسعة أكبر وتخزن طاقة أكبر، وهي أقل تكلفة بشكل عام من الأنواع الأخرى من البطاريات، لكن مخاوفها المتعلقة بالسلامة والبيئة دفعت العديد من مصنّعي الكراسي إلى التوصية ببدائل.

لا تحتوي بطاريات الرصاص الحمضية الهلامية على سائل، لذا فإنَّ صيانتها أسهل ولا يوجد خطر انسكاب. هي أغلى من البطاريات الرطبة، ولكنها تتمتع بدورة حياة أطول وهي مقبولة للسفر جوًّا. لا تتطلب بطاريات الحصيرة الزجاجية الماصة (AGM) أي صيانة تمامًا مثل البطاريات الهلامية، وهي صالحة لحملها على متن الطائرات. فهي متينة للغاية، وتحمل شحنة أفضل، وتدوم ضعف مدة بطاريات الرصاص الحمضية القياسية. كما أنها الأغلى ثمنًا.

عند شراء بطارية كرسي متحرك كهربائي جديدة، من المهم أن يكون لديك الشاحن الصحيح للبطارية المعطاة، لأنَّ الشاحن غير الصحيح يمكن أن يؤدي إلى تلف البطارية بشكل دائم.

في بعض الأحيان تكون بطاريات الكراسي المتحركة هي نفسها المستخدمة في صناعة القوارب، ومن الممكن توفير المال عن طريق شراء بطاريات الدورة العميقة البحرية. فقط تأكد من التحقق من مواصفات بطارية الشركة المصنعة للكرسي في دليل التعليمات.

اعتبارات استرداد التكاليف

يُعَد استرداد التكاليف أحد الاعتبارات الرئيسية لجميع مشتريات المعدات الطبية المعمِّرة، وبخاصة العناصر باهظة الثمن مثل الكراسي الكهربائية، والتي يمكن أن يتجاوز بعضها سعر سيارة صغيرة. نظرًا لارتفاع التكاليف، غالبًا ما يتم شراء معدات المساعدة على التنقل عبر جهة ثالثة دافعة، سواء كان تأمينًا صحيًّا خاصًا أو ميديكير/ميديكايد أو إدارة المحاربين القدامى أو برامج إعادة التأهيل المهني. لكل من هذه المؤسسات نظامها الخاص لشراء الأجهزة المساعِدة ومجموعة فردية من المعايير التي تستخدمها لتحديد ما إذا كان سيتم دفع المبلغ ومقداره. بالطبع، يمكن للأشخاص الذين لديهم الموارد الكافية شراء الكراسي المتحركة وخيارات التنقل الأخرى مباشرة، ما يمكن أن يبسّط العملية بشكل كبير عن طريق إزالة الحاجة إلى إذن مسبق من جهة ثالثة دافعة.

أقنعت الفوائد الصحية لإضافات المساعدات الكهربائية على الكراسي اليدوية (على سبيل المثال، منع تآكل الكتفين) العديد من الجهات الثالثة الدافعة، بما في ذلك ميديكير، على تغطية تكاليفها.

تنبع المتطلبات المتزايدة للحصول على إذن مسبق لمثل هذه المشتريات جزئيًّا من التحقيقات الفيدرالية في الاحتيال في الرعاية الطبية ميديكير. في الواقع، وجد تقرير حكومي لعام ٢٠١١ أنَّ ٨٠ في المائة من مطالبات ميديكير للكراسي المتحركة الكهربائية لا تفي بمتطلبات التغطية ولا ينبغي أن تدفعها ميديكير. على إثر ذلك، تغيرت بعض قواعد استرداد التكاليف، بما في ذلك شرط الحصول على إذن مسبق في بعض الحالات. وقد قوبلت هذه الخطوة، إلى جانب نظام تقييد الاختيار في العطاءات التنافسية، بمقاومة كبيرة في مجتمع ذوي الإعاقة بسبب الحواجز والمصاعب التي سببتها للأشخاص الذين يعتمدون على هذه الأجهزة للتنقل. ونتيجة لذلك، تعمل مجموعات مناصرة المرضى من خلال القنوات المناسبة لضمان استجابة سياسات استرداد التكاليف الفيدرالية لاحتياجات السكان الذين تخدمهم. على سبيل المثال، إنَّ تحالف ITEM (الاستقلال من خلال تعزيز الرعاية الطبية والمساعدات الطبية) هو تحالف بقيادة المستهلكين من المنظمات الوطنية، بما في ذلك مؤسسة ريف، التي تهدف إلى تحسين الوصول إلى الأجهزة المساعِدة والتقنيات والخدمات ذات الصلة للأفراد ذوي الإعاقة (*https://itemcoalition.org*).

عندما يحين وقت الحصول على كرسي جديد، من المهم العمل مع مصادر التمويل، والمعالج الوظيفي/المعالج الفيزيائي وأخصائي المقاعد الذي يفهم القدرة الوظيفية للشخص واحتياجاته، ومع مورِّد مؤهل لإعادة التأهيل بغية تحديد وتأمين أفضل كرسي مناسب والدفاع عن الاختيار في حال رفض استرداد التكاليف.

موارد مؤسسة ريف

إذا كنت بحاجة إلى مزيد من المعلومات حول الكراسي المتحركة أو إذا كان لديك سؤال محدد، فإنَّ أخصائيي المعلومات في مؤسسة ريف متوفرون من الاثنين إلى الجمعة، على الرقم المجاني ٨٠٠-٥٣٩-٧٣٠٩ من الساعة ٩:٠٠ صباحًا إلى ٥:٠٠ مساءً بتوقيت شرق الولايات المتحدة. يمكن أيضًا الوصول إلى المتخصصين عبر الموقع الإلكتروني للمؤسسة (*www.ChristopherReeve.org/Ask*).

موقع مؤسسة ريف (*www.ChristopherReeve.org*) يتضمن العديد من مقاطع الفيديو التعليمية حول اختيار الكرسي المتحرك واستخدامه، بما في ذلك هذه الموضوعات:

- اختيار الكراسي المتحركة (بث شبكي)
- الملاءمة المناسبة للكرسي المتحرك (بث شبكي)
- الجلوس والتنقل (بث شبكي)
- فن العجلة (سلسلة فيديو)
- ريك هايدن حول المقارنات اليدوية (بث شبكي)
- مقارنات الكراسي المتحركة اليدوية (سلسلة فيديو)
- مقارنات الكراسي المتحركة الكهربائية (سلسلة فيديو)

تحتفظ المؤسسة أيضًا بدليل كبير من صحائف الوقائع حول مئات الموضوعات التي تتراوح من موارد الدولة إلى المضاعفات الثانوية للشلل، والتي يتوفر العديد منها أيضًا باللغة الإسبانية.
(*www.ChristopherReeve.org/Factsheets*)

تشمل صحائف وقائع المؤسسة المتعلقة باستخدام الكراسي المتحركة ما يلي:

- الانتقال من الكراسي المتحركة وإليها
- الجلوس والتموضع في الكراسي المتحركة
- تبرعات الكرسي المتحرك والمعدات

موارد حول المساعدة في التنقل

مركز بيتر لايف للتنقل (Better Life Mobility Center) هو مورد عبر الإنترنت لمركبات نقل الكراسي المتحركة والمنتجات المساعِدة على التنقل بما في ذلك الكراسي المتحركة والسكوترات وتكنولوجيا القيادة التكيفية والمصاعد. *www.betterlifemobility.com*

عالم المعاقين (Disabled World) يوفر الأخبار والمعلومات المفيدة للمعوقين، بما في ذلك المراجعات والأخبار حول مجموعة من المنتجات المتعلقة بالتنقل.
www.disabled-world.com

نيو موبيليتي (New Mobility) هي مجلة لمستخدمي الكراسي المتحركة النشطين، تتضمن موارد للانخراط في الحياة انخراطًا كاملاً ومقالات متعلقة بنمط حياة ذوي الإعاقة.
www.newmobility.com

المساعدة على الكراسي المتحركة (Wheelchair Assistance) هو موقع ويب مرجعي يحتوي على معلومات حول جميع جوانب المساعدة على التنقل. *www.wheelchairassistance.com*

ديستكو (Diestco) تقدم جميع أنواع ملحقات الكراسي المتحركة، بما في ذلك حقائب الظهر والصواني وحاملات الأكواب والخيم والمظلات وغيرها من الأشياء الرائعة لتعديل الكراسي المتحركة.
www.diestco.com

الأدوات والتكنولوجيا المساعِدة

مرحبًا بك في عالم الأجهزة المساعِدة الواسع. هذه هي الأدوات والتكنولوجيا والآلات والعتاد والمنتجات والمعدات التي تساعد الأشخاص ذوي الإعاقة على أداء المهام والأنشطة اليومية – التواصل وتناول الطعام وارتداء الملابس والذهاب إلى الحمام – وتساعدهم على أن يعيشوا حياتهم بشكل مستقل قدر الإمكان. وهي تؤثر على كل جوانب الحياة، من الأنشطة الأساسية للحياة اليومية إلى المدرسة والعمل والترفيه والمشاركة الاجتماعية.

وهذا يتجاوز مجرد الراحة. يمكن للمعدات المناسبة أن تحسن بشكل كبير حياة الأشخاص الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي والشلل، مما يمكّنهم من الازدهار في مجتمعاتهم واستعادة أو إبقاء درجة من الاستقلالية لما كانت لتتوفر لديهم لولاها. يمكن أن يكون شيئًا بسيطًا مثل القابض المثالي للقلم الرصاص أو شيئًا متطورًا مثل قارئ نظرة العين الذي يتحكم في الأضواء المنزلية ودرجة الحرارة. تفتح الأجهزة المساعدة أبواب الفرص والاكتفاء الذاتي والعمل والتعليم والسفر... وتمتد القائمة إلى ما لا نهاية تقريبًا. تُظهر الأبحاث أنه حتى الأشخاص الذين يعانون من الشلل الرباعي عالي المستوى قد يكونون قادرين على التفاعل مع عالمهم باستخدام أجهزة الكمبيوتر التي يتم التحكم فيها عن طريق التفكير، والتي يتم الآن تطوير أولى نماذجها الأولية. لقد أصبحت السيارات ذاتية القيادة حقيقة واقعة بالفعل.

وتلك ليست سوى البداية...

خذ الكمبيوتر على سبيل المثال. بالنسبة لأي شخص، إنها أداة أساسية وتمكينية. بالنسبة لشخص يعاني من الشلل، يمكن للكمبيوتر أن يغير حياته. إنه يفتح بوابات للمجتمعات والشبكات الاجتماعية والمعلومات والأسواق والترفيه وحتى العمل المربح. مع واجهات البرمجة الصحيحة، يصبح الكمبيوتر مركز تحكُّم لجميع أنواع الأنظمة والاتصالات المنزلية. تضع الأجهزة المحمولة مثل الأجهزة اللوحية والهواتف الذكية والساعات الذكية قوة الكمبيوتر في متناول أيدينا – وعلى مساند أذرع الكراسي المتحركة. تتيح تقنية التعرف على الصوت وتتبع الرأس والنظر إلى العين إمكانية الوصول إلى الأفراد الذين يعانون من أكثر الإعاقات تعقيدًا. تُعَد واجهات الدماغ-الآلة التي تستخدم الإشارات العصبية لتشغيل الأجهزة بمستوى جديد من التقدم في التغلب على الإعاقة.

في المستقبل، يمكن للمرء أن يتخيل عالمًا حيث يمكن للشخص المشلول توجيه مجرد فكرة لتحويل الكرسي المتحرك إلى اليمين، أو لإرسال بريد إلكتروني أو تشغيل إبريق الشاي. سترسل نبضة كهربائية صغيرة في الدماغ إشارة إلى ساعة ذكية أو شريحة مزروعة، والتي بدورها سترسل رمزًا عبر البلوتوث إلى مركز التحكم في الكمبيوتر، والذي سيترجمه ويرسل رسالة إلى جهاز معين – مثل الكرسي أو الكمبيوتر المحمول أو الموقد. وبهذه الطريقة، يمكن للأشخاص الذين يعانون من الشلل التواصل واستعادة التفاعل مع بيئتهم.

هذا هو المستقبل. اليوم وهنا، تساعد مجموعة من الأجهزة المساعِدة الأشخاص ذوي الإعاقة على أداء المهام الأساسية مثل الطهي وارتداء الملابس والتزيّن – ومعظمها منخفض التقنية للغاية. تتوفر أدوات المطبخ بمقابض كبيرة ومبطّنة لمساعدة الأشخاص ذوي القدرة المحدودة على الإمساك أو القبض. يمكن أن تساعد موزعات الأدوية المزودة بأجهزة إنذار الناس على تذكر تناول أدويتهم في الوقت المحدد. يمكن للأشخاص الذين يستخدمون الكراسي المتحركة للتنقل استخدام أجهزة الوصول القابلة للتمديد للوصول إلى العناصر الموجودة على الرفوف.

إنَّ تحديد أي نوع من التكنولوجيا التأهيلية أو المساعِدة (AT) سيكون أكثر فائدة لأي موقف معين يتطلب مشاركة مجموعة واسعة من المعنيين: المعوّق وعائلته ومقدمي الرعاية له، وفريق من المتخصصين في الرعاية الصحية والاستشاريين المدربين على مطابقة المنتجات والبرامج مع الأشخاص الذين يحتاجون إليها. قد يشمل الفريق أطباء الأسرة، ومعلمي التعليم العادي وتعليم ذوي الاحتياجات الخاصة وأخصائيي أمراض النطق واللغة، ومهندسي إعادة التأهيل، وأخصائيي العلاج الوظيفي، وأخصائيي العلاج الفيزيائي، وغيرهم من المتخصصين، بما في ذلك ممثلي الشركات التي تصنّع التكنولوجيا المساعدة.

كيف تفيد التكنولوجيا التأهيلية والمساعِدة الأشخاص ذوي الإعاقة؟

تساعد التكنولوجيا المساعِدة المناسبة الأشخاص ذوي الإعاقة على التغلب على أي قيود في الوظيفة أو تعويضهم عنها، إلى حد ما على الأقل. يمكن أن تساعد التكنولوجيا التأهيلية في استعادة الوظيفة لدى الأشخاص الذين أصيبوا بإعاقة بسبب المرض أو الإصابة أو الشيخوخة.

يمكن للتكنولوجيا التأهيلية والمساعِدة تمكين الأفراد من:

- الاعتناء بأنفسهم وأُسَرهم
- العمل
- التعلم في المدارس والمؤسسات التعليمية الأخرى
- الوصول إلى المعلومات من خلال أجهزة الكمبيوتر والقراءة
- الاستمتاع بالموسيقى والرياضة والسفر والفنون
- المشاركة الكاملة في الحياة المجتمعية

أقر الكونغرس الأمريكي قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة (ADA) في عام ١٩٩٠ لضمان حصول الأشخاص ذوي الإعاقة على نفس فرص التعلم والعيش والعمل التي يتمتع بها الأشخاص الآخرون. ومنذ ذلك الحين، تم تمرير قوانين مماثلة لحقوق الإعاقة في بلدان أخرى. وقد صدّقت حتى الآن أكثر من ١٥٠ دولة على الاتفاقية الدولية لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة - وهي تشبه اتفاقية جنيف لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة.

فرض قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة ضرورة الوصول في المدارس وأماكن العمل والأماكن العامة ووسائل النقل، وزاد من الوعي بالحاجة إلى مبادئ «التصميم العالمي» التي تجعل المساحات الداخلية والخارجية في متناول الأشخاص ذوي الإعاقة. كما غذى الابتكار في المنتجات والأنظمة التي تمكّن الأشخاص ذوي الإعاقة من التحكم بشكل أفضل في بيئتهم.

في الفصل الدراسي، على سبيل المثال، تتيح الأجهزة المساعِدة مثل تقليب الصفحات التلقائي وحاملات الكتب ومقابض الأقلام المكيّفة للمتعلمين ذوي الإعاقة المشاركة في الأنشطة التعليمية.

تتيح المفاتيح التكيفية للطفل ذي المهارات الحركية المحدودة اللعب بالألعاب. تفيد التكنولوجيا المساعِدة أيضًا أصحاب العمل والمعلمين وأفراد الأسرة وكل من يتفاعل مع مستخدمي التكنولوجيا. من خلال زيادة الفرص للأشخاص الذين يعانون من الشلل للمشاركة في جميع جوانب الحياة، يستفيد الجميع.

مختصر عن الفصل

لقد ألقينا نظرة واسعة إلى حد ما على ما يمكن اعتباره أدوات أو تقنيات مساعِدة، ولكنها ليست واسعة إلى حد الشمول. لا نهدف هنا إلى تقديم مراجعة شاملة للمنتجات والمعدات، حيث من الأفضل القيام بذلك من قبل المتخصصين في الفئات الفردية للتكنولوجيات المساعِدة. بدلاً من ذلك، وصفنا الفئات الأساسية للأجهزة المساعِدة جنبًا إلى جنب مع قائمة بالموارد الرئيسية في الجزء الأخير من كل فئة حتى يتمكن القارئ من التعمق عند الضرورة لمعرفة المزيد والعثور على الوكلاء.

في هذا الفصل، نقدّم نظرة عامة على:

- **أدوات التحكم البيئية** (صناديق التبديل المركزية لتشغيل الوظائف الكهربائية)
- **الحوسبة والتواصل** (تسخير قوة الكمبيوتر الشخصي)
- **تعديل المنزل** (عناصر التصميم التي تجعل المنزل أو مكان العمل ميسّر الوصول)
- **القيادة المتكيّفة** (السيارات والتعديلات التي تيسّر الوصول)
- **الأجهزة القابلة للارتداء** (ملابس مصممة خصيصًا للأشخاص المصابين بالشلل)
- **حيوانات الخدمة** (تدريب الكلاب والقرود لمساعدة الأشخاص ذوي الإعاقة)

تعتمد العديد من هذه الأجهزة على التكنولوجيا التي تتغير بسرعة. ما هو حديث اليوم قد يكون خبزًا قديمًا غدًا. لفهم المجموعة الكاملة من المنتجات المتاحة، راجع أدلة التكنولوجيا مثل «آيبل نت» (AbleNet) وكتالوجات الرعاية الصحية المنزلية (Makoa) (*www.makoa.org*) و«ماكوا (*www.ablenetinc.com*) وصحة الأداء، (Sportaid) (*www.sportaid.com*)) «مثل «سبورت آيد (*www.performancehealth.com*) أو «ألّجرو ميديكال HDIS (*www.hdis.com*) (Allegro Medical). (*www.allegromedical.com*)

من الذي يسدد ثمن التكنولوجيا المساعِدة؟

تعتمد الإجابة على التكنولوجيا ووجهة الاستخدام والمستخدِم. قد تكلّف العديد من أنواع الأجهزة المساعِدة الفرد القليل أو لا شيء، حتى تلك الباهظة الثمن منها. ومن الأمثلة على ذلك:

- تقوم الأنظمة المدرسية بتوزيع المواد المتخصصة وكذلك التكنولوجيا المساعِدة المحددة في خطة التعليم الفردي (IEP) أو خطة ٥٠٤.
- تسدد البرامج الحكومية (الضمان الاجتماعي، أو استحقاقات المحاربين القدامى، أو وكالات المعونة الطبية الحكومية) ثمن بعض التكنولوجيا المساعِدة إذا وصفها الطبيب كجهاز ضروري طبيًّا.
- يدفع التأمين الصحي الخاص ثمن بعض التقنيات المساعِدة إذا وصفها الطبيب كجهاز طبي أو إعادة تأهيل ضروري.
- قد تسدد برامج إعادة التأهيل والتدريب على العمل، سواء بتمويل من الحكومة أو من الوكالات الخاصة، تكاليف التكنولوجيا المساعِدة والتدريب على العمل لمساعدة الناس على الحصول على وظائف.
- قد يدفع أصحاب العمل ثمن التكنولوجيا المساعِدة التي تمثّل تيسيرًا معقولاً لتمكين الموظف من أداء مهام العمل الأساسية.

تتمثل مصادر التمويل الأخرى في الولايات أو المجتمعات بالمؤسسات الخاصة والجمعيات الخيرية والمنظمات المدنية. تقدّم "رابطة صناعة التكنولوجيا المساعِدة» دليلًا مجانيًّا لموارد التمويل، والذي يوفّر مصادر وموارد للتحقيق كخيارات محتملة.

المصدر: رابطة صناعة التكنولوجيا المساعِدة
(Assistive Technology Industry Association)
(www.atia.org)

موارد حول التكنولوجيا المساعِدة

يمكن للأشخاص الذين يستخدمون التقنيات المساعِدة وعائلاتهم ومقدمي الرعاية الوصول إلى المعلومات والدعم من مجموعة متنوعة من المنظمات، بما في ذلك المصادر التالية التي تم فحصها من قبل الحكومة والموصى بها على صفحات الإعاقة الخاصة بالمعهد الوطني للطفل والتنمية البشرية (NICHD):

- **مركز التكنولوجيا الميسِّرة الوصول (CforAT)**
- **تحالف مقدمي الرعاية الأسرية**
- **مركز الأسرة للتكنولوجيا والإعاقة**
- **مكتب سياسة توظيف ذوي الإعاقة: حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة**

- **وزارة التعليم الأمريكية، مواقع قانون التكنولوجيا الحكومية**

AssistiveTech هو مورد عبر الإنترنت يوفر معلومات محدَّثة عن التقنيات المساعدة والبيئات التكيفية وموارد المجتمع. *http://assistivetech.net*

ATvisor يوفر كتالوجًا عن التكنولوجيا المساعِدة عبر الإنترنت. *www.atvisor.ai*

Closing the Gap هو دليل وطني للموارد المطبوعة وعبر الإنترنت للمعدات المساعِدة والعتاد التكيّفي. *www.closingthegap.com*

Disabled World تقدم معلومات عن مجموعة كبيرة من الأجهزة المساعِدة ومنتجات الإعاقة للأشخاص ذوي الإعاقة وكبار السن.
www.disabled-world.com/assistivedevices

Edutopia تقدّم بوابة موارد تقنية مساعدة تهدف إلى مساعدة المعلمين وأولياء الأمور على اكتشاف مواقع الويب ومنشورات المدونات والمقالات ومقاطع الفيديو المتعلقة بفهم التكنولوجيا المساعِدة واختيارها وتقييمها.
www.edutopia.org/article/assistive-technology-resources

Makoa توفر ماكوا موردًا واسعًا عبر الإنترنت للمعلومات والشركات المصنِّعة لمنتجات التكنولوجيا المساعدة ضمن مجموعة واسعة من الفئات. *www.makoa.org/ecu.htm*

المركز الوطني لمعلومات إعادة التأهيل (NARIC) هو مكتبة المعهد الوطني لبحوث الإعاقة والعيش المستقل وإعادة التأهيل (NIDILRR). يقوم المركز بجمع وفهرسة ونشر المقالات والتقارير والمناهج والأدلة وغيرها من المنشورات والمنتجات الخاصة بالمشاريع البحثية التي يموِّلها المعهد الوطني لبحوث الإعاقة والعيش المستقل وإعادة التأهيل. يموّل المعهد الوطني لبحوث الإعاقة والعيش المستقل وإعادة التأهيل أكثر من ٢٥٠ مشروعًا كل عام تجري أبحاثًا حول مجموعة واسعة من القضايا بما في ذلك التكنولوجيا والصحة والوظيفة والعيش المستقل وبناء القدرات. *www.naric.com*

RehabTool تتميز بمجموعة شاملة من الروابط إلى أكبر كتالوجات التكنولوجيا المساعِدة وقواعد البيانات وأدلة البائعين في أمريكا الشمالية. *www.rehabtool.com*

مجلس الوصول الأمريكي (U.S. Access Board) وكالة فيدرالية تعزز المساواة لذوي الإعاقة عبر الريادة في التصاميم الميسِّرة الوصول وتطوير إرشادات ومعايير الوصول للبيئات المبنية والنقل والاتصالات ومعدات التشخيص الطبي وتكنولوجيا المعلومات. الرقم المجاني ٣٢٥٣-٨٧٢-٠٠٨٠-١ أو ٢٠٢-٢٧٢-٠٠٨٠؛ *www.access-board.gov*

أدوات التحكم البيئية

غالبًا ما يحد الشلل من قدرة المرء على التحكم في الراحة البيئية اليومية، مثل الضوء ودرجة الحرارة وتدفق الهواء. يمكن لوحدة التحكم البيئية أن تساعد الناس على استعادة السيطرة على بيئتهم المعيشية من أجل تعظيم قدرتهم الوظيفية واستقلالهم وسلامتهم في بيئة معينة (عادة المنزل).

يمكن تعريف وحدة التحكم الإلكتروني على أنها أي نظام يسمح بالتحكم عن بعد في الأجهزة الإلكترونية في المحيط المباشر. إنها تمكّن الشخص من تشغيل أو إيقاف تشغيل أي إلكترونيات بشكل مستقل مثل الأضواء أو الحرارة أو تكييف الهواء أو الاستريو أو التلفزيون؛ كما تمكّنهم من الرد على المكالمات الهاتفية أو المبادرة إلى الاتصال، وفتح الأبواب، وفتح وإغلاق النوافذ أو ظلال النوافذ. بشكل أساسي، يمكن التحكم في أي جانب من جوانب البيئة وفقًا لمدى تطوّر النظام. يمكن أن تكون وحدة التحكم الإلكترونية عبارة عن أجهزة مثبّتة في المنزل أو برامج تسمح بالتحكم المبرمج أو التلقائي في الأجهزة البعيدة أو مزيج من الاثنين معًا.

تعتمد واجهة المستخدم – الطريقة التي يقوم بها الشخص المصاب بالشلل بتشغيل وحدة التحكم الإلكترونية – على المستخدم وقدرته الوظيفية. قد تكون الواجهة عبارة عن مجموعة من المفاتيح السلكية الصلبة عند المدخل، أو عصا تحكم عن بعد مثبّتة على كرسي متحرك، أو جهاز لوحي بشاشة تعمل باللمس مزوَّد بتقنية البلوتوث اللاسلكية. كما قد تعمل عن طريق الأمر الصوتي، أو عن طريق «الرشف والنفخ،» أو حتى عن طريق الكشف عن وميض العين أو اتجاه العين أو حركات الرأس.

يظهر جيل جديد من المساعِدين الرقميين كلاعبين أقوياء في سوق «المنازل الذكية» لعامة المستخدمين. والأجهزة مثل مجموعة إيكو و إيكو دوت و إيكو تاب المحمولة من شركة أمازون وجوجل نيست و أبل هومكيت هي أجهزة تدعم البلوتوث وتسمح للمستخدمين بأداء مجموعة من المهام باستخدام الأوامر الصوتية. تم تصميم هومكيت، على وجه الخصوص، للسماح للمستخدمين بالتحكم في أقفال الأبواب والأضواء وغيرها من الأدوات المنزلية الذكية باستخدام آي فون أو آي باد.

بالنسبة للأشخاص الذين يعانون من الشلل، تفتح هذه الأجهزة المنزلية الذكية إمكانيات تتجاوز طلب البيتزا أو تشغيل الموسيقى – على الأقل نظريًّا. يعتمد الكثير على أنواع المنتجات والخدمات التي يمكن ربطها بأنظمة التشغيل.

يُعَد العثور على النظام المناسب، والمثبّت الذي سيعمل على تخصيص النظام لتلبية الاحتياجات المحددة للفرد الذي يستخدمه، أمرًا بالغ الأهمية. يوصى باختبار قيادة العديد من أنظمة تشغيل وحدة التحكم الإلكتروني أو الكمبيوتر قبل الشراء.

موارد حول أدوات التحكم البيئية

رابطة برامج قانون التكنولوجيا المساعدة هي نظام ممولّ فيدراليًّا لبرامج الولايات التي تهدف إلى تعزيز الوصول الكامل إلى أجهزة وخدمات التكنولوجيا المساعدة. يوفر مكتب قانون التكنولوجيا في ولايتك عروضًا توضيحية وبرامج القروض وإعادة الاستخدام وخيارات التمويل وروابط لموارد عالية الجودة في عالم الإعاقة. *www.ataporg.org*

Home Automated Living (HAL) تصنّع البرنامج الذي يحوّل الكمبيوتر المحمول أو الكمبيوتر اللوحي إلى وحدة تحكم إلكترونية يمكن التحكم فيها من أي مكان. HAL, Inc. الرقم المجاني ٨٥٥-٤٤٢-٥٤٣٥ *www.automatedliving.com*

Makoa تسرد مصنّعي وتجار وحدات التحكم الإلكترونية والأتمتة المنزلية والهواتف الميسَّرة الوصول والمفاتيح التكيفية. *https://www.makoa.org/ecu.htm*

Quartet Technology Incorporated (QTI) تقدم خطاً متطوراً من وحدات التحكم الإلكتروني «البسيطة» التي تعمل عن طريق الصوت أو المفاتيح أو ماوس الكمبيوتر. ٩٧٨-٢٧٢-١٨٠٠؛ *www.qtiusa.com*

صحيفة وقائع مؤسسة ريف حول التكنولوجيا المساعِدة – أدوات التحكم البيئية تتضمن قائمة بمصنّعي وحدات التحكم الإلكترونية، بالإضافة إلى معلومات عامة وخدمات التمويل. والبحث عن «أدوات التحكم البيئية للتكنولوجيا المساعِدة» (*www.ChristopherReeve.org/Factsheets* «تحت «موارد الموضوع»)

الحوسبة والتواصل

الوصول إلى جهاز كمبيوتر هو واقع يحوّل حياة الأشخاص الذين يعيشون مع الشلل. لا يفتح الكمبيوتر الشخصي البوابة العالمية للمعلومات والشبكات الاجتماعية والخدمات عن بُعد عبر الشبكة العالمية فحسب، بل يمكن أن يكون أيضًا أداة تمكين للتواصل وإدارة المنزل. يمكن أن تكون برامج الكمبيوتر والأجهزة المتخصصة التي تساعد الأشخاص الذين يعانون من الشلل عالية التقنية، مثل التعرف على الصوت والتقنيات الأخرى الخالية من استخدام اليدين، ولوحات المفاتيح التكيفية، ونقرات الماوس التي تتبع الرأس، أو التكنولوجيا المنخفضة نسبيًّا، مثل قارئات الشاشة وتطبيقات تكبير الشاشة.

تضع الأجهزة اللوحية الشخصية والهاتف الذكي الموجود في كل مكان قوة الحوسبة وتصفح الويب في متناول اليد، كما أنَّ قابليتها للحمل تجعلها مثالية للأشخاص الذين يعانون من مشاكل في التنقل. أحدث تعديل للكمبيوتر المحمول هو الساعات الذكية مثل Apple Watch و Samsung Gear، والتي هي بالضبط ما يشير إليه اسمها: هواتف ذكية على معصمك، كاملة مع قدرة الوصول إلى الإنترنت ومجموعة من التطبيقات المستعارة من أنظمة تشغيل الهاتف.

مع التكنولوجيا المتطورة أبدًا الخالية من استخدام اليدين، حتى المصابين بالشل الرباعي والأشخاص الذين يعانون من قيود في الجزء العلوي من الجسم يمكنهم تشغيل جهاز كمبيوتر والتنقل عبر الإنترنت باستخدام الصوت أو التنفس أو العين أو حركات الرأس وحسب. ستفتح التقنيات الناشئة مثل واجهات الدماغ-الآلة، التي تقرأ الإشارات العصبية من الدماغ وتترجمها إلى أوامر على الجهاز، عالم الحوسبة حتى لأولئك الذين يعانون من شلل شديد، مما يمكّنهم ليس فقط من التواصل، بل أيضًا من إدارة الجوانب الأساسية للحياة اليومية.

مجموعة الأجهزة المساعدة للحوسبة والتواصل واسعة وتتغير بسرعة. تعني وتيرة تكنولوجيا القرن الحادي والعشرين أنَّ أحدث وأعظم ما لدينا اليوم قد يكون عفا عليه الزمن غدًا. في ما يلي نظرة عامة على التقنيات الأساسية المتاحة تجاريًّا الآن لمساعدة الأشخاص المصابين بالشلل على الوصول بشكل أفضل إلى قوة الكمبيوتر الشخصي للتواصل وأداء كل المهام الأخرى. يوفّر قسم الموارد في النهاية قائمة بالمصادر حيث يمكن للمرء معرفة المزيد عن منتجات أو أنظمة معينة.

الاتصال اللاسلكيّ

ظهرت تقنية البلوتوث في عالم الاتصال اللاسلكي قصير المدى في منتصف التسعينيات، فغيّرت وجه الحوسبة. يستخدم جهاز البلوتوث موجات الراديو بدلاً من الأسلاك أو الكابلات للاتصال بالهاتف أو الكمبيوتر، مما يجعل قابلية النقل الحقيقية ممكنة. تسمح تقنية البلوتوث لمجموعة واسعة من الأجهزة

> "لا شك أنَّ حاسوبي هو أغلى ما أمتلك. إنها أداة مذهلة للتواصل، للتعلم، للمتعة، للتسوق، لإدارة بيئة المنزل، والأفضل من ذلك كله، لكسب العيش. ثمة العديد من الطرق لتشغيل الكمبيوتر دون استخدام اليدين. أستخدم عصا الفم، التي أصنعها بنفسي. يمكنني الكتابة عليها بسرعة نسبيًّا."
>
> - بيت دينمان، C

والخدمات بالاتصال ببعضها البعض لاسلكيًّا وبصمت وتلقائيًّا. تشمل الأجهزة التي تعمل بالبلوتوث الهواتف الذكية والساعات الذكية ومكبرات الصوت والسيارات والأجهزة الطبية وأجهزة الكمبيوتر وحتى فرش الأسنان، على سبيل المثال لا الحصر.

كريستوفر ريف وبروك إليسون، أثناء أداء مسرحية "قصة بروك إليسون» إخراج ريف، ٢٠٠٤

كيف يعمل هذا النظام؟ يحتوي منتج البلوتوث، مثل سماعة الرأس أو الساعة، على شريحة كمبيوتر صغيرة مدمجة مع برنامج يعمل بشكل أساسي كبرج راديو لإرسال واستقبال موجات الراديو قصيرة المدى منخفضة الطاقة. تتيح هذه التقنية إعطاء الأوامر عن بُعد إلى جهاز كمبيوتر أو هاتف على مسافة معينة – حتى من خلال الجدران. عندما تقترن تقنية البلوتوث بالتعرف على الصوت أو تتبع العين أو غيرها من التقنيات الخالية من استخدام اليدين، فإنها تفتح عالمًا من الاحتمالات للأشخاص الذين يعانون من الشلل.

التعرف الصوتي

لقد كانت تقنية التعرف الصوتي (VR) تُعتبر حداثة مرهِقة وغير فعالة منذ عقد من الزمان تقريبًا، أما الآن فيستخدمها ملايين الأشخاص كل يوم على هواتفهم الذكية. فنحن في نهاية المطاف نعيش في عصر Siri وGoogle Now، وهما تطبيقان للهواتف الذكية يتواصلان من خلال التعرف على الأوامر الصوتية والاستجابة بمعلومات أو إجراءات محددة. يتيح التعرف الصوتي إمكانية إرسال الرسائل النصية وإجراء المكالمات والبحث عبر الإنترنت دون استخدام اليدين على معظم الأجهزة المحمولة الحديثة، بالإضافة إلى أجهزة الكمبيوتر المحمولة وأجهزة الكمبيوتر المزوَّدة بالبرنامج المناسب (على سبيل المثال، مساعد ويندوز الرقمي المسمى «كورتانا»).

> "أقوم بالكثير من العمل على الكمبيوتر. أقضي ساعات وساعات كل يوم على الكمبيوتر. أستخدم نظامًا يعمل بالصوت يسمى Dragon: Naturally Speaking، والذي يعمل بشكل جيد للغاية بالنسبة لي. لتحريك الماوس، الذي أستخدمه على نطاق واسع، يتم ذلك من خلال نظام الكرسي المتحرك. تعمل الماوس بالأشعة تحت الحمراء، وترسل إشارة من كرسيي المتحرك إلى الكمبيوتر. لدي جهاز تحكم عن بعد صغير يجلس على سطح فمي، وأنقر أزرارًا صغيرة بلساني."
>
> - بروك إليسون، C2

كما أدى التقدم في التعرف الصوتي (إلى جانب الذكاء الاصطناعي وتكنولوجيا توليد الكلام) إلى نجاح المساعِدين الافتراضيين من المستوى التالي مثل أليكسا، وهو نظام التشغيل وراء أمازون إيكو والجيل الثاني من إيكو دوت. تعمل هذه الأجهزة اللاسلكية مثل مكبرات الصوت ثنائية الاتجاه، وتستمع إلى الأوامر الصوتية حتى من مسافة نسبية وتستجيب وفقًا لذلك، سواء كان ذلك لطلب بيتزا أو البحث عن شيء ما على الإنترنت. وهي تعمل كنوع من مركز القيادة والتحكم اللاسلكي للمنزل، ومع تقدم التكنولوجيا، يتم تزويدها بمجموعة متزايدة من واجهات البرامج لتمكين مجموعة واسعة من الاستخدامات. تتسابق شركات الإلكترونيات الاستهلاكية الآن لتطوير منتجات تعتمد على نظام التشغيل أليكسا، بما في ذلك الأجهزة المنزلية والمصابيح والروبوتات وأنظمة المعلومات والترفيه في السيارات والهواتف الذكية من الجيل التالي.

من السهل أن نتخيل كيف يمكن لأنظمة التعرف الصوتي أن تحسن حياة الأشخاص المحدودي الحركة أو الوظائف الحركية. في الوقت الحالي، يتوفر التعرف الصوتي في الكراسي المتحركة لتوجيه الحركة، في الهواتف وأجهزة الكمبيوتر، وفي واجهات لأنظمة التحكم المنزلي والسيارات. مع تقدم التكنولوجيا، ستجعل الواجهات الفردية من الممكن التحكم فعليًّا في أي جهاز إلكتروني باستخدام أمر صوتي بسيط.

تقنية نظرة العين

تم تصميم تقنية نظرة العين لتتبع حركة العينين من خلال تسجيل موضع الحدقتين وتحليل. يستخدم المسوِّقون تتبع العين، على سبيل المثال، لتقييم مكان تركيز عيون المستخدم على شاشة الكمبيوتر، أو لتحديد المدة التي يلفت فيها إعلان البانر انتباه العين. بالنسبة للأشخاص المصابين بالشلل غير القادرين على تحريك أذرعهم، يمكن دمج تقنية النظر مع واجهة البرنامج المناسبة لتمكين استخدام جهاز كمبيوتر أو هاتف أو وحدة تحكم منزلية أو جهاز اتصالات أساسي.

على سبيل المثال، أحد التكرارات الحالية لتقنية نظرة العين («EyeGazer» من قبل LC Technologies؛ *www.eyegaze.com*) هو نظام اتصال ومراقبة يعمل بالعين يمكّن الأشخاص ذوي الإعاقة من التواصل والتفاعل مع العالم. من خلال النظر إلى مفاتيح التحكم أو مناطق محددة على الشاشة، يمكن للمستخدم إنشاء خطاب إما عن طريق «كتابة» رسالة حرف واحد في كل مرة أو اختيار عبارات مبرمجة مسبقًا. تتيح الشاشات والبرامج المخصصة للأجهزة اللوحية وأجهزة الكمبيوتر للمستخدمين التحقق من رسائل البريد الإلكتروني وإنشائها وإرسالها أو تصفح الويب أو الاستماع إلى الموسيقى أو تشغيل الأجهزة الإلكترونية عن بُعد أو قراءة كتاب إلكتروني أو القيام بأي شيء آخر يمكن لمستخدمي الكمبيوتر الآخرين القيام به.

تقدّم «توبي» (Tobii) (*www.tobii.com*) مجموعة متنوعة من منتجات نظرة العين بما في ذلك أنظمة تتبع العين. توفر Tobii Dynavox أجهزة توليد الكلام التي يمكن استخدامها من قبل أولئك الذين يعانون من مشاكل في الكلام مثل الأشخاص المصابين بالتصلب الجانبي الضموري والشلل الدماغي. تقدّم شركة توبي أيضًا منتجات نظرة العين لألعاب الفيديو (*www.tobiigaming.com/products*).

بدائل الماوس وأجهزة الإشارة

تتوفر العديد من المنتجات لزيادة أو استبدال ماوس الكمبيوتر القياسي لجعل الحوسبة بالإشارة والنقر ممكنة للأشخاص الذين يعانون من ضعف وظيفة الذراع واليد أو صعوبة في التحكم في الحركة الدقيقة. تشمل الاحتمالات أجهزة التحكم القائمة على لوحة اللمس أو عصا التحكم أو كرة التتبع والماوس التي يتم التحكم فيها بالقدم وأجهزة التحكم التي تحركها حركات الرأس أو الجسم.

الرشف والنفخ

الرشف والنفخ (SNP) هي تقنية مساعِدة تُستخدم لإرسال إشارات إلى جهاز ما عبر ضغط الهواء عن طريق «الرشف» (الاستنشاق) أو «النفخ» (الزفير) على ماصة أو أنبوب أو «عصا.» يستعمله في المقام الأول الأشخاص الذين يعجزون عن استخدام أيديهم. يوفر الإدخال الذي يتم التحكم فيه عن طريق الفم للمستخدمين طريقة بسيطة وفعالة للتحكم في حركة الماوس بالإضافة إلى الأجهزة الأخرى مثل الكراسي المتحركة.

> "إذا كان لديك إمكانية الوصول إلى جهاز كمبيوتر، فيمكنك التواصل مع العالم الخارجي. لن يعرفوا حتى أنك تعاني من إعاقة ما لم تخبرهم بذلك. أستخدم شفرة مورس وتقنية الرشف والنفخ. لقد جربت الكثير من الطرق للقيام بذلك ويبدو أنَّ هذه هي الطريق الأمثل. بمجرد حفظ الرموز، يصبح الأمر تلقائيًا وحسب."
>
> - جيم لوبين، C2

موارد حول الحوسبة والتواصل

أيبل نت (AbleNet) تقدم مجموعة من التقنيات المساعدة والمناهج والخدمات لمساعدة الأفراد ذوي الإعاقة على عيش حياة منتجة ومُرضية.
www.ablenetinc.com

أكسسبلتي كليرينغهاوس (Accessibility Clearinghouse) هو مركز معلومات نابع من لجنة الاتصالات الفيدرالية (FCC) حول الهواتف والطرق المبتكرة للتواصل، بخاصة للأشخاص الذين قد يعانون من إعاقة.
https://www.fcc.gov/general/accessibility-clearinghouse- 0

ماكوا (Makoa) توفّر قائمة شاملة بالمنتجات والخدمات والموارد لجعل الحوسبة في متناول الأشخاص ذوي الإعاقة.
www.makoa.org/computers.htm

مؤسسة ريف تقدم **ورقة حقائق حول التكنولوجيا المساعِدة - أجهزة الكمبيوتر**، والتي تتضمن قائمة بالمصنّعين والموارد للمساعدة في الحوسبة والتواصل. (*www.ChristopherReeve.org/Factsheets*) وابحث عن «أجهزة الكمبيوتر للتكنولوجيا المساعِدة» تحت «موارد الموضوع»)

آر جيه كوبر وشركاه (RJ Cooper & Associates) تقدم العشرات من حلول التكنولوجيا المساعِدة، بما في ذلك التعديلات المخصصة لأجهزة الآيباد. *www.rjcooper.com*

أنظمة التعرف الصوتي (المصدر: *www.makoa.org*)

- **Discrete Speech**
  - **Nuance** Dragon Dictate –
  - **e-Speaking** برنامج للتعرف على الكلام –
  - **tazti للتعرف الصوتي** برنامج التعرف على الكلام مجانًا - تنزيل مجاني –
- **Continuous Speech**
  - **Nuance** Dragon NaturallySpeaking –
  - **Synapse** AP Universal and UNIX للتعرف الصوتي –

تقنية نظرة العين (المصدر: *www.makoa.org*)

- **DynaVox Mayer-Johnson**
- **LC Technologies, Inc** Eyegaze Communication System
- **VisionKey Computer Controller** مدخلات التحكم بالعين
- **Tobii Eye Control Systems** Tobii PCEye و CEye و تتبع العين لألعاب الكمبيوتر

بدائل الماوس وأجهزة الإشارة (المصدر: *www.makoa.org*)

- **Cirque GlidePoint** أجهزة التحكم في لوحة اللمس

- **Camera Mouse** ماوس خالية من اليدين توفر التحكم بالكمبيوتر بدون غطاء للرأس
- **Logitech** كرات التتبع
- **NaturalPoint trackIR** تحكم في جهاز الكمبيوتر الخاص بك عن طريق تتبع حركة جسمك
- **Nohands Mouse** ماوس يتم التحكم بها من خلال القدم
- **Origin Instruments HeadMouse** أنظمة التأشير التي يتم التحكم فيها عبر جهاز HeadMouse
- **PI Engineering X-key** مفتاح التبديل؛ Ymouse - قم بتوصيل ٢ ماوس بمنفذ واحد
- **Prentke Romich Company** HeadMaster, Jouse
- RJ Cooper أجهزة ماوس للاحتياجات الخاصة والمكيفة
- **ماوس QuadLife** للمصابين بالشلل الرباعي
- **TetraMouse** ماوس بديل للكمبيوتر لمن لا يستطيعون استخدام أيديهم

تعديل المنزل وإمكانية الوصول

ليس سرًّا على أي شخص يعاني من الشلل أنه، على الأقل في الغالب، لم يكن أحد يفكر حقًا في الأشخاص الذين يعانون من تحديات التنقل عندما صمموا شوارعنا ومبانينا العامة ومنازلنا. ومع ذلك، فإنَّ الأمور تتغير حيث دفع الأشخاص ذوو الإعاقة – الذين انضم إليهم أكبر جيل أمريكي على الإطلاق الآن في السنة الأخيرة من المدرسة الثانوية – إلى تحسين الوصول لجميع الأشخاص، بما في ذلك أولئك الذين يعانون من الشلل أو مشاكل في التنقل.

كان قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة (ADA)، الذي أقره الكونغرس الأمريكي في عام ١٩٩٠، إنجازًا بارزًا لتحسين إمكانية الوصول للأشخاص ذوي الإعاقة. وضع قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة مجموعة من اللوائح لجعل المدارس ووسائل النقل والإسكان وأماكن الإقامة العامة والأرصفة ميسرة وصول بالكامل في كل مدينة. في العقود التي تلت ذلك، تم إجراء تحسينات كبيرة في إمكانية الوصول في العديد من جوانب الحياة العامة. باتت تقنيات مثل منصات الدفع لفتح الأبواب وألواح المفاتيح التي تفتح الأبواب بضغطة واحدة مشهدًا شائعًا، على سبيل المثال.

بالنسبة لمعظم الأشخاص ذوي الإعاقة، تتعلق «إمكانية الوصول» بالدخول إلى المنزل والخروج منه، أو العمل في المطبخ، أو استخدام الحمام.
يمكن أن تكون التعديلات المنزلية التي تعمل على تحسين إمكانية الوصول بسيطة مثل مقبض الباب الذي يسهل العمل عليه، أو قضيب الإمساك في المكان المناسب، أو منحدر للدخول من الباب الخلفي. قد يتضمن ذلك توسيع الباب أو تركيب حوض أو مصعد خاص. تحتوي العديد من تحديات إمكانية الوصول على حلول بسيطة غير مكلفة وسهلة التنفيذ نسبيًا؛ قد تتطلب حلول أخرى تجديدات واسعة النطاق مرتبطة بالتكاليف المرتفعة.

الصور: سام مادوكس

مارك مستخدم كثيف للكمبيوتر. إنه يعمل بجهازه بطريقتين: باستخدام عصا التحكم Jouse، يمكنه العمل بفمه يمكنه .(www.imgpresents.com) ؛ تتم مزامنة هذا الإدخال مع لوحة مفاتيح على الشاشة(www.compusult.com) Dragon أيضًا الكتابة وإرسال واستقبال البريد الإلكتروني أو تصفح الإنترنت عن طريق التنشيط الصوتي من برنامج NaturallySpeaking، (www.nuance.com).

رجل بصحبة معداته

احتفل مارك ويليتس مؤخرًا بما أسماه يومه الـ ٥٠ - ٥٠: نصف حياته التي أمضاها ماشيًا، ونصفها الآخر وهو مصاب بالشلل الرباعي عند الفقرة العنقية C3 ويعتمد على التهوية. أقام حفلة كبيرة في منزله خارج لوس أنجلوس، مع عدد كبير من أفراد العائلة والأصدقاء لمشاركتهم ذلك اليوم؛ إنه يعزو نجاحه لنظام الدعم هذا. كسر مارك رقبته عندما كان مراهقًا في مزرعة عائلته في أيوا؛ ارتاد الكلية، أولاً في أيوا ثم في أريزونا. ثم التحق بكلية الحقوق في جامعة كاليفورنيا في لوس أنجلوس. يقول مارك: "في مايو ٢٠٠٨، تخرجت من كلية الحقوق بجامعة كاليفورنيا في لوس أنجلوس، بينما تخرجت صديقتي من جامعة ببردين بعد أسبوع واحد. في حفل تخرجنا المشترك، انحنت على ركبتها وتقدمت لي بالزواج. تزوجنا في نوفمبر ٢٠٠٨ في منزلنا.»

مارك محام ممارس؛ وهو الرئيس السابق لشبكة الأقران لمؤسسة Ralph's Riders في منطقة لوس أنجلوس. يسافر هو وزوجته شيلا على نطاق واسع (راجع الفصل ٤ للحصول على نصائحه لرحلات الترويح عن النفس). يقول مارك: "لا يمكن لقيودك أن تحد منك إلا إذا سمحتَ لها بذلك.»

في ما يلي لمحة عن العدة التي يستخدمها مارك للعمل والبقاء على تواصل.

التمرين هو جزء رئيسي من أسلوب حياة مارك. لأداء التمارين، يقوم بتثبيت جهاز تحفيز كهربائي وظيفي من إنتاج شركة Restorative Therapies) *www.restorative-therapies.com*)
يمكنه تشغيل أطرافه السفلية، أو ذراعيه وساقيه في آن

على اليسار: يستخدم مارك كرسيًّا كهربائيًّا من إنتاج Invacare قابل للإمالة، ويعتمد على جهاز التنفس الصناعي Pulmonetics LTV 1100 راجع (*www.carefusion.com*).

أدناه: يربط إما الهاتف أو الآيباد بحامل مرن من إنتاج Loc-Line Modular Hose راجع (*www.modularhose.com*).
يقوم بتنشيط شاشات اللمس السعوية باستخدام عصي الفم من إنتاج iFaraday.

التصميم العالمي

يعود الفضل إلى الراحل رون مايس، مؤسس مركز التصميم العالمي في جامعة ولاية كارولينا الشمالية، في صياغة مصطلح «التصميم العالمي.» قد عرّفه بهذه الطريقة: «التصميم العالمي هو تصميم المنتجات والبيئات لتكون قابلة للاستخدام من قبل جميع الناس، إلى أقصى حد ممكن، دون الحاجة إلى التكييف أو التصميم المتخصص.»

يتجاوز مفهوم التصميم العالمي المنحدرات والمداخل الأوسع – على الرغم من أنَّ هذين تعديلان مهمان. لا يتعلق الأمر فقط بإمكانية الوصول؛ إنها طريقة للنظر إلى العالم مع التركيز على التخطيط الدقيق في مرحلة التصميم لاستيعاب أي مستخدِم طوال فترة حياته – سواء كان ذلك للوصول إلى المكتب أو الملعب أو إلى المرحاض في منزله. يسعى التصميم العالمي إلى إنشاء بيئات يمكن الوصول إليها بشكل جوهري لجميع الأفراد بغض النظر عن حالة الإعاقة.

ومع ذلك، لا يزال يُنظَر إلى إمكانية الوصول إلى المنازل وتعديلات سهولة الاستخدام في الغالب على أنها استثناء وليست قاعدة. لا يدرجها المهندسون المعماريون والبناؤون عمومًا في تصميم المنازل ما لم يطلبها المستهلكون، ولا يطلبها المستهلكون عمومًا ما لم تكن لديهم حاجة حالية. من المفيد أن تكون مستهلكًا مستنيرًا، وأن تعرف ما هي خياراتك وكيفية تحقيق مستوى من إمكانية الوصول مناسب لاحتياجاتك وأسلوب حياتك وقدرتك الوظيفية. يمكن أن تساعد الموارد أدناه الأشخاص الذين يعانون من الشلل على تقييم الاحتياجات، ووزن الخيارات العديدة، وتحديد مواقع المقاولين والبائعين لجعل بيئة المنزل أو العمل سهلة الوصول وفعالة.

موارد حول التصميم العالمي

الجمعية الأمريكية للمتقاعدين (AARP) توفّر مجموعة من الأدلة والموارد المعلوماتية حول التصميم العالمي وجعل البيوت ميسّرة الوصول للأشخاص من جميع الأعمار والقدرات.
(«البحث عن «التصميم العالمي) *www.aarp.org*

مركز التصميم العالمي والوصول البيئي (IDEA) هو برنامج تابع لجامعة ولاية نيويورك – بوفالو مكرَّس لجعل البيئات والمنتجات أكثر قابلية للاستخدام وأكثر أمانًا وصحة استجابة لاحتياجات السكان المتنوعين بشكل متزايد. *http://idea.ap.buffalo.edu*

مشروع منحدرات الكراسي المتحركة في المنازل يقدم تصميم منحدر للكراسي المتحركة غير مكلف وقابل لإعادة الاستخدام وسهل البناء. الدليل، «كيفية بناء منحدرات الكراسي المتحركة للمنازل» هو دليل لتصميم وبناء منحدرات الكراسي المتحركة المعيارية، بما في ذلك معلومات حول المنحدرات المعيارية والدرجات المنخفضة الارتفاع والطويلة المدى لتحسين إمكانية الوصول الآمن إلى المنزل.
www.klownwerkz.com/ramp/default.htm

معهد التصميم المتمحور حول الإنسان (Institute for Human Centered Design) (IHCD)، الذي تأسس في عام ١٩٧٨ تحت اسم «البيئات التكيفية» (Adaptive Environments) هو منظمة دولية ملتزمة بتعزيز التميز في التصميم، وتحقيق التوازن بين الخبرة في إمكانية الوصول المطلوبة قانونًا مع أفضل الممارسات في التصميم العالمي. *http://humancentereddesign.org*

Mac's Lift Gate تصمم وتهندس المصاعد العمودية للاستخدام اليومي في المنزل وللسفر؛
http://macshomelift.com

MAX - Ability تتخصص في المنتجات والخدمات الاستشارية للترتيبات التيسيرية لذوي الاحتياجات الخاصة في المنزل والمدرسة ومرافق الرعاية الصحية. تؤمّن تغطية وطنية؛ *http://max-ability.com*

مركز الموارد الوطنية المعني بالإسكان الداعم وتعديل المنازل، ومقره جامعة جنوب كاليفورنيا، يعزز العيش المستقل للأشخاص من جميع الأعمار ومستويات القدرة؛ *www.homemods.org*

منحدرات عبر أمريكا (RAMPS Across America) هي مؤسسة غير ربحية توفر للأفراد الذين يعانون من قيود التنقل منحدرًا آمنًا لمنزلهم. يوفر المتطوعون التصميم والبناء مجانًا؛ *www.rampsacrossamerica.org*

Shower Bay هو دش محمول مصمَّم لمستخدمي الكراسي المتحركة، دون الحاجة إلى الانتقال الخطر إلى بيئة رطبة أو تجديدات منزلية باهظة الثمن؛ *http://showerbay.com*

Visitability تعمل على جعل جميع المنازل «قابلة للزيارة،» أي يمكن للجميع الوصول إليها، استنادًا إلى المعايير الدنيا لمدخل واحد على الأقل بدون درجات، وممرات بقياس ٣٢ بوصة عبر الأبواب الداخلية، ونصف حمام على الأقل في الطابق الرئيسي. *www.visitability.org*

القيادة المتكيّفة

يتعدى الأمر مجرد امتلاك سيارة على عجلات للتنقل من مكان إلى آخر. بالنسبة للأشخاص الذين يعانون من الشلل، يمكن أن تكون القيادة تأشيرة للحرية والاستقلال والمغامرة.

ولكن هل يمكن تحقيق ذلك؟ هل يمكن للشخص المشلول أن يجلس خلف عجلة القيادة ويتعامل مع السيارة وحركة المرور؟ تتوفر مجموعة واسعة من المعدات التكيفية وتعديلات المركبات – من الإضافة البسيطة لمسرع الجانب الأيسر إلى المركبات المخصصة بالكامل والمجهزة بمصاعد كهربائية – لجعل القيادة ممكنة للعديد من الأشخاص المصابين بالشلل، بما في ذلك الأشخاص الذين يعانون من وظيفة اليد والذراع المحدودة للغاية.

غالبًا ما تعني القيادة مع إعاقة إعادة تعلم القيادة. قواعد الطريق لا تتغير، ولكن عناصر التحكم تتغير. اعتمادًا على الاحتياجات المحددة للمرء، قد تتضمن السيارة المعدَّلة عناصر تحكم يدوية للكبح/التسارع، أو أجهزة مساعِدة على التشغيل لسهولة التوجيه، أو وسادات إشعال تعمل باللمس وتغيير التروس، أو مقاعد السائق القابلة للتعديل، أو فتحات الأبواب التلقائية، أو أذرع التحكم للأشخاص ذوي الوظائف اليدوية المحدودة للغاية. بالنسبة للشخص الذي أصيب بجلطة دماغية، قد يتم توصيل مقبض دوّار للتوجيه بيد واحدة. تتيح الفرامل ودواسات الوقود المثبتة على المقود القيادة للأشخاص الذين يعانون من الشلل النصفي.

يحتاج الأشخاص الذين يجلسون على كرسيهم المتحرك أثناء القيادة أو الركوب إلى ربط يدوي أو إغلاق كهربائي لضمان السلامة. عادة ما تتطلب الأنظمة اليدوية المساعدة في الدخول والخروج بينما تسمح الوحدات الآليّة بمزيد من الاستقلالية – يقوم المستخدم فقط بتدوير كرسيه في مكانه ويُقفَل الكرسي في مكانه تلقائيًّا. لا يمكن تشغيل وسيلة التنقُّل من السكوتر، لذلك يجب أن يكون مستخدمو السكوتر قادرين على الانتقال إلى مقعد السيارة للقيادة. تتوفر مقاعد إلكترونية خاصة للمساعدة في الانتقال.

الحصول على تقييم للقيادة

الخطوة الأولى لشخص ذي إعاقة مهتم بالقيادة هي الحصول على تقييم من مدرب سائق مؤهل. سيساعد هذا في تحديد التعديلات المعيّنة ومعدات القيادة التي ستتناسب مع احتياجات الفرد. يتضمن التقييم عادةً فحص الرؤية وتقييم قوة العضلات؛ وتقييمات المرونة ونطاق الحركة؛ واختبارات التنسيق بين اليد والعين، ووقت رد الفعل، والحكم، واتخاذ القرار، ومدى قدرة المستخدم على التعامل مع المعدات التكيفية. قد يأخذ المقيّم أيضًا في الاعتبار الأدوية التي يتناولها السائق المحتمل.

يمكن أن توفر مراكز إعادة التأهيل عادة إحالات للمقيّمين المؤهَّلين. إذا لم يكن الأمر كذلك، فاتصل بجمعية أخصائيي إعادة تأهيل السائقين *(www.aded.net)*، التي تحتفظ بقائمة من المتخصصين المعتمَدين في جميع أنحاء البلاد.

أما بالنسبة للحصول على رخصة قيادة جديدة، فإنَّ معظم الولايات تتطلب تصريحًا ساري المفعول للمتعلم أو رخصة قيادة لتلقي تقييم على الطريق. لا يمكن حرمان أي شخص من فرصة التقدم بطلب للحصول على تصريح أو ترخيص بسبب الإعاقة، ولكن قد يتم إصدار ترخيص مقيَّد اعتمادًا على الأجهزة التكيفية اللازمة للقيادة.

بمجرد إعطاء الضوء الأخضر للقيادة، يمكن للمرء استكشاف أنواع المركبات التي تناسب قدراته واحتياجاته الفردية. قد تكون السيارة المناسبة مختلفة عن السيارة التي نختارها في حالة عدم وجود شلل، ومن المرجح أن يكون نطاق الخيارات المتاحة أكثر محدودية. قم بإجراء بحث دؤوب لفهم ماذا يقود المصابون بإعاقات مماثلة. تحدَّث إلى سائقين آخرين عبر المنتديات على الإنترنت أو المجموعات المجتمعية، واستكشف الإمكانيات المتاحة بالكامل. ثم تأكد من التعاون مع مقيّم القيادة ووكيل تعديل السيارة المؤهَّل للعثور على الخيار الأفضل.

التكاليف المرتبطة والمساعدات المالية

تختلف تكلفة تعديل وسيلة التنقُّل اختلافًا كبيرًا. يمكن أن تكلف السيارة الجديدة المعدلة بمعدات تكيفية ما بين ٢٠,٠٠٠ إلى ٨٠,٠٠٠ دولار وما فوق. كن متسوّقًا مطّلعًا؛ استكشف مجموعة من الخيارات والمساعدة المالية العامة والخاصة. اتصل بإدارة الدولة للتأهيل المهني أو وكالة أخرى تقدم الخدمات المهنية، وإذا كان ذلك مناسبًا، إدارة شؤون المحاربين القدامى. ضع في اعتبارك ما يلي:

- بعض المجموعات غير الربحية التي تدافع عن الأفراد ذوي الإعاقة لديها برامج منح تساعد في الأجهزة التكيفية، بما في ذلك المركبات.
- قد توفر تعويضات العمال تغطية للأجهزة التكيفية وتعديل المركبات. تحقق مع شركة التأمين قبل أي عملية شراء لفهم ما هو مشمول بالتغطية وما هي القيود الموجودة.
- لدى العديد من شركات تصنيع السيارات خطط الخصم أو السداد للمساعدة في تعويض تكاليف تعديل السيارة (انظر القائمة أدناه، في الموارد).
- تتنازل بعض الولايات عن ضريبة المبيعات للأجهزة التكيفية إذا وصف الطبيب استخدامها. في بعض الحالات، يمكن خصم التكاليف المرتبطة بالنفقات الطبية من ضرائب الدخل الفيدرالية؛ يمكن لأخصائي الضرائب تقديم المشورة.

عند البحث عن وكيل مؤهَّل لتعديل سيارة بغية تلبية الاحتياجات المحددة لشخص يعاني من الشلل، تأكد من طرح الأسئلة والتحقق من بيانات الاعتماد والمراجع. هل يعملون مع المقيّمين؟ هل سيفحصون سيارتك قبل أن تشتريها؟ هل يحتاجون إلى وصفة طبية من طبيب أو أخصائي تقييم سائقين آخر؟ هل يقدمون التدريب على كيفية استخدام المعدات؟ هل يقدمون الخدمة؟ كم التكلفة؟ كم من الوقت سيستغرق إجراء التعديلات؟ ما هي الكفالة؟ تأكد من الإجابة على هذه الأسئلة بشكل مُرضٍ قبل الالتزام.

أي نوع من المركبات يناسبك؟

إليك بعض الأسئلة التي يمكن أن تساعد الأشخاص الذين يعانون من الشلل على تحديد السيارة المناسبة لهم وما إذا كان من الممكن تكييف سيارة يمتلكونها بالفعل:

- هل تتطلب المعدات التكيفية اللازمة سيارة فان، أم ستكفيك سيارة ركاب أصغر؟ بمعنى آخر، هل ستقود جالسًا على كرسي متحرك أم يمكنك الانتقال إلى مقعد السيارة؟ إذا كنت تستطيع الانتقال لقيادة السيارة، فإنَّ خياراتك أوسع بكثير.
- هل يسع الكرسي المتحرك داخل السيارة؟ قد يكون الشخص الجالس على كرسي متحرك أطول وقد لا يسع تحت السقف. قم بشراء الكرسي المتحرك الخاص بك قبل سيارتك بحيث يسع في السيارة.
- هل يمكن للسيارة استيعاب عناصر التحكم اليدوية أو غيرها من معدات القيادة اللازمة؟
- هل ستكون هناك مساحة كافية لاستيعاب الركاب الآخرين بعد تعديل السيارة؟
- هل توجد مساحة كافية لوقوف السيارات في المنزل وفي العمل لركن المركبة ولتحميل/تفريغ كرسي متحرك أو مشاية؟ انتبه إلى أنَّ الشاحنات الكبيرة قد لا تسع في المنزل أو المرائب العامة، أو حتى في بعض أماكن وقوف السيارات.
- إذا كان طرف ثالث يدفع ثمن السيارة أو الأجهزة التكيفية أو التعديلات، فهل من قيود أو تقييدات على ما هو مشمول بالتغطية؟ احصل على بيان مكتوب حول ما ستدفعه وكالة التمويل قبل إجراء عملية الشراء.
- إذا كنت تقوم بتكييف شاحنة مستعملة أو سيارة عائلية، فتأكد من أنَّ الفني طويل الباع في خبرته. ليست جميع المصاعد متساوية؛ بعضها لن يسع. كما أنَّ بعض المصاعد مصممة فقط للكراسي المتحركة ولن تعمل مع السكوترات.

موارد حول القيادة المتكيّفة

جيتي جواد

تكييف المركبات الكهربائية للأشخاص ذوي الإعاقة هو كتيّب متاح من الإدارة الوطنية للسلامة على الطرق السريعة (NHTSA) يوفر معلومات شاملة عن اللوائح والإجراءات وكيفية اختيار وصيانة المعدات التكيفية وخيارات المساعدة المالية.
https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting_motor_vehicles_pdf.810733_brochure

جمعية أخصائيي إعادة تأهيل السائقين (ADED) تصادق على مدربي سائقين خبراء في القيادة التكيفية والمركبات. تقدم المنظمة العديد من صحائف الحقائق للسائقين الذين يعانون من أنواع مختلفة من الإعاقات. اتصل بالرقم المجاني ١-٨٦٦-٦٧٢-٩٤٦٦؛
www.aded.net

Disabled Dealer هو منشور يضم مركبات مستعملة (وجميع أنواع معدات إعادة التأهيل والمعدات الطبية الأخرى). تتميز الإصدارات الإقليمية بالعديد من الشاحنات والسيارات المعدَّلة المستعملة. *www.disableddealer.com*

Mobility Resource هو مركز عبر الإنترنت للمعلومات المتعلقة بالقيادة التكيفية، بما في ذلك المركبات التي يمكن الوصول إليها بواسطة الكراسي المتحركة والمعدات التكيفية وتقييمات المنتجات وخيارات التمويل. *www.themobilityresource.com*

Mobility Works تقدم دليلًا مجانيًّا يمكن تنزيله لتأمين التمويل لمركبة يمكن الوصول إليها.
www.mobilityworks.com/financing/automotive-mobility-programs.php

الإدارة الوطنية للسلامة على الطرق السريعة تقدم المشورة بشأن تدريب السائقين واختيار المركبات وتعديلها. ابحث عن «التكيّفية» على *www.nhtsa.gov*

الرابطة الوطنية لتجار معدات التنقل (NMEDA) هي مجموعة تجارية من الشركات التي تبيع معدات ومركبات القيادة التكيفية. اتصل بالرقم المجاني ١-٨٦٦-٩٤٨-٨٣٤١؛
https://nmeda.com

مؤسسة ريف توفر معلومات عن السيارات والقيادة للأشخاص ذوي الإعاقة بالإضافة إلى ورقة حقائق حول هذا الموضوع.
www.ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/home-travel/driving

برامج الحسم والخصومات على السيارات

تقدم العديد من شركات تصنيع السيارات حسومات الخصم أو استرجاع السداد للمساعدة في تعويض تكاليف تعديل السيارة. إليك ما يقدمونه وكيفية معرفة المزيد. قد يقدم صانعو السيارات الآخرون أيضًا خصومات؛ اسأل وكيل السيارات الخاص بك.

تقدم فورد موبيليتي موتورينغ ما يصل إلى ١,٠٠٠ دولار من المساعدة لتغطية تكلفة المعدات التكيفية على سيارة فورد أو لينكولن أو ميركوري جديدة. مركز خدمة عملاء فورد موبيليتي موتورز. ١-٨٠٠-٩٥٢-٢٢٤٨.

www.fordmobilitymotoring.com

يقدم برنامج جنرال موتورز للتنقل ما يصل إلى ١,٠٠٠ دولار (مع المؤهلات) بالإضافة إلى عامين من خطة الحماية OnStar عند تثبيت المعدات التكيفية المؤهَّلة.
١-٨٠٠-٣٢٣-٩٩٣٥.

www.gmfleet.com/overview/mobility-vehicles.html

تقدم شركة تويوتا موتور سيلز، الولايات المتحدة الأمريكية، تعويضًا يصل إلى ١,٠٠٠ دولار لكل عميل تجزئة أصلي مؤهل، مقابل التكلفة الدقيقة المدفوعة لشراء وتركيب معدات القيادة أو الركاب التكيفية المؤهَّلة. ١-٨٠٠-٣٣١-٤٣٣١.

www.toyotamobility.com

توفر مؤسسة Driver Ability ما يصل إلى ١,٠٠٠ دولار من المساعدة المالية لتركيب معدات تكيفية على سيارات كرايسلر وجيب ودودج الجديدة. ١-٨٠٠-٢٥٥-٩٨٧٧ *www.fcausautomobility.com*

يقدم برنامج هيونداي للتنقل ١,٠٠٠ دولار لتغطية تكلفة المعدات التكيفية. راجع الوكيل لمزيد من المعلومات. ١-٨٠٠-٦٣٣-٥١٥١.

www.hyundaiusa.com/us/en/special-programs/mobility

يوفر برنامج لكزس للتنقل مساعدة في السداد تصل إلى ١,٠٠٠ دولار من تكلفة المعدات التكيفية؛ ومعلومات شاملة عن موارد التنقل، وتمويل مرن طويل الأجل يصل إلى ٨٤ شهرًا للمركبة والمعدات التكيفية. ١-٨٠٠-٢٥٥-٣٩٨٧. *custhelp.com/.http://lexus2*
3F%what-is-lexus-mobility/~/8229/app/answers/detail/a_id

يعوّض برنامج فولفو للتنقل ما يصل إلى ١,٠٠٠ دولار من تكلفة المعدات التكيفية المضافة إلى سيارة فولفو جديدة. التنقل بفضل مركز فولفو.
١-٨٠٠-٥٥٠-٥٦٥٨ . *http://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927/*

الملابس

بالنسبة لشخص محدود الحركة أو قد يجلس لفترات طويلة من الوقت، يمكن أن يشكّل ارتداء الملابس تحديًّا. تشوب الملابس الجاهزة عدة مشاكل: قد تكون الدرزات في مناطق يمكن أن تسبب بانهيار الجلد؛ قد لا تكون السراويل طويلة بما فيه الكفاية أو قد تتجمع في الحضن؛ تتجمّع السترات؛ قد لا تكون الأزرار والسحابات في متناول اليد. إلا أنه يوجد خيارات أخرى.

تُسوِّق العديد من الشركات للأشخاص الذين يعانون من الشلل:

AbleApparel تقدّم ملابس خارجية وإكسسوارات للأطفال والكبار.
www.ableapparel.com

Adaptations by Adrian تصمم العباءات والسراويل والقمصان والسترات مع مراعاة مستخدمي الكراسي المتحركة وتحديات التنقل.
www.adaptationsbyadrian.com

Easy Access Clothing توفّر بناطيل وجينزات وملابس خارجية.
اتصل بالرقم المجاني ١-٨٠٠-٧٧٥-٥٥٣٦؛
www.easyaccessclothing.com

IZ Adaptive تقدّم ملابس رجالية ونسائية بالإضافة إلى معاطف وعباءات وأقنعة للوجه للجنسين؛
https://izadaptive.com

Professional Fit Clothing تقدّم تعديلات، بالإضافة إلى خط من العباءات وواقيات الملابس.
www.professionalfit.com ١-٨٠٠-٤٢٢-٢٣٤٨؛

Specially For You تقدم مجموعة من الأثواب والفساتين والسراويل. ٦٠٥-٧٦٥-٩٣٩٦؛
www.speciallyforyou.net

Wheelchair Apparel تصنع الجينزات المصممة للجلوس بحيث يمكن لمستخدمي الكراسي المتحركة أن يبدوا ويشعروا بأنهم طبيعيين. تم تصميم السراويل خصيصًا للمساعدة في تقليل فرص الإصابة بقروح الضغط التي يمكن أن تسببها السراويل المصممة للوقوف. ٨٠٠-٩٣٥-٥١٧٠؛
https://wheelchairapparel.com

Rolli Moden: أزياء وإكسسوارات رجالية ونسائية. *www.rollimoden.de/en*

حيوانات الخدمة

سام مادوكس

لا ريب أنَّ الحيوان ليس جهازًا، ولكن من السهل أن نفهم كيف يمكن لكلاب الخدمة – أو حتى الحيوانات الأقل تقليدية – أن تكون أداة مساعِدة مهمة لشخص يعاني من الشلل. تزيد حيوانات الخدمة من استقلالية مالكيها وتعزز نوعية حياتهم. يمكن أن يساعد الكلب في تشغيل مفتاح الإضاءة أو سحب كرسي متحرك أو التقاط المفاتيح إذا سقطت أو فتح باب الخزانة. تشكل الكلاب أيضًا رفقاء اجتماعيين رائعين، وهي بمثابة كاسحة جليد رائعة عند مقابلة أشخاص جدد. تشير الأدلة المتزايدة إلى وجود فائدة عاطفية ونفسية قيّمة لأصحاب الحيوانات الأليفة بشكل عام، وعادة ما تكون العلاقة بين حيوان الخدمة وصاحبه قوية للغاية.

معظم كلاب الخدمة هي مستردات ذهبية معتدلة أو مستردات لابرادور، على الرغم من أنه يتم إنقاذ الكلاب التي لا تملك نسبًا بشكل متزايد من الملاجئ وتدريبها لتكون كلاب خدمة. توجد العديد من المنظمات في جميع أنحاء الولايات المتحدة وخارجها التي تدرب كلاب الخدمة أو توفر التدريب للناس لاستخدام كلابهم الخاصة.

موارد حول حيوانات الخدمة

منظمة كلاب المساعدة الدولية (Assistance Dogs International) توفّر قائمة بمراكز كلاب المساعدة في جميع أنحاء الولايات المتحدة وخارجها.
www.assistancedogsinternational.org

الكلاب الأليفة من أجل الاستقلالية (Canine Companions for Independence) هو برنامج وطني يقدم كلاب المساعدة دون أي تكلفة للشخص ذي الإعاقة.
الرقم المجاني ٥٧٢-٢٢٧٥-٨٠٠-١؛
www.caninecompanions.org

Merlin's Kids يحوّل كلاب المأوى إلى كلاب خدمة. *www.merlinskids.org*

خدمات التعليم الوطني لمساعدة الكلاب (National Education for Assistance Dogs Services) توفر كلاب الخدمة للأشخاص الصم أو الذين يستخدمون الكراسي المتحركة.
www.neads.org ٩٧٨-٩٦٤-٤٢٢؛

PAWS with a Cause تقدم كلاب الخدمة. الرقم المجاني ٧٢٩٧-٢٥٣-٨٠٠-١؛
www.pawswithacause.org

٦

تقديم الرعاية

لا يمكن الالتفاف على واجبات تقديم الرعاية ولا يمكن تفويضها دائمًا. لكن ليس ضروريًّا أن تُؤدَّى الوظيفة بمعزل عن الآخرين. تواصل مع الآخرين الذين يمرون بمواقف مماثلة.

ماري إلين مارك

عزيزي مقدِّم الرعاية:
بعد إصابة زوجي كريستوفر، أصبح من الواضح أنَّ الشلل هو قضية عائلية. يمكن أن تكون رعاية احتياجات عائلاتنا الجسدية والعاطفية والاجتماعية والاقتصادية مُرضية ومُجزية. لكن توفير الرعاية لشخص مصاب بالشلل هو وظيفة لا نتوقع دائمًا الحصول عليها.
نحزن لفقدان أحبائنا للحركة والاستقلالية. كما أننا نحزن على خسائرنا: نشعر بالعزلة؛ ليس لدينا وقت شخصي؛ نشعر بالإنهاك والإرهاق. ونشعر أنَّ لا أحد يفهم المطالب الملقاة على عاتقنا.
يجب على مقدِّم الرعاية التعامل مع المخاوف الطبية ومخاوف النظافة والنقل والتخطيط المالي والمناصرة وقضايا نهاية العمر. أن تكون مقدِّم رعاية فعال يعني اكتساب بعض الشعور بالسيطرة على الموقف. إحدى الطرق للقيام بذلك هي من خلال الحصول على المعلومات، وعبر مشاركة الخبرات أو حل المشكلات مع مقدمي الرعاية الآخرين.
يرجى العلم أنك لست وحيدًا، وأنك قيّم للغاية، وأنك قادر وعائلتك أن تعيشوا حياة نشطة ومُرضية على الرغم من تحديات الشلل.
لا تخجل أبدًا من طلب المساعدة من مركز موارد الشلل لدينا.
.فقط اتصل بالرقم المجاني ٩ ٧٣٠-٥٣٩-٠٠٨١
مع خالص تحياتي.
دانا ريف
(كُتبت في عام ٢٠٠٥، قبل عام من وفاتها)

دور مقدم الرعاية

إنَّ مساعدة شخص تهتم لأمره لمواصلة العيش بشكل مستقل في المنزل هو عمل قيم. يمكن أن يكون تقديم الرعاية تجربة مرضية؛ إنه يدل على الوفاء بالالتزام تجاه أحد أفراد أسرتك. غير أنه من الصحيح أنَّ تقديم الرعاية ليس دورًا يختاره أي شخص حقًا. يبدو وكأنه هو يختارنا، نابعًا عن أحداث وظروف خارجة عن توقعاتنا، وخارجة عن سيطرتنا.

يوفر أفراد الأسرة الغالبية العظمى من الرعاية للأشخاص المصابين بأمراض مزمنة أو ذوي الإعاقة. وفقًا لشبكة عمل مقدمي الرعاية، يدعم مقدمو الرعاية الأسرية نظام الرعاية الصحية لدينا بطريقة كبيرة. يقدم أكثر من ٥٠ مليون شخص مستوى معينًا من الرعاية لأحد أفراد أسرته، مما يُترجَم إلى أجور سنوية تبلغ ٣٧٥ مليار دولار - أي ما يقرب من ضعف المبلغ الذي يتم إنفاقه فعليًّا على خدمات الرعاية المنزلية ودور التمريض مجتمعة - لو لم يتم ذلك «مجانًا.» مع تقدم السكان في العمر، ومع إبقاء العلوم الطبية للناس على قيد الحياة لفترة أطول، ومع إرسال سياسات الرعاية الصحية الناس إلى ديارهم من المستشفيات أكثر مرضًا وبوتيرة أسرع، لا يمكن إلا أن يزداد عدد مقدمي الرعاية الأسرية.

الرعاية هي وظيفة لا يمكن الالتفاف عليها ولا يمكن تفويضها دائمًا. إنها أمر محبط. إنها تستنزف جسديًّا وعاطفيًّا. يمكن أن تسرق أحلامنا أو تحطم قلوبنا. إنها تجعلنا حزينين لخسارة أحبائنا... وخسارتنا نحن.
في حين أنَّ رعاية الأحباء يمكن أن تكون مُرضِيَة للغاية، إلا أنَّ هناك أيامًا، بالتأكيد، لا نجد فيها الكثير من المكافأة.

ترخي هذه الوظيفة بظلالها على المرء. يعاني مقدمو الرعاية من الاكتئاب والتوتر والقلق أكثر بكثير من عامة السكان. تظهر الاستطلاعات أنَّ ما يصل إلى ٧٠ في المائة من مقدمي الرعاية يبلغون عن التعرض

للاكتئاب، و ٥١ في المائة عن الأرق، و ٤١ في المائة عن مشاكل في الظهر. ما يقرب من ثلاثة أرباع مقدمي الرعاية الأسرية لا يذهبون إلى الطبيب بقدر ما ينبغي، ويقول ٥٥ في المائة إنهم يفوّتون مواعيد الطبيب؛ كما أفاد ٦٣ في المائة من مقدمي الرعاية أنَّ لديهم عادات غذائية سيئة.

يشعر مقدمو الرعاية بالعزلة؛ وغالبًا ما يذكرون أنَّ حياتهم ليست «طبيعية» وأنه لا يمكن لأي شخص آخر فهم ما يمرون به.

ثمة تأثير مالي أيضًا. تنفق العائلات التي تساعد شخصًا ذا إعاقة على النفقات الطبية المتعلقة بأنشطة الحياة اليومية أكثر من ضعف ما تنفقه العائلات التي ليس لديها شخص معاق. في كثير من الأحيان يجب على مقدم الرعاية تقديم تضحيات في العمل لأداء الواجبات في المنزل. لكن هذه هي عائلتك، وهذا هو من تحب. ما هي خياراتك؟ لا يمكنك الرحيل عنهم وحسب. تتعلم كيفية التعامل مع الإحباط فيما تتعلم كيفية إنجاز المهمة على أفضل وجه. غالبًا ما يتم تعلم الدروس بالطريقة الصعبة. في الغالب، يتعلم مقدمو الرعاية عن طريق التجربة والخطأ كيفية إدارة الروتين اليومي لإعداد الطعام والنظافة والنقل والأنشطة الأخرى في المنزل.

في ما يلي بعض نصائح تقديم الرعاية التي جمعها أخصائيو معلومات مركز موارد الشلل:

القاعدة الأولى لجميع مقدمي الرعاية هي الاعتناء بنفسك. يمكن أن يؤدي توفير الرعاية أثناء الاحتفاظ بوظيفة أو إدارة أسرة أو تربية الأطفال إلى إرهاق أي شخص. الشخص المنهك أو المريض هو أكثر عرضة لاتخاذ قرارات سيئة أو إخراج الإحباطات بشكل غير لائق. من المعروف أنَّ الإجهاد يساهم في مجموعة متنوعة من المشاكل الصحية. كلما حافظتَ على توازن رفاهيتك، كلما عززتَ مهاراتك في التأقلم والقدرة على التحمل. من خلال الاعتناء بنفسك، ستكون قادرًا بشكل أفضل، جسديًّا وعاطفيًّا، على توفير الرعاية لأحبائك.

تواصَلْ مع مجتمع مقدمي الرعاية. شارك وتعلَّم واستفد من الحكمة الجماعية لمجتمع مقدمي الرعاية. من المهم أن يتواصل مقدمو الرعاية مع بعضهم البعض لاكتساب القوة وإدراك أنهم ليسوا وحدهم. بالنسبة للكثيرين، يتم تخفيف العزلة التي تأتي مع الوظيفة من خلال حضور اجتماعات مجموعات الدعم مع الآخرين الذين يمرون في مواقف مماثلة. تقدم تلك المجموعات الدعم العاطفي ونصائح تقديم الرعاية، بالإضافة إلى معلومات حول موارد المجتمع. يمكن أن تكون مجموعات الدعم عبر الإنترنت مفيدة للغاية. تدعم مؤسسة ريف المنتديات المجتمعية النشطة والمناقشات حول جميع القضايا المتعلقة بتقديم الرعاية في مجتمع ريف كونكت عبر الإنترنت.

راجع *www.ChristopherReeve.org/Community*

قد يسهِّل العلاج أو الاستشارة أيضًا حل المشكلات بشكل أفضل. يمكن أن تساعد الاستشارة المرء على التعامل مع مشاعر الغضب أو الإحباط أو الذنب أو الخسارة أو المطالب الشخصية والعملية والعائلية المتنافسة.

بلا هوادة. لكنك ستجد إلى ذلك سبيلا.

تأذى شريكك، فتغيرت حياتك بسبب شيء حدث له. هذه هي الحقيقة المؤلمة. أتذكر أنني قلت له: «عُدْ كما كنتَ. أرجوك أن تعود.» وكان يقول: «أنا أحاول.»

سام مادوكس

يجب على الشريك المقدِّم للرعاية أن يقول في مرحلة ما، «أنا أختار هذا بحرّية» كما فعل قبل حدوث الإصابة. وإذا كنت لا تختار هذا بحرية من كل قلبك، فأنا لا أرى كيف يمكنك تحقيقه، لأنه سيكون هناك جزء منك غاضب دائمًا، وهو دائمًا ما يستاء بطريقة أو بأخرى من هذا الشخص الآخر لما سلبه منك. أن تكون مقدم رعاية أسرية أمر لا هوادة فيه. لا يمكنك أبدًا الابتعاد عنه على الإطلاق. من المفيد حقًّا أن تتمتع بحس الفكاهة؛ لكنني أعتقد أنَّ الأهم في الحقيقة هو ليس كيفية تواصلك. بل إنه الخيار الأساسي للغاية ومعرفة أنَّ أحدًا لا يجبرك على فعل أي شيء. إذا كنت تستطيع قبول هذا، فستجد طرقًا لحل الأمور، مهما كانت.

- كيت ويليت

قامت ويليت بتأريخ تجاربها كمقدمة رعاية في كتاب بعنوان «بعض الأشياء غير قابلة للكسر.»

اعرف أكبر قدر ممكن عن حالة أحبائك. كن على دراية بالقضايا الطبية وكيف يمكن أن يؤثر المرض أو الإعاقة على الشخص جسديًّا ونفسيًّا وسلوكيًّا وما إلى ذلك. أنت عضو مهم في فريق الرعاية الصحية الخاص بأحبائك. يقدم الفصل الأول نظرة عامة على الأسباب الرئيسية للشلل. الإنترنت هو أداة قوية أخرى للتعرف على الأساس الطبي للإعاقة. يمكن للأطباء وغيرهم من المهنيين الصحيين مساعدتك على فهم كيف يمكن أن تتغير حالة أحد أحبائك وكيف يمكن أن يؤثر هذا التغيير على ما هو مطلوب من مقدم الرعاية.

استفد من فرص الرعاية المؤقتة. انتعش وخذ استراحة من الواجبات اليومية بين الحين والآخر. قد لا تكون الإجازة المطوَّلة واقعية، ولكن من الضروري لمقدمي الرعاية جدولة بعض الوقت للراحة. قد تكون بمثابة نزهة قصيرة، أو وقت هادئ في المنزل، أو فيلم مع صديق، إلخ. للابتعاد، قد يحتاج مقدم الرعاية إلى رعاية/مساعدة مؤقتة من الآخرين. يمكنك الاطلاع على الموارد في نهاية هذا الفصل للحصول على بعض الاتصالات المحتملة لمساعدتك في الحصول على استراحة.

كن مناصرًا. ضع في اعتبارك أنك قد تكون الشخص الوحيد المجهز للتحدث نيابة عن أحبائك أو لطرح أسئلة صعبة. قم بإعداد التاريخ الصحي لأحبائك وأخذه معك إلى المواعيد. توقع المستقبل قدر الإمكان. يُعَد التخطيط المالي والقانوني من الاعتبارات الهامة. غالبًا ما تحتاج قضايا مثل تمويل الرعاية طويلة الأجل، وحماية الأصول، والحصول على سلطة اتخاذ القرارات البديلة، ومسائل أخرى، إلى الاهتمام. حدد موعدًا مع

دانا ريف حول تقديم الرعاية

بعد إصابة كريس، عملنا كما لو كان الأمر يشبه الهبوط على كوكب آخر. يمكن أن تبدو الأمور قاتمة وساحقة للغاية. ثمة قدر هائل من التكيف الذي يجب أن يستمر عقليًّا. ومواجهة الوضع الطبيعي الجديد، ومواجهة التعديلات، والخسارة... عليك أن تحزن على الخسارة. لأنه صحيح بأنَّ الطريقة الوحيدة للتخفيف من الحزن هي الحزن. تحتاج إلى الاعتراف بالخسارة. ولكن في الوقت نفسه، بمجرد القيام بذلك، فإنك تفتح مجالًا جديدًا تمامًا حيث يمكن أن يكون لديك أمل هائل.

سام مادوكس

دانا ريف

محامٍ على دراية بالتخطيط العقاري والوصايا، وإذا كان ذلك ممكنًا، تخطيط المنافع العامة. وتشمل المجالات الأخرى التي تتطلب التخطيط في كثير من الأحيان التنسيق بين الخدمات المجتمعية والأصدقاء وأفراد الأسرة المعنيين. غالبًا ما يمكن تسهيل القرارات المتعلقة بالإيداع في دار لرعاية المسنين أو خيارات الرعاية الأخرى من قبل أخصائي على دراية بإعاقات الدماغ وتقديم الرعاية وموارد المجتمع. في بعض الحالات، من الضروري اتخاذ قرارات نهاية العمر في ما يتعلق بأحبائك.

افهم قدر الإمكان كيف يعمل نظام التأمين والضمان الاجتماعي ووسائل المساعدة العامة الأخرى. ثمة خبراء في الوكالات العامة يمكنهم المساعدة.

اطلب المساعدة. اعتاد العديد من مقدمي الرعاية على تقديم المساعدة ورعاية احتياجات شخص آخر لدرجة أنهم لا يعرفون كيفية طلب المساعدة لأنفسهم. عائلتك هي موردك الأول. يمكن للأزواج والإخوة والأخوات والأطفال والأقارب الآخرين القيام بالكثير لتخفيف عبء تقديم الرعاية. دعهم يعرفون ما يمكنهم وما يجب عليهم فعله. فتش في مكان عبادتك للحصول على المساعدة والمشورة. أطلِع قائدك الديني على وضعك. شجع أصدقاء وجيران أحبائك على توفير ما يمكنهم من الراحة لهم.

تعرَّف على كل ما يمكنك معرفته عن الأدوات والمعدات التكيفية. من الضروري أن يعرف مقدمو الرعاية عن منتجات وخدمات الرعاية المنزلية التي قد تجعل وظائفهم أسهل. راجع فصل الأدوات في هذا الكتاب للحصول على طرق للبقاء على اطلاع دائم على كل ما تقدمه التكنولوجيا.

عندما تستقر في دور مقدم الرعاية، قد تجد نفسك تتخذ قرارات عن الأشخاص الذين اعتادوا أن يقرروا نيابة عنك. في بعض الأحيان يكون من الصعب تحقيق التوازن بين الاحتياجات المتنافسة على السيطرة. ولكن من المهم احترام حق الشخص الذي يتم رعايته في اتخاذ الخيارات. الاختيار أمر جيد؛ من خلال اختيار الأشياء لدينا شعور بالسيطرة على حياتنا. اسمح لأحبائك بأكبر قدر ممكن من الخيارات، بدءًا من قائمة الطعام مرورًا بملابسهم اليومية ووصولاً إلى البرامج التلفزيونية.

اكتسب الثقة في قدراتك والفخر بإنجازاتك. القول أسهل من الفعل - كيف تدافع عن نفسك، وتعتني بنفسك، وتجد توازنًا بين احتياجاتك واحتياجات أحبائك؟ تقدم شبكة عمل مقدمي الرعاية مبادئ التمكين التالية التي يُشجِّع مقدمو الرعاية على عيشها.

- اختر تولي مسؤولية حياتك. لا تدع مرض أحبائك أو إعاقتهم تحتل دائمًا مركز الصدارة. غالبًا ما نقع في تقديم الرعاية بسبب حدث غير متوقَّع، ولكن في مكان ما ضمن هذه المسيرة أنت بحاجة إلى التراجع خطوة والقول بوعي، «لقد اخترتُ أن أتولى دور تقديم الرعاية هذا.» إنَّ لذلك أثر كبير في القضاء على الشعور بأنك ضحية.
- أكرِم نفسك وقدِّرها وأحبِّها. أنت تقوم بعمل شاق للغاية وتستحق بعض الوقت المميز لتمضيه بنفسك. العناية بالذات ليست ترفًا، بل هي ضرورة. إنها حقك كإنسان. خذ خطوة إلى الوراء لتدرك كم أنت رائع. تذكر أنَّ صحتك الجيدة هي أفضل هدية يمكنك تقديمها لأحبائك.
- فتّش عن المساعدة واقبلها، وفي بعض الأحيان اطلبها. لا تخجل من طلب المساعدة. عندما يقدم الناس المساعدة، اقبلها واقترح أشياء محددة يمكنهم القيام بها. إنَّ تقديم الرعاية، بخاصة في أعلى مستوياتها، هو بالتأكيد أكثر من مجرد وظيفة لشخص واحد. إنَّ طلب المساعدة هو علامة على قوتك واعتراف بقدراتك وحدودك.
- انهض وأثبِت وجودك. دافع عن حقوقك كمقدم رعاية وكمواطن. أدرِك أنَّ تقديم الرعاية يأتي إضافة إلى كونك والدًا أو طفلًا أو زوجًا. أكرِم دورك في تقديم الرعاية ودافع عن الاعتراف والحقوق التي تستحقها. كن مناصرًا لنفسك، سواء داخل مجال تقديم الرعاية المباشر الخاص بك أو خارجه.

المصادر

شبكة عمل مقدمي الرعاية، تحالف مقدمي الرعاية الأسرية، الجمعية الأمريكية للمتقاعدين

موارد حول تقديم الرعاية

الجمعية الأمريكية للمتقاعدين تقدم مركز موارد لتقديم الرعاية، بما في ذلك القضايا القانونية، وتقديم الرعاية عن بعد، وقضايا نهاية العمر. الرقم المجاني ٢٢٧٧-٦٨٧-٨٨٨-١؛
www.aarp.org/home-family/caregiving

شبكة عمل مقدمي الرعاية تقوم بتثقيف ودعم وتمكين الأسر التي ترعى أحباءها المصابين بأمراض مزمنة أو المسنين أو ذوي الإعاقة. مكتب مساعدة مقدم الرعاية:
www.caregiveraction.org . ٣٦٤-٢٢٧-٨٥٥؛

مجموعة Caregiver Media Group تنشر مجلة Caregiver Today وتقدم نشرات إخبارية متخصصة وقوائم مناقشة عبر الإنترنت وغرف دردشة ومتجر عبر الإنترنت. *www.caregiver.com*

CareGiving.com هو مجتمع إنترنت للعائلات وأخصائيي الرعاية الصحية الذين يعتنون بأفراد الأسرة المصابين بأمراض مزمنة أو ذوي الإعاقة. راجع *www.caregiving.com*

تحالف مقدمي الرعاية الأسرية (FCA) هو الوكالة الرائدة في نظام مراكز موارد مقدمي الرعاية في كاليفورنيا ويدير المركز الوطني لتقديم الرعاية لتطوير برامج الدعم لمقدمي الرعاية الأسرية في كل ولاية. يدافع تحالف مقدمي الرعاية الأسرية عن قضية مقدمي الرعاية من خلال التعليم والخدمات والبحث والمناصرة. ٤١٥-٤٣٤-٣٣٨٨، الرقم المجاني ٦. ٨١-٤٤٥-٨٠. ١-؛ *www.caregiver.org*

التحالف الوطني لتقديم الرعاية (National Alliance for Caregiving) هو تحالف من المجموعات الوطنية التي تدعم مقدمي الرعاية الأسرية والمهنيين الذين يساعدونهم؛ *www.caregiving.org*

المكتبة الوطنية لمقدمي الرعاية (National Caregivers Library) هي مصدر كبير للمعلومات المجانية لمقدمي الرعاية. *www.caregiverslibrary.org*

شبكة الائتلاف الوطني للرعاية المؤقتة (National Respite Coalition Network) والخدمة الوطنية لتحديد مواقع الرعاية المؤقتة تساعد الآباء ومقدمي الرعاية والمهنيين على الحصول على استراحة عبر استخدام خدمات الرعاية المؤقتة في منطقتهم المحلية. *https://archrespite.org*

مقارنة دور الرعاية (Nursing Home Compare)، برعاية ميديكير، تقدم معلومات حول الأداء السابق لمعظم دور رعاية المسنين في الولايات المتحدة. كما تحتوي على «دليل لاختيار دار رعاية المسنين» وقائمة مرجعية لدار رعاية المسنين.
www.medicare.gov/nursinghomecompare

مساعدو العناية الشخصية: كيفية العثور عليهم وتوظيفهم والمحافظة عليهم من مستشفى كريج *https://craighospital.org/resources/personal-care-assistants-how-to-find-hire-keep*

ريف كونكت (Reeve Connect) أحد موارد مؤسسة كريستوفر ودانا ريف، هو موقع تواصل اجتماعي آمن ومأمون عبر الإنترنت مع منطقة مناقشة قوية حول العديد من مجالات الشلل، بما في ذلك تقديم الرعاية؛ يرجى مراجعة
www.ChristopherReeve.org/Community

معهد روزالين كارتر لتقديم الرعاية ينشئ شراكات محلية وولائية ووطنية ملتزمة بتعزيز صحة مقدمي الرعاية ومهاراتهم وقدرتهم على الصمود؛ *www.rosalynncarter.org*

مراكز شيبيرد الأمريكية (Shepherd's Centers of America) هي منظمة مشتركة بين الأديان تنسق ما يقرب من ١٠٠ مركز شيبيرد مستقل في جميع أنحاء الولايات المتحدة لمساعدة كبار السن على البقاء مستقلين. *www.shepherdcenters.org*

مقدمو الرعاية لإصابات الحبل الشوكي هو منتدى ياهو على الإنترنت، وهو مكان لتبادل المعلومات ودعم مقدمي الرعاية الآخرين الذين يعتنون بالأشخاص المصابين بالحبل الشوكي.
قم بزيارة *http://groups.yahoo.com/neo/groups/scic/info*

جمعية الشريك الصحي (Well Spouse Association) هي منظمة وطنية تقدم الدعم لزوجات وأزواج وشركاء المرضى المزمنين و/أو المعاقين. تعالج القضايا الشائعة لمقدمي الرعاية للأسرة: الغضب والشعور بالذنب والخوف والعزلة والحزن والتهديد المالي؛ *www.wellspouse.org*

مسرد المصطلحات

أنشطة الحياة اليومية: الأنشطة المرتبطة بالرعاية الذاتية، وإدارة الأمعاء والمثانة والتنقل، بما في ذلك الاستحمام، وارتداء الملابس، والأكل، وغيرها من المهارات اللازمة للعيش المستقل.

العلاج القائم على النشاط: طريقة إعادة التأهيل القائمة على النظرية القائلة بأنَّ النشاط يؤثر على التعافي العصبي، وأنَّ النشاط المنمَّط يمكن أن يحفز مرونة الحبل الشوكي و «يوقظ» مسارات الأعصاب المتعلقة بالحركة. (راجع التدريب الحركي).

الحادة: المراحل المبكرة من الإصابة (على عكس المزمنة، وهي طويل الأجل)؛ في إصابة الحبل الشوكي، قد يكون العلاج المبكر الأفضل للصدمة الحادة هو السبب في زيادة عدد الإصابات «غير المكتملة.» من الناحية النظرية، سيحد التدخل المبكر باستخدام الأدوية أو التبريد من الفقدان الوظيفي. إذا كان من الممكن تقليل السلسلة التدريجية للآثار الثانوية للصدمة على المستوى الخلوي (على سبيل المثال، فقدان تدفق الدم، التورم، سمّية الكالسيوم)، فسيتم تقليل شدة الإصابة.

ألم خيفي: حالة ينشأ فيها الألم من محفّز لا يكون عادة مؤلمًا.

حَاصِرَات أَلْفَا: الأدوية التي يمكن أن تريح العضلة العاصرة البولية والبروستاتا وبالتالي تسمح بإفراغ المثانة بشكل أفضل.

التجول: «المشي» مع الأقواس أو العكازات. قد يتجول بعض الأشخاص المصابين بالشلل باستخدام التحفيز الكهربائي الخاص. يجد الكثيرون أنَّ الطاقة المهدورة على «المشي» أكثر من اللزوم لهذا القدر الضئيل من الوظائف؛ فهم أكثر قدرة على أداء الوظائف في كراسيهم المتحركة.

القسط: تثبيت المفصل مما يؤدي إلى عدم الحركة، بسبب التعظم أو الترسبات العظمية للكالسيوم في المفاصل.

مضادات الكولين: دواء غالبًا ما يوصف لأولئك الذين لديهم قسطرات ساكنة لتقليل تشنجات العضلات الملساء، بما في ذلك المثانة. تمنع مضادات الكولين بعض المستقبلات (الأسيتيل كولين)، مما يؤدي إلى تثبيط بعض النبضات العصبية (لاوُدِّيّة).

مضادات الاكتئاب: دواء موصوف لعلاج الاكتئاب.

فقدان القدرة على الكلام: تغير في وظيفة اللغة بسبب إصابة قشرة الدماغ. غالبًا ما تتم استعادة اللغة، غير المفهومة أو غير المتكوبة، بمجرد تقلل التورم.

الغشاء العنكبوتي: منتصف ثلاثة أغشية تحمي الدماغ والحبل الشوكي.

التهاب العنكبوتية: التهاب وتندب الأغشية التي تغطي الحبل الشوكي، والذي يحدث أحيانًا بسبب الصبغة المستخدمة في التصوير النخاعي. ألم الحرق المستمر هو أحد الأعراض الشائعة، وكذلك خلل المثانة. تتقدم بعض الحالات لتصل إلى الشلل. غالبًا ما يتم تشخيص التهاب العنكبوتية بشكل خاطئ على أنه «متلازمة جراحة الظهر الفاشلة» أو التصلب المتعدد أو متلازمة التعب المزمن.

درجة آسيا: أداة لتقييم الوظيفة بعد إصابة الحبل الشوكي، على مقياس من أ (كاملة، لا توجد وظائف حركية أو حسية) إلى هـ (وظائف حركية وحسية طبيعية).

الخلايا النجمية: خلايا دبقية على شكل نجمة توفر البيئة الكيميائية والفيزيائية اللازمة لتجديد الأعصاب. تتكاثر هذه الخلايا بعد الإصابة ويعتقد أنها تكسر السموم مثل الغلوتامات. للخلايا النجمية أيضًا جانب سيء: تساهم الخلايا النجمية التفاعلية في تكوين ندبة دبقية، والتي قد تكون عقبة رئيسية أمام نمو الأعصاب بعد الصدمة.

انخماص الرئة: فقدان وظيفة التنفس التي تتميز بانهيار أنسجة الرئة. يمكن أن تكون مشكلة لمرضى الشلل الرباعي الحاد غير القادرين على التخلص من إفرازات الرئة. وهذا بدوره يمكن أن يؤدي إلى الالتهاب الرئوي.

رَأْبُ المَثانَةِ التَّكْبيرِيُّ: جراحة توسع المثانة عن طريق خياطة قطعة من الأمعاء على الجزء العلوي من المثانة.

التواصل المعزَّز والبديل: أشكال التواصل التي تكمّل أو تعزز الكلام أو الكتابة، بما في ذلك الأجهزة الإلكترونية ولوحات الصور ولغة الإشارة.

استجابة المناعة الذاتية: عادة، يتعرف الجهاز المناعي على المواد الغريبة؛ ينتج الجهاز أجسامًا مضادة ضد الغازي للقضاء عليه. في استجابة المناعة الذاتية، يخلق الجسم جسمًا مضادًا ضد نفسه. يُعتقد أنَّ التصلب المتعدد هو مرض مناعي ذاتي.

خلل المنعكسات اللاإرادي: تفاعل يُحتمل أن يكون خطيرًا يتضمن ارتفاع ضغط الدم، والتعرق، والقشعريرة، والصداع، والذي قد يحدث لدى الأشخاص الذين يعانون من إصابة الحبل الشوكي فوق المستوى الصدري السادس (T6). غالبًا ما يكون سببها مشاكل في المثانة أو الأمعاء. يمكن أن يؤدي خلل المنعكسات اللاإرادي غير المعالَج إلى الجلطة الدماغية أو حتى الموت.

الجهاز العصبي الذاتي: جزء من الجهاز العصبي الذي يتحكم في الأنشطة اللاإرادية، بما في ذلك عضلة القلب والغدد والأنسجة العضلية الملساء. ينقسم النظام اللاإرادي إلى أنظمة ودّية ولاودّية. تتميز الأنشطة الودية باستجابة طوارئ «الهروب أو القتال»؛ وتتميز الأنشطة اللاودية بانخفاض ضغط الدم وتقلص حدقة العين وتباطؤ القلب.

المحور العصبي: الألياف العصبية التي تحمل نبضة من الخلية العصبية إلى الهدف، وتحمل أيضًا مواد من النهايات العصبية (على سبيل المثال، على العضلات) إلى الخلية العصبية. عندما يتم قطع محور عصبي، يتم توفير البروتينات اللازمة لتجديده من قبل جسم الخلية العصبية. يتشكل مخروط النمو عند طرف المحور العصبي. في الحبل الشوكي، غالبًا ما يكون المحور العصبي التالف مستعدًّا لإعادة النمو، وغالبًا ما يكون لديه إمدادات من المواد للقيام بذلك. يعتقد العلماء أنَّ البيئة السامة المحيطة بالمحور العصبي، وليس البرمجة الوراثية للمحور العصبي نفسه، هي التي تمنع التجدد.

الارتجاع البيولوجي: عملية توفر معلومات بصرية أو صوتية حول وظائف الجسم، بما في ذلك ضغط الدم وتوتر العضلات. من خلال التجربة والخطأ، يمكن للمرء أن يتعلم التحكم بوعي في هذه الوظائف. وذلك مفيد لبعض الأشخاص المصابين بالشلل بغية إعادة تدريب عضلات معينة.

جهاز ضغط مجرى الهواء الإيجابي ثنائي المستوى (BiPAP): نوع من المساعدة الميكانيكية على التنفس، غير غازية، لعلاج انقطاع النفس أثناء النوم.

تكبير المثانة: مصطلح آخر لرأب المثانة التكبيري.

انسداد مخرج المثانة: أي نوع من الانسداد الذي يمنع البول من التدفق بحرية من المثانة. في إصابة الحبل الشوكي، قد يكون هذا مرتبطًا بخلل تآزر العضلة العاصرة النافصة، أو ناتجًا عن نسيج الندبة.

توكسين البوتولينوم: المعروف باسم البوتوكس، وهو سم عصبي يُستخدم سريريًّا لعلاج العيون المتقاطعة والتجاعيد والقضايا الأخرى المتعلقة بالعضلات، بما في ذلك فرط نشاط المثانة والتشنج لدى الأشخاص الذين يعانون من الشلل.

برنامج الأمعاء: إنشاء «نمط العادة» أو وقت محدد لتفريغ الأمعاء بحيث يمكن تحقيق الانتظام.

متلازمة براون سيكارد: إصابة جزئية في الحبل الشوكي تؤدي إلى الشلل النصفي، مما يؤثر على جانب واحد فقط من الجسم.

الحصوات: تشكّل رواسب الكالسيوم حصوات في الكلى أو المثانة. تتم إزالة حصوات المثانة بسهولة؛ قد تتطلب حصوات الكلى تفتيت الحصاة (التحطيم عبر موجة الصدمة) أو الجراحة.

متلازمة النفق الرسغي: اضطراب مؤلم في اليد ناتج عن التهاب العصب المتوسط في عظم الرسغ؛ ناتج عادة عن الحركة المتكررة، بما في ذلك دفع كرسي متحرك. قد تساعد الجبائر؛ يوصى بالجراحة في بعض الأحيان لتخفيف الضغط على العصب. عند الألم، امنحه قسطًا من الراحة.

القسطرة: أنبوب مطاطي أو بلاستيكي لسحب أو إدخال السوائل في تجويف ما في الجسم، وعادة ما تكون المثانة. يتم وضع بعض القسطرات في عبوة معقمة وتُستخدم مرة واحدة فقط. تظل بعض القسطرات في مكانها في المثانة، ويتم تصريفها باستمرار.

ذيل الفرس: مجموعة من الجذور الشوكية النازلة من الجزء السفلي من الحبل الشوكي (المخروط النخاعي، T11 إلى L2)، تحتل القناة الفقرية أسفل الحبل الشوكي. هذه الجذور لديها بعض إمكانات التعافي.

التصوير المقطعي المحوسب: التصوير المقطعي المحوسب المحوري هو تقنية تعزيز الأشعة السينية المقطعية التي تفيد التشخيص مع صور الفيديو عالية الدقة، وبعضها في ثلاثة أبعاد.

الجهاز العصبي المركزي: الدماغ والحبل الشوكي. كانت العقيدة السائدة هي أنَّ خلايا الجهاز العصبي المركزي لن تصلح نفسها. لكن التجارب تُظهر بأنَّ أعصاب الجهاز العصبي المركزي «بلاستيكية» وبالتالي يمكنها إعادة النمو وإعادة الاتصال بالأهداف المناسبة.

السائل النخاعي: محلول لا لون له يشبه للبلازما يحمي الدماغ والحبل الشوكي من الصدمة. يدور في المساحة تحت العنكبوتية. لأغراض التشخيص، يُستخدم البزل القطني (الصنبور الشوكي) لسحب السائل.

العنق: منطقة العمود الفقري العلوي (الرقبة) للعمود الفقري. غالبًا ما تؤدي إصابات العنق إلى الشلل الرباعي.

التجربة السريرية: برنامج بحثي بشري يتضمن عادةً مشاركين تجريبيين وحاكمين لفحص سلامة العلاج وفعاليته.

الرمع: منعكس وتر عميق يتميز بانقباضات إيقاعية للعضلة عند محاولة الاحتفاظ بها في حالة تمدد.

فغر القولون: إجراء جراحي يسمح بإزالة البراز من الفغرة التي تتشكل عن طريق ربط جزء من الأمعاء الغليظة بجدار البطن. يلجأ الأشخاص الذين يعانون من الشلل أحيانًا إلى فغر القولون بسبب مشاكل في العناية بالأمعاء أو نظافة العناية بالبشرة.

آفة كاملة: إصابة مع عدم وجود وظيفة حركية أو حسية تحت منطقة تدمير الحبل السري، في موقع الصدمة الأولية.

العلاج بالحركة المستحثة بالقيود: يسمى أيضًا الاستخدام القسري. في الشلل النصفي، يتأثر نصف الجسم. من خلال تثبيت الطرف «الجيد»، يضطر المريض إلى استخدام الطرف المصاب، مما يؤدي في بعض الحالات إلى تحسين الوظيفة.

تحويل مسار البول الحاصر: إجراء جراحي لتجاوز المثانة. يصبح ذلك ممكنًا باستخدام جزء من المعدة أو الأمعاء لإنشاء كيس داخلي. يتم خياطة الحالب في الجيب، الذي يتم تصريفه عن طريق القسطرة من الفغرة.

التقلص: مفصل الجسم الذي أصبح متصلبًا لدرجة أنه لم يعد من الممكن تحريكه عبر نطاقه الطبيعي.

المخروط النخاعي: الطرف النهائي للحبل الشوكي. يقع بالقرب من الفقرات القطنية الأولى (L1). بعد انتهاء الحبل الشوكي، تستمر الأعصاب القطنية والعجزية كحزمة من الأعصاب «تتحرك بحرية» داخل القناة الفقرية وتسمى ذيل الفرس (حرفيا، ذيل الحصان).

مناورة كريدي: الدفع على أسفل البطن مباشرة فوق المثانة للضغط على البول.

فغر اللفائفي المثاني الجلدي: إجراء جراحي يتم فيه ربط قطعة من الأمعاء (اللفائفي) لتشكيل أنبوب من المثانة إلى فتحة في الجلد (تسمى الفغرة) في أسفل البطن. وبالتالي فإنَّ البول قادر على التصريف من المثانة، وتجنب الإحليل.

الكيس (اعتلال النخاع الكيسي التالي للصدمة): مجموعة من السوائل داخل الحبل الشوكي؛ قد تزيد من الضغط وتؤدي إلى زيادة التدهور العصبي، وفقدان الإحساس، والألم، وخلل المنعكسات. يمكن أن تتشكل الكيسات في غضون أشهر أو سنوات بعد الإصابة. وسببها غير معروف. يُشار إلى الجراحة في بعض الأحيان لتصريف التجويف أو لفك الحبل. (راجع تكهف النخاع.)

صورة المثانة (شعاعيًا): الأشعة السينية المصوّرة بعد حقن الصبغة في المثانة؛ تُظهر الارتجاع.

فحص المثانة: فحص يقيس ضغط القوى لتفريغ المثانة أو مقاومتها. يُستخدم لتقييم برنامج القسطرة.

تنظير المثانة: فحص الإحليل والمثانة باستخدام أداة دائرية صغيرة تسمى منظار المثانة. يُستخدم للتحقق من الالتهاب أو حصوات المثانة أو الأورام أو الأجسام الغريبة.

قرحة الاستلقاء (راجع إصابة الضغط).

تجلط الأوردة العميقة: تكوين جلطة دموية (خثرة) في وريد عميق. عادة ما يؤثر على أوردة الساق، مثل الوريد الفخذي. يكون خطر الإصابة بجلطات الأوردة العميقة أكبر في الأشهر الثلاثة الأولى بعد الإصابة. الخطر الرئيسي للتخثر هو الانسداد الرئوي. يحصل معظم المرضى على دواء مضاد للتخثر لمنع التخثر.

نزع الميالين: فقدان «عزل» الألياف العصبية بسبب الصدمة أو المرض؛ يقلل من قدرة الأعصاب على إجراء النبضات (كما هو الحال في التصلب المتعدد وبعض حالات إصابة الحبل الشوكي). قد يتم إقناع بعض الألياف العصبية السليمة ولكن غير العاملة بإعادة الميالين، وربما استعادة الوظيفة. (راجع المايلين.)

التغصن: ألياف مجهرية شبيهة بالأشجار تمتد من خلية عصبية (عصبون). مستقبلات ناقلات النبضات العصبية الكهروكيميائية. يتجاوز الطول الإجمالي للتغصنات داخل الدماغ البشري عدة مئات الآلاف من الأميال.

الاكتئاب: اضطراب في الصحة العقلية يتميز بانخفاض المزاج وتدني احترام الذات وفقدان الاهتمام أو المتعة في الأنشطة التي كانت عادة ممتعة. قد تشمل أسباب الاكتئاب العوامل النفسية بالإضافة إلى العوامل النفسية-الاجتماعية والوراثية والبيولوجية. غالبًا ما يتم علاج المرضى بالأدوية المضادة للاكتئاب بالإضافة إلى العلاج النفسي.

قطاع جلدي: خريطة للجسم تظهر الوظيفة النموذجية لمستويات مختلفة من إصابة الحبل الشوكي.

النافصة: العضلات التي تشكل المثانة.

خلل تآزر العضلة العاصرة النافصة: فقدان التنسيق بين العضلة العاصرة البولية والمثانة.

التحفيز الحجابي: يُعرف أيضًا باسم التحفيز العصبي الحجابي؛ التطبيق الإيقاعي للنبضات الكهربائية على الحجاب الحاجز، مما يؤدي إلى تنفس المرضى الذين يحتاجون إلى جهاز تنفس صناعي ميكانيكي.

الجذر الظهري: مجموعة من الأعصاب التي تدخل القسم الظهري (على الجزء الخلفي) من قطعة الحبل الشوكي. تشترك هذه الجذور في وصلات الأعصاب المركزية والمحيطية، وتدخل الحبل الشوكي في منطقة تسمى منطقة دخول الجذر الظهري (DREZ).

الدراسات مزدوجة التعمية: لا المشارك في التجربة ولا المحققون أو الموظفون المؤسسيون أو الشركة الراعية على دراية بالعلاج الذي تلقاه كل مشارك أثناء التجربة.

جراحة منطقة دخول الجذر الظهري: التخثر الدقيق لمنطقة دخول الجذر الظهري، وهو إجراء يستخدم لتخفيف الألم الشديد عن طريق قطع أعصاب معينة عند النقطة التي تدخل فيها الحبل الشوكي. أقل فعالية للألم الناجم عن مناطق منتصف الصدر والعنق؛ أكثر ملاءمة لألم أسفل الصدر والجزء العلوي من أسفل الظهر في الساقين.

الأم الجافية: الأبعد من بين ثلاثة أغشية تحمي الدماغ والحبل الشوكي. قاسية، تشبه الجلد؛ أصل الكلمة من اللاتينية، «الأم القاسية.»

الوذمة: تورم.

القذف الكهربائي: وسيلة لإنتاج الحيوانات المنوية من الرجال الذين يعانون من ضعف الانتصاب. عبر استخدام مسبار كهربائي في المستقيم. يمكن استخدام الحيوانات المنوية لتخصيب البويضات في الرحم أو في أنبوب الاختبار.

التحفيز فوق الجافية: تطبيق تيار كهربائي مستمر - بترددات وشدة متفاوتة - على مواقع محددة في الجزء السفلي من الحبل الشوكي. يتضمن زرع جهاز أو محفز فوق جافية القسم القطني من الحبل الشوكي. يتم التحكم في المحفّز عن طريق جهاز تحكم عن بعد بحجم الهاتف الذكي تقريبًا. يتم استخدام التحفيز فوق الجافية لتنشيط الدوائر العصبية في الحبل الشوكي لتوفير إشارات تأتي عادة من الدماغ.

التهاب البربخ: التهاب في الأنابيب المحيطة بالخصيتين. إذا أصبحت الخصية مصابة أيضًا، تسمى الحالة التهاب البربخ والخصية.

مقياس قوة العمل: آلة تمرين، مجهزة بجهاز لقياس العمل المنجز أثناء التمرين.

التفاقم: في التصلب المتعدد، تكرار أو تفاقم الأعراض.

إكسوسوم: الإكسوسوم هو حويصلة دهنية بحجم النانو تستخدمها الخلايا لنقل المواد الكيميائية والبروتينات إلى خلايا أخرى. الإكسوسومات هي ناقلات بيولوجية لا تكمن قيمتها في الإكسوسومات نفسها ولكن في ما تحتوي عليه.

رخوة: عضلات ناعمة ومرتخية.

فولي: قسطرة تبقى داخل في المثانة، ويتم تصريفها باستمرار إلى كيس التخزين.

مقياس فرانكل: مقياس لتصنيف شدة إصابة الحبل الشوكي تم تعديله في عام ١٩٩٢ لإنشاء مقياس ضعف آسيا (راجع درجة آسيا).

التحفيز الكهربائي الوظيفي: تطبيق تيار كهربائي منخفض المستوى يتم التحكم فيه بواسطة الكمبيوتر على الجهاز العصبي العضلي، بما في ذلك العضلات المشلولة، لتعزيز أو إنتاج وظيفة (على سبيل المثال، المشي والتمرين بركوب الدراجات). التحفيز الكهربائي الوظيفي متاح تجاريًّا لممارسة الرياضة والتجول في حالات الشلل النصفي. تشمل الاستخدامات الأخرى تصحيح الجنف، والتحكم في المثانة، والقذف الكهربائي، وتحفيز العصب الحجابي، وتحفيز السعال.

مقياس الاستقلال الوظيفي: يسجل شدة الإعاقة بناءً على ١٨ عنصرًا. تحدد ثلاثة عشر عنصرًا الإعاقة في الوظائف الحركية. تحدد خمسة عناصر الإعاقة في الوظائف المعرفية.

التدريب على المشي: التدريب على المشي، مع أو بدون معدات.

الهندسة الوراثية (تقنية الحمض النووي المؤتلف): التلاعب في الرموز الجينية للعمليات البيولوجية. الجينات هي وحدات من المواد الوراثية الموجودة على الكروموسوم والتي، كمخطط، تحدد خاصية محددة للكائن الحي. وقد ثبت أنَّ عمليات نقل الجينات تتحكم في عمليات تجديد الأعصاب.

أداة جيزمو: جهاز قسطرة الواقي الذكري الخارجي لجمع البول لدى الذكور الفاقدين السيطرة على المثانة. (وتسمى أيضًا تكساس).

الخلايا الدبقية: من اليونانية وتعني «الغراء،» الخلايا الداعمة المرتبطة بالخلايا العصبية. الخلايا النجمية والخلايا قليلة التغصن هي خلايا دبقية في الجهاز العصبي المركزي؛ في الجهاز العصبي المحيطي، تسمى الخلايا الدبقية الرئيسية خلايا شوان. لا تشارك الخلايا الدبقية في النبضات (فهي ليست «قابلة للانفعال»)، ولكنها تلعب دورًا مهمًّا للغاية في الحفاظ على البيئة المناسبة للنمو العصبي والبقاء على قيد الحياة.

التنفس البلعومي اللساني: وسيلة لإجبار الهواء الإضافي على دخول الرئتين لتوسيع الصدر وتحقيق سعال وظيفي (وتسمى أيضًا «تنفس الضفدع»).

قضبان هارينغتون: دعامات معدنية مثبتة على طول العمود الفقري للدعم والاستقرار.

التعظم المتغاير: تكوين رواسب العظام في الأنسجة الضامة المحيطة بالمفاصل الرئيسية، في المقام الأول في الورك والركبة. تم الإبلاغ عن حدوثه لدى ٢٠ في المائة من مرضى التهابات النخاع الشوكي بل حتى ما يصل إلى ٥٠ في المائة منهم. ويصاحب بشكل أكثر شيوعًا الإصابات العالية المستوى. سببه غير معروف. يصف العلاج تمارين نطاق الحركة والنشاط الحامل للوزن، ويمكن أن ينطوي على الإزالة الجراحية في حالة حدوث فقدان شديد للوظائف.

استسقاء الكلية: كلية منتفخة بالبول لدرجة أنَّ وظيفتها ضعيفة. يمكن أن تسبب اليوريمية، والاحتفاظ السام بالنيتروجين في الدم. غالبًا ما يتم وصف القسطرة على المدى الطويل.

انخفاض حرارة الجسم: تقنية لتبريد الحبل الشوكي بعد الإصابة؛ قد تقلل من متطلبات التمثيل الغذائي والأكسجين للأنسجة المصابة؛ قد تقلل من الوذمة (التورم)، مما قد يقلل من تلف الألياف العصبية الثانوية.

نقص الأكسجة: نقص الأكسجين في الدم بسبب ضعف وظائف الرئة. مشكلة مهمة في العلاج في حالات الطوارئ وكذلك لأولئك الذين يعانون من وظيفة رئوية محدودة. يمكن أن يؤدي نقص الأكسجة إلى تلف الأنسجة العصبية الحساسة للأكسجين.

الاستجابة المناعية: وظيفة الدفاع في الجسم التي تنتج أجسامًا مضادة للمستضدات الغريبة. مهمة في زراعة الأنسجة والخلايا: من المرجح أن يرفض الجسم الأنسجة الجديدة.

إصابة غير كاملة: بعض الإحساس أو التحكم الحركي محفوظ ما دون آفة الحبل الشوكي.

سلس البول: عدم التحكم في المثانة أو الأمعاء.

قسطرة داخلية: أنبوب مرن محتفظ به في المثانة، يُستخدم لتصريف البول المستمر إلى كيس الساق أو أي جهاز آخر. يمكن للقسطرة أن تدخل المثانة عبر الإحليل أو من خلال فتحة في أسفل البطن (الفغر فوق العانة).

الموافقة المستنيرة: حق المريض في معرفة مخاطر وفوائد الإجراء الطبي أو التجربة السريرية.

القسطرة المتقطعة: استخدام القسطرة لتفريغ المثانة وفقًا لجدول زمني منتظم. (راجع القسطرة الذاتية).

التنفس بالضغط الإيجابي المتقطع: علاج تنفسي قصير الأجل حيث يتم توصيل ضغوط التنفس المتزايدة عبر جهاز التنفس الصناعي للمساعدة في علاج الانخماص أو إفرازات واضحة أو توصيل أدوية الهباء الجوي.

باكلوفين داخل القراب: إعطاء عقار باكلوفين المضاد للتشنج مباشرة إلى الحبل الشوكي عن طريق مضخة مزروعة جراحيًّا. أكثر فعالية من الجرعة الفموية دون الآثار الجانبية للجرعة الجهازية.

صورَةُ الحُوَيضَةِ الوَرِيدِيَّة: اختبار لتحديد تشريح الكلى ووظيفتها. يتضمن حقن التباين السائل متبوعًا بالأشعة السينية.

نقص التروية: انخفاض في تدفق الدم؛ يُعتقد أنه سبب رئيسي للإصابة الثانوية في الدماغ أو الحبل الشوكي بعد الصدمة.

الكلى والحالب والمثانة (KUB): أشعة سينية للبطن، تُظهر الكلى والحالبين والمثانة.

استئصال الصفيحة الفقرية: عملية تستخدم في بعض الأحيان لتخفيف الضغط على الحبل الشوكي. تُستخدم أيضًا لفحص مدى تلف الحبل الشوكي.

تخفيف الضغط الأمامي المتأخر: إجراء جراحي لتقليل الضغط على الحبل الشوكي عن طريق إزالة شظايا العظام.

الآفة: إصابة أو جرح، أي إصابة مرضية أو رضحية في الحبل الشوكي.

تفتيت الحصى: (Lithotripsy، «ليثو» أي الحجر، «التفتيت» أي التجزئة) هو علاج غير جراحي لحصى الكلى. موجات الصدمة، المتولدة تحت الماء، تفتت الحجارة إلى قطع تمرّ بالبول.

التدريب الحركي: علاج قائم على النشاط لإعادة تدريب الحبل الشوكي على «تذكر» نمط المشي. يوجد نسختان منه: بمساعدة يدوية ومساعدة روبوتية. يتكون كلاهما من دعم جزء من وزن جسم المريض بحزام معلق فوق جهاز المشي المتحرك. تشمل الفوائد، بالنسبة للبعض، المشي بشكل أفضل، وانخفاض ضغط الدم، واللياقة البدنية الأفضل.

الخلايا العصبية الحركية السفلية: تنشأ هذه الألياف العصبية في الحبل الشوكي وتنتقل من الجهاز العصبي المركزي إلى العضلات في الجسم. يمكن أن تؤدي إصابة هذه الخلايا العصبية إلى تدمير ردود الفعل وقد تؤثر أيضًا على وظائف الأمعاء والمثانة والجنس. (راجع الخلايا العصبية الحركية العليا).

أسفل الظهر: يتعلق بمنطقة أسفل الظهر مباشرة أسفل العمود الفقري الصدري؛ أقوى جزء من العمود الفقري.

متلازمة التمثيل الغذائي: منتشرة بشكل كبير في مجتمع المصابين في الحبل الشوكي، وتتميز بعوامل الخطر بما في ذلك السمنة في البطن، وارتفاع ضغط الدم، ومقاومة الأنسولين، ومشاكل الكوليسترول. الأشخاص الذين يعانون من متلازمة التمثيل الغذائي معرضون لخطر متزايد للإصابة بأمراض القلب التاجية والجلطة الدماغية والسكري من النوع ٢.

إجراء ميتروفانوف: عملية جراحية لوضع فغرة، أو مخرج بديل في منطقة البطن، لتصريف المثانة.

مقياس أشوورث المعدَّل: مقياس نوعي لتقييم التشنج؛ يقيس مقاومة التمدد السلبي.

العصبون الحركي: خلية عصبية يقع جسمها الخلوي في الدماغ أو الحبل الشوكي، وتغادر محاورها الجهاز العصبي المركزي عن طريق الأعصاب القحفية أو الجذور الشوكية. توفر الخلايا العصبية الحركية المعلومات للعضلات. الوحدة الحركية هي مزيج من العصبون الحركي ومجموعة الألياف العضلية التي يعصبها.

التصوير بالرنين المغناطيسي: أداة تشخيصية لعرض الأنسجة غير المرئية في الأشعة السينية أو غيرها من التقنيات.

التصلب المتعدد: مرض مزمن في الجهاز العصبي المركزي حيث يتم فقدان المايلين، أي العزل على الألياف العصبية. يُعتقد أنَّ التصلب المتعدد هو خلل وظيفي في المناعة الذاتية؛ حيث ينقلب الجسم على نفسه.

المايلين: مادة عازلة للمحاور بيضاء ودهنية؛ تنتج في الجهاز العصبي المحيطي بواسطة خلايا شوان وفي الجهاز العصبي المركزي بواسطة الخلايا قليلة التغصن. المايلين ضروري لنقل الإشارة السريعة على طول الألياف العصبية. يصاحب فقدان المايلين العديد من إصابات الجهاز العصبي المركزي، وهو السبب الرئيسي للتصلب المتعدد. تُعَد عملية إعادة الميالين خطًا مهمًا في بحوث إصابة الحبل الشوكي.

القيلة النخاعية السحائية: عيب خلقي في الأنبوب العصبي يبرز فيه جزء من الحبل الشوكي من خلال العمود الفقري. شكل من أشكال السنسنة المشقوقة، عادة ما يكون مصحوبًا بشلل في الأطراف السفلية واستسقاء الرأس.

عامل النمو العصبي: بروتين يدعم بقاء الخلايا العصبية الجنينية وينظم الناقلات العصبية؛ أحد عوامل النمو العديدة المحددة في الجهاز العصبي المركزي. هذه العوامل، بما في ذلك عامل التغذية العصبية المشتق من الدماغ (BDNF) وعامل التغذية العصبية الهدبية (CNTF)، لها أدوار مهمة في التجديد.

مثانة مُخْتَلَّة التَّعْصيب: المثانة التي لا تعمل بشكل طبيعي بسبب تلف الأعصاب المرتبط بإصابة الحبل الشوكي أو التصلب المتعدد أو الجلطة الدماغية.

الصدمة العصبية: يمكن أن تكون من مضاعفات إصابة الدماغ أو الحبل الشوكي؛ نوع من الصدمة الناجمة عن الفقدان المفاجئ للإشارات من الجهاز العصبي الودِّي الذي يحافظ على قوة العضلات الطبيعية في جدران الأوعية الدموية. تسترخي الأوعية الدموية وتصبح متوسعة، ما يؤدي إلى تجمع الدم في الجهاز الوريدي وانخفاض عام في ضغط الدم.

التحلل العصبي: تدمير العصب المحيطي عن طريق حرارة الترددات الراديوية أو عن طريق الحقن الكيميائي. يُستخدم لعلاج التشنج.

التعديل العصبي: وفقًا للجمعية الدولية للتعديل العصبي، فإنَّ التعديل العصبي هو تغيير أو تعديل نشاط العصب من خلال توصيل العوامل الكهربائية أو الصيدلانية مباشرة إلى منطقة مستهدفة من الجسم. يُستخدم بشكل شائع لتخفيف الألم المزمن.

العصبون: خلية عصبية يمكنها تلقي المعلومات وإرسالها عن طريق الوصلات المشبكية.

ألم الاعتلال العصبي: نوع من الألم (يشار إليه أحيانًا باسم الألم المركزي) الذي لا يمكن إرجاعه إلى محفز بسيط، بل هو مرض معقد مرتبط بأعصاب الحبل الشوكي التي قد تكون قد أنتجت روابط جديدة غير مناسبة، أو قد تكون فقدت المايلين، أو قد تعمل في بيئة كيميائية حيوية متغيرة.

البدلة العصبية: جهاز يستخدم التحفيز الكهربائي لتسهيل أنشطة مثل الوقوف وإفراغ المثانة وقبضة اليد وما إلى ذلك.

الناقل العصبي: مادة كيميائية يتم إطلاقها من طرف خلية عصبية، عند المشبك العصبي، إما لإثارة أو تثبيط الخلية العصبية أو الخلية العضلية المجاورة. يتم تخزينها في حويصلات بالقرب من المشبك، ويتم تحريرها عند وصول دفعة.

النتروجليسرين: موسع الأوعية المستخدم في شكل عجينة لعلاج خلل المنعكسات اللاإرادي.

نوجو: هو جزيء يُستخدم للبحث عن التثبيط المرتبط بالميالين.

أخصائي العلاج الوظيفي: عضو فريق إعادة التأهيل الذي يساعد في زيادة استقلال الشخص إلى أقصى حد؛ يقوم أخصائيو العلاج الوظيفي بتدريس أنشطة الحياة اليومية، والحفاظ على الصحة والرعاية الذاتية، ويقدمون المشورة بشأن اختيار المعدات.

خارج الاستعمال الرسمي: وصفة دواء لحالات غير تلك الموافق عليها له.

الخلايا قليلة التغصن: خلية دبقية في الجهاز العصبي المركزي؛ موقع تصنيع المايلين لخلايا الجهاز العصبي المركزي (وظيفة خلايا شوان في الجهاز العصبي المحيطي). بروتين المايلين من الخلايا قليلة التغصن (تسمى نوجو) معروف بأنّه مثبط قوي لنمو الأعصاب.

انخفاض ضغط الدم الانتصابي: يتعلق بتجمع الدم في الأطراف السفلية مع انخفاض ضغط الدم لدى المصابين في الحبل الشوكي. غالبًا ما تُستخدم المواد اللاصقة المرنة وجوارب الضغط لتجنب الدوار.

هشاشة العظام: فقدان كثافة العظام، وهو أمر شائع في العظام غير المتحركة بعد إصابة الحبل الشوكي

الفغر: فتحة في الجلد للسماح بتصريف القسطرة فوق العانة (فغر المثانة)، للتخلص من محتويات الأمعاء (فغر القولون أو اللفائفي)، أو لمرور الهواء (فغر القصبة الهوائية).

فرط نشاط المثانة (النافصة): مثانة بها تقلصات غير مثبطة (لاإرادية). قد تسبب هذه التسرب (سلس البول). قد يتسبب الانقباض غير المثبط في خلل المنعكسات اللاإرادي لدى شخص مصاب بخلل المنعكسات اللاإرادي في الفقرة T٦ أو أعلى.

أوكسيبوتينين: دواء مضاد للكولين له تأثير مضاد للتشنج على العضلات الملساء، وغالبًا ما يستخدم لتهدئة المثانة المفرطة النشاط.

الشلل النصفي: فقدان الوظيفة تحت أجزاء الحبل الشوكي العنقي؛ عادة ما يحتفظ الجزء العلوي من الجسم بالوظيفة الكاملة والإحساس.

الجهاز اللاودي: أحد قسمَي الجهاز العصبي اللاإرادي، المسؤول عن تنظيم الأعضاء الداخلية والغدد، ما يحدث دون وعي. (راجع الجهاز العصبي الودي).

الوقوف السلبي: الوقوف على القدمين، مدعومًا بإطار قائم أو جهاز آخر؛ يقال إنه يفيد قوة العظام وسلامة الجلد والأمعاء والمثانة.

مساعد رعاية شخصية: مساعد رعاية شخصية أو مرافق.

القرع: النقر بقوة على الأجزاء المحتقنة من الصدر لتسهيل التصريف الوضعي لدى الأشخاص الذين يعانون من شلل رباعي مرتفع وهم غير قادرين على السعال.

الجهاز العصبي المحيطي: الأعصاب خارج الحبل الشوكي والدماغ في الجهاز العصبي المركزي. يمكن أن تتجدد الأعصاب المحيطية التالفة.

تحفيز العصب الحجابي: التحفيز الكهربائي للعصب الذي يطلق عضلة الحجاب الحاجز، مما يسهل التنفس في حالات الشلل الرباعي العالية.

الطبيب الفيزيائي: طبيب متخصص في الطب الفيزيائي وإعادة التأهيل.

أخصائي العلاج الفيزيائي عضو رئيسي في فريق إعادة التأهيل؛ يقوم أخصائيو العلاج الفيزيائي بفحص الناس واختبارهم وعلاجهم لتعزيز قدرتهم البدنية القصوى.

الدواء الوهمي: مادة غير نشطة أو علاج وهمي، على سبيل المثال، حبة سكر، لها نفس مظهر العلاج التجريبي ولكنها لا تمنح فائدة فسيولوجية. يعكس تأثير الدواء الوهمي توقعات المشارك.

اللدونة: آليات تكيفية طويلة الأجل يستعيد الجهاز العصبي من خلالها أو يعدل نفسه نحو المستويات الطبيعية للوظيفة. الجهاز العصبي المحيطي بلاستيكي تمامًا؛ الجهاز العصبي المركزي، الذي يُعتقد منذ فترة طويلة أنه «سلكي» بشكل دائم، يعيد تنظيم أو تشكيل مشابك عصبية جديدة استجابة للإصابة.

تعدد القدرات: يشير إلى الخلايا الجذعية التي لديها القدرة على التمايز في أي من الطبقات الجرثومية الثلاث: الأديم الباطني (بطانة المعدة الداخلية، الجهاز الهضمي، الرئتين)، الأديم المتوسط (العضلات والعظام والدم والبول التناسلي)، أو الأديم الظاهر (أنسجة البشرة والجهاز العصبي).

الإصابات المتعددة: متلازمة سريرية مع إصابات خطيرة تشمل اثنين أو أكثر من الأعضاء الرئيسية أو الأنظمة الفسيولوجية التي ستبدأ استجابة استقلابية وفسيولوجية مكبرة.

متلازمة ما بعد شلل الأطفال: علامات الشيخوخة المتسارعة والتراجع لدى الأشخاص الذين أصيبوا بشلل الأطفال منذ فترة طويلة. التعب والألم وفقدان الوظائف هي بعض أعراضها.

التصريف الوضعي: استخدام الجاذبية للمساعدة في تنظيف الرئتين من المخاط؛ الرأس أدنى من الصدر.

انخفاض ضغط الدم الوضعي: انخفاض ضغط الدم مما يؤدي إلى دوار خفيف. يتجمع الدم في الساقين أو منطقة الحوض. العلاج الشائع هي الجوارب المرنة. (راجع أيضًا انخفاض ضغط الدم الانتصابي).

إصابة الضغط: تُعرف أيضًا باسم قرحة الاستلقاء وقرحة الضغط؛ انهيار جلدي خطير محتمل بسبب الضغط على الجلد مما يؤدي إلى العدوى، وموت الأنسجة. يمكن الوقاية من تقرحات الجلد.

الأطراف الاصطناعية: جهاز بديل لجزء من الجسم؛ على سبيل المثال، طرف اصطناعي.

PTEN: يوفر جين PTEN تعليمات لصنع إنزيم موجود في جميع الأنسجة تقريبًا في الجسم. يعمل الإنزيم كمثبط للورم، مما يعني أنه يساعد على تنظيم انقسام الخلايا عن طريق منع الخلايا من النمو والانقسام بسرعة كبيرة أو بطريقة غير منضبطة.

السعال الرباعي: يُعرف أيضًا باسم السعال المساعَد؛ يساعد مقدم الرعاية الشخص المصاب بإصابة الحبل الشوكي على تنظيف مجاريه الهوائية من خلال الضغط تحت الأضلاع على الحجاب الحاجز أثناء الدفع لأعلى.

الشلل الرباعي: فقدان وظيفة أي جزء مصاب أو مريض من الحبل الشوكي العنقي، مما يؤثر على جميع أطراف الجسم الأربعة. (مصطلح tetraplegia «الشلل الرباعي» أكثر دقة من الناحية الاشتقاقية، حيث يجمع بين «رباعي» و «شلل»، كلاهما من اليونانية، بدلاً من «quadri» و «plegia»، وهو مزيج من اللاتينية واليونانية.)

تجربة التحكم العشوائية: تجربة سريرية يتم فيها تعيين الأشخاص المسجلين عشوائيًّا إما إلى ذراع العلاج التجريبي (المجموعة) أو ذراع دراسة التحكم في التجربة. وهو بروتوكول التجارب السريرية المفضل للاستخدام في جميع مراحل التجارب السريرية المحورية (مثل تجارب المرحلة الثالثة). تقلل التجارب العشوائية المضبوطة المصممة جيدًا من تأثير المتغيرات بخلاف التدخل الذي قد يؤثر على نتائج التجربة. لهذا السبب، هي توفر أفضل دليل على الفعالية والسلامة. تَستخدم التجارب العشوائية المضبوطة الأكثر صرامة مجموعة مراقبة الدواء الوهمي (غير النشط) والعمى (إخفاء مَن مِن المشاركين تلقى علاجًا نشطًا مقابل علاج رقابي عن الفاحصين التجريبيين) لتقليل التحيز في تفسير النتائج.

نطاق الحركة: النطاق الطبيعي لحركة أي مفصل في الجسم؛ يشير أيضًا إلى التمارين المصممة للحفاظ على هذا النطاق ومنع الانقباضات.

مقوام المشي المتبادل: نوع من دعامة الساق الطويلة المستخدمة للتجول من قبل الأشخاص المصابين بالشلل. يستخدم الكابلات عبر الظهر لنقل الطاقة من ساق إلى أخرى لمحاكاة مشية أكثر طبيعية.

رد الفعل: استجابة لاإرادية لمحفّز يشمل أعصابًا لا تخضع لسيطرة الدماغ. في بعض أنواع الشلل، لا يمكن تثبيط ردود الفعل من قبل الدماغ؛ فتصبح مبالَغ فيها وبالتالي تسبب تشنجات.

الارتجاع: ارتجاع البول من المثانة إلى الحالبين والكليتين، بسبب ارتفاع ضغط المثانة (ممتلئة جدًا، أو عدم استرخاء العضلة العاصرة). يمكن أن يؤدي الارتجاع إلى مشاكل كلوية خطيرة، بما في ذلك الفشل الكلوي الكلي.

التجدد: في إصابة الدماغ أو الحبل الشوكي، إعادة نمو أنسجة الألياف العصبية عن طريق عملية بيولوجية. في الجهاز المحيطي، تتجدد الأعصاب بعد التلف وتعيد تشكيل الوصلات الوظيفية. يمكن حث الأعصاب المركزية على إعادة النمو، بشرط تهيئة البيئة المناسبة؛ ويبقى التحدي هو استعادة الاتصالات لاستعادة الوظيفة بشكل فعال، بخاصة في المساحات الطويلة اللازمة للتعافي الحركي الرئيسي.

فحص الكلى: اختبار لتحديد وظائف الكلى. وهو ينطوي على حقن السائل في الوريد الذي يمر بعد ذلك من خلال الكلى وإلى أسفل في المثانة. إذا كانت الكلى ضعيفة أو كان هناك الكثير من الضغط العكسي من المثانة، فلن ينتقل السائل إلى المثانة بسرعته الطبيعية.

البول المتبقي: البول الذي يبقى في المثانة بعد الإفراغ؛ الكثير منه يمكن أن يؤدي إلى التهاب المثانة.

صورة الحويضة الرجعية: إدخال مادة التباين مباشرة في الكلى من خلال أداة. تُستخدم لدراسة وظائف الكلى.

RGMa: تعني جزيء التوجيه البغيض A. يلعب RGMa دورًا في التصاق الخلايا وهجرة الخلايا وقطبية الخلايا وتمايزها.

بضع الجذور: إجراء يقطع أو يبضع جذور الأعصاب الشوكية؛ يُستخدم أحيانًا لعلاج التشنج.

العجزي: يشير إلى الأجزاء المندمجة من الفقرات السفلية أو أجزاء الحبل الشوكي السفلية تحت مستوى الفقرات القطنية.

خلية شوان: مسؤولة في الجهاز العصبي المحيطي عن المحاور النخاعية؛ توفر الدعم الغذائي في بيئة الإصابة. يتم دراسة خلايا شوان المزروعة في الحبل الشوكي لمعرفة ما إذا كانت تسبب استعادة الوظائف.

الإصابة الثانوية: التغيرات البيوكيميائية والفسيولوجية التي تحدث في الحبل الشوكي المصاب بعد حدوث الصدمة الأولية. من بين الأمراض المشتبه بها نجد التورم، وفقدان تدفق الدم، وبيروكسيد الدهون. تم استخدام العلاجات الدوائية في كل من المختبر والتجارب السريرية للحد من هذه الآثار الثانوية.

القسطرة الذاتية: القسطرة المتقطعة، والتي تهدف إلى إفراغ المثانة حسب الحاجة، بالاتكال على الذات، مما يقلل من خطر العدوى. قد يحتاج البعض إلى المساعدة إذا كانت وظيفة اليد ضعيفة.

تسمم الدم: العدوى المحلية التي تنتشر لتؤثر على أنظمة الجسم المتعددة.

التحويلة: أنبوب لتصريف التجويف؛ في الحبل الشوكي، تُستخدم لعلاج المصفار عن طريق معادلة الضغوط بين المصفار والسوائل الشوكية. في السنسنة المشقوقة، تستخدم لتقليل ضغط استسقاء الرأس.

توقف التنفس أثناء النوم: عدم انتظام التنفس أثناء النوم مما يؤدي إلى التعب والنعاس أثناء النهار. معدل الإصابة به مرتفع لدى المصابين بالشلل الرباعي (راجع جهاز ضغط مجرى الهواء الإيجابي ثنائي المستوى).

التشنج: العضلات مفرطة النشاط التي تتحرك أو تهتز بشكل لاإرادي. قد تحدث التشنجات بسبب التهابات المثانة وقرحة الجلد وأي محفز حسي آخر. يحدث هذا النشاط العضلي غير المنضبط بسبب النشاط الانعكاسي المفرط تحت مستوى الآفة.

بضع العضلة العاصرة: عملية جراحية دائمة تنطوي على قطع العضلة العاصرة البولية بحيث يمكن للبول أن يتدفق بسهولة أكبر خارج المثانة. يمكن استخدام هذه الجراحة عندما لا تسترخي العضلة العاصرة في نفس الوقت الذي تنقبض فيه المثانة (راجع خلل تآزر العضلة العاصرة النافصة).

صدمة العمود الفقري: تشبه الارتجاج في الدماغ. بعد إصابة الحبل الشوكي، تسبب الصدمة شلل ارتخاء فوري يستمر حوالي ثلاثة أسابيع.

الخلية الجذعية: نوع من الخلايا التي يمكن أن تصبح أي خلية في الجسم. تم العثور على هذه الخلايا في الحيوانات البالغة. هناك آمال كبيرة، والعديد من الادعاءات العظيمة التي لم يتم التحقق من صحتها بعد، بأنَّ الخلايا الجذعية ستعالج الشلل والسكري وأمراض القلب، إلخ.

الفغرة: فتحة جراحية توفر مسارًا بديلًا للبول للخروج من الجسم (راجع فغر اللفائفي المثاني الجلدي).

الشفط: إزالة المخاط والإفرازات من الرئتين؛ مهم لمرضى الشلل الرباعي الحاد الذين يفتقرون إلى القدرة على السعال.

فغر المثانة فوق العانة: فتحة صغيرة مصنوعة في المثانة ومن خلال البطن، أحيانًا لإزالة الحصوات الكبيرة، والأكثر شيوعًا لإنشاء تصريف للبول بالقسطرة.

المشبك العصبي: هو الوصلة المتخصصة بين خلية عصبية وأخرى أو خلية عضلية أخرى لنقل المعلومات (على سبيل المثال، إشارات الدماغ والمدخلات الحسية) على طول الجهاز العصبي؛ وعادة ما ينطوي على إطلاق واستقبال ناقل كيميائي.

تكهف النخاع: تكوين تجويف مملوء بالسائل (المصفار) في المنطقة المصابة من الحبل الشوكي، نتيجة لتدهور الألياف العصبية ونخرها؛ يأتي في بعض الأحيان نتيجة للحبل المربوط. غالبًا ما يمتد الكيس لأعلى، ويمتد أيضًا إلى العجز العصبي. قد يشمل العلاج جراحة لإدخال تحويلة لتصريف التجويف، أو لفك الحبل.

القيلة النخاعية: عيب خلقي في الأنبوب العصبي، وهو سبب السنسنة المشقوقة؛ يملأ السائل الشوكي كيس من الغشاء الشوكي.

المصفار: كيس؛ تجويف.

ربط الوتر (جبيرة اليد): دعامة معدنية أو بلاستيكية لليد أو المعصم أو الأصابع. تُستخدم لتسهيل وظيفة أكبر عن طريق نقل تمديد المعصم إلى القبضة والتحكم بالإصبع.

الحبل المربوط: ميل الأغشية المحيطة بالحبل الشوكي إلى التندب أو الالتصاق ببعضها البعض وبالتالي إعاقة تدفق السائل الشوكي؛ والنتيجة غالبًا ما تكون كيسًا يمكن أن يؤدي بدوره إلى فقدان وظيفي. يمكن علاجه جراحيًّا.

الصدري: يتعلق بالصدر أو الفقرات أو أجزاء الحبل الشوكي بين مناطق عنق الرحم والمناطق القطنية.

فغر القصبة الهوائية: فتحة في الرقبة (القصبة الهوائية) لتسهيل تدفق الهواء.

استئصال عبر الإحليل: إجراء جراحي لتقليل مقاومة عنق المثانة.

الخلايا العصبية الحركية العليا: الخلايا العصبية الطويلة التي تنشأ في الدماغ وتنتقل في المسالك عبر الحبل الشوكي. إصابة هذه الأعصاب تقطع الاتصال بين الدماغ والعضلات.

رتج الإحليل: جيب صغير في الإحليل يمكن أن يتداخل مع إدخال القسطرة.

دعامة الإحليل: جهاز أنبوبي مصنوع من شبكة سلكية؛ يوضع في الإحليل لإبقاء العضلة العاصرة الخارجية مفتوحة.

العضلة العاصرة البولية: العضلات التي تسترخي عند التبول وتشد لمنع التسرب.

التهاب المسالك البولية: البكتيريا التي تسبب الأعراض (بول منعكر، رائحة بول قوية، دم في البول أو زيادة مفاجئة في التشنج) في الإحليل (التهاب الإحليل)، المثانة (التهاب المثانة) أو الكلى (التهاب الحويضة والكلية). البكتيريا التي لا تسبب الأعراض عادة لا تحتاج إلى علاج.

ديناميكا البول: اختبار يتضمن ملء المثانة من خلال القسطرة لتحديد مدى عمل المثانة والعضلة العاصرة.

مناورة فالسالفا: الانحناء لأسفل مع عضلات البطن من أجل دفع البول خارج المثانة.

جهاز التنفس الصناعي: جهاز ميكانيكي لتسهيل التنفس لدى الأشخاص الذين يعانون من ضعف وظيفة الحجاب الحاجز.

الفقرات: العظام التي تشكّل العمود الفقري.

الارتجاع المثاني الحالبي: يتدفق البول للخلف من المثانة إلى الكلى. يمكن أن يتسبب هذا في انتشار عدوى المثانة إلى الكلى أو التسبب في تمدد الكلى (استسقاء الكلية).

التفريغ: التخلص من البول من خلال المثانة.

الفطام: الإزالة التدريجية للتهوية الميكانيكية، مع زيادة قوة رئة الشخص وقدرته الحيوية.

جوزيف أوجيومون بعدسة كريستوفر فولكر

دليل موارد الشلل

مركز موارد الشلل
لمؤسسة كريستوفر ودانا ريف

:لمزيد من المعلومات
اتصل بأخصائي معلومات
في مركز موارد الشلل
الرقم المجاني ٩٠٧٣-٥٣٩-٠٠٨١ (الولايات المتحدة فقط)
الرقم الدولي ٠٢٦٩-٣٧٩-٩٧٣
أو قم بزيارة
:صفحات الدعم الدولية للموقع على
www.ChristopherReeve.org/International

مادلين مادوكس

سام مادوكس هو مدير المعارف السابق لمركز موارد الشلل لمؤسسة ريف. وهو مؤلف كتاب Spinal Network و The Quest for Cure، وهو مؤسس مجلة New Mobility.

«**هدفنا هو مساعدتك** في العثور على ما تحتاجه **للبقاء بصحة جيدة ونشطًا ومستقلاً** قدر الإمكان.» – ***دانا وكريستوفر ريف***

ماري إلين مارك